

SEMINARIO

“REFLEXION ETICA Y LEGAL SOBRE INVESTIGACION EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD PSIQUICA E INTELECTUAL

- **VISION, PROPUESTAS, ASPIRACIONES DE LOS USUARIOS FAMILIARES Y AMIGOS DE LAS PERSONAS CON AFECCIONES DE SALUD MENTAL**
- **CORPORACION “ COORDINADORA NACIONAL DE USUARIOS FAMILIARES Y AMIGOS DE PERSONAS CON AFECCIONES DE SALUD MENTAL ”**
 - **CORFAUSAM**
 - **2016**

NUESTRA OPINION Y SENTIMIENTO

- **NOS HAN PEDIDO QUE DEMOS A CONOCER:**
- **EXPERIENCIA DE VIDA DE USUARIOS Y FAMILIARES EN SITUACION DE DISCAPACIDAD**
- **CONSECUENCIA Y PERCEPCION DE AISLAMIENTO SOCIAL PRODUCIDA POR EL PREJUICIO Y LA DISCRIMINACION**

***NUESTROS AGRADECIMIENTOS A LA OFICINA DE BIOETICA DE
LA SUBSECRETARIA DE SALUD PUBLICA POR ESTA
INVITACION Y EN SU INTERES DE CONOCER NUESTRAS
VIVENCIAS Y EXPERIENCIA DE VIDA***

- **QUEREMOS EXPRESAR NUESTRA OPINION DESDE NUESTRA EXPERIENCIA DE VIDA, QUE VIVE DE MANERA DIRECTA UNA CONDICION MENTAL DISTINTA, YA SEA PORQUE LA PORTA O LA SUFRE UN FAMILIAR DIRECTO TRADUCIDO MUCHAS VECES EN DESESPERANZA , DISCRIMINACION, ESTIGMATIZACION, FALTA DE OPORTUNIDADES PERO SI CON LA CONVICCION QUE NO TENEMOS DERECHO A SUCUMBIR O DEJAR DE LUCHAR.**
- **RECONOCEMOS QUE EN EL PAIS SE HAN HECHO ESFUERZOS IMPORTANTES PARA ENFRENTAR DE MEJOR MANERA LAS ENFERMEDADES MENTALES Y SUS TRATAMIENTOS**
- **ES POR ELLO QUE JUNTO CON ENTREGAR NUESTRA VISION Y EXPERIENCIA DE VIDA TRADUCIDO EN LA OPINION DE LOS PROPIOS AFECTADOS, TAMBIEN HAREMOS PROPUESTAS Y ENTREGAREMOS NUESTRA REFLEXION CON RELACION AL TEMA QUE NOS CONVOCA.**

QUIENES SOMOS

- **SOMOS CORFAUSAM, EN NUESTRO ENTIDAD SE REUNEN UN AMPLIO ESPECTRO DE USUARIOS , FAMILIARES Y AMIGOS, DE PERSONAS CON AFECCIONES DE SALUD MENTAL. FUNCIONAMOS DESDE EL AÑO 1999.**
- **CONSERVANDO NUESTRA INDEPENDENCIA. NACIMOS AL ALERO DE LA UNIDAD DE SALUD MENTAL DE MINSAL, PARTICIPAMOS ACTIVAMENTE EN LA ELABORACION DEL PLAN NACIONAL DE SALUD MENTAL Y PSIQUIATRIA QUE SE INICIA EL 2000.**
- **REPRESENTAMOS A NUESTRO SECTOR EN EL CONGRESO MUNDIAL DE SALUD MENTAL EL AÑO 2000.**
- **ENTREGAMOS NUESTRA OPINION Y SUGERENCIAS A LOS DIVERSOS PROYECTOS DE LEY RELACIONADOS CON DERECHOS Y PROTECCION DE LAS PcD.**
- **ALGUNOS DE NUESTROS MIEMBROS INTEGRAN. LA COMISION NACIONAL DE PROTECCION DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES MENTALES. REGLAMENTO 570 Y AHORA LEY 20.584**
- **PARTICIPAMOS EN LA COMISION ASESORA PRESIDENCIAL DE LA DISCAPACIDAD , EN EN EL COMITÉ DE SALUD MENTAL Y CUIDADOS.**

UN BREVE VISTAZO A LA EXPERIENCIA DE VIDA DE USUARIOS Y FAMILIARES

- **USUARIO P.S. 32 AÑOS**
- **DESPUES DE MUCHO ALTOS Y BAJOS CON DESESPERANZAS, CON MIS FANTASMAS Y VOCES QUE ME HAN PERSIGUIDO, ACTUALMENTE ME ENCUENTRO ESTABLE CON CONTROLES PSIQUIATRICOS MENSUALES . EL DOCTOR ME ESCUCHA Y CONVERSA CONMIGO.**
- **ANTES CUANDO LO VISITABA, NI SIQUIERA ME MIRABA, SOLO ME SALUDABA Y ESCRIBIA LA RECETA, YO QUERIA DECIRLE MUCHA COSAS EL NO ME DABA LA OPORTUNIDAD. ALCANZABA A DARME CUENTA QUE LA GENTE NO QUERIA JUNTARSE CONMIGO , LOS VECINOS E INCLUSO ALGUNOS FAMILIARES. NO ENTENDIA ¿PORQUE?**
- **HOY DIA, ESTOY EN UNOS CURSOS DE CAPACITACION LABORAL QUE ME ABREN POSIBILIDADES DE ENCONTRAR TRABAJO, ESO ME HACE SENTIR CASI FELIZ**

- **USUARIO C.C. 40 AÑOS**
- **MI EXPERIENCIA CON LA EZQUIZOFRENIA NO HA SIDO BUENA. TENGO DEMONIOS QUE ME ATACAN TODO EL DIA, HACIENDOME PEDIRLE COSAS MALAS A ELLOS, PARA QUE SE CUMPLAN Y ME SIENTA MAL. ESTO SE CONVIERTE EN DEPRESION Y GRANDES MALESTARES. TAMBIEN ME HACEN DECIR COSAS MALAS Y ESO PROFUNDIZA MI PENA Y DEPRESION. EL MEDICO NO ME MIRA CUANDO LO VISITO, SOLO ME DA PASTILLAS QUE NO ME SIRVEN PARA NADA.. MUCHAS VECES HE SIDO MIRADO COMO UN BICHO RARO. A VECES ME SIENTO UN POCO MEJOR.**
- **DESPUES DE ESTE TESTIMONIO ESTE USURIO FUE HOSPITALIZADO.**

- **USUARIO M.T. 43 AÑOS**
- **HE SIDO PACIENTE PSIQUIATRICO POR MUCHOS AÑOS, TRATANDOME CON DIVERSOS MEDICAMENTOS, SINTIENDOME MUY INCOMPENDIO Y CON MUCHA PENA. MUCHAS VECES NO HE ENTENDIDO LO QUE ME RODEA. EN UN PRINCIPIO ATENDIDO POR PSICOLOGA ERA SUAVE; ANTIDEPRESIVOS POR LO GENERAL. TAMBIEN HE SIDO SOMETIDO A LA CURA DEL SUEÑO.**
- **DESPUES ESTUVE 3 AÑOS EN REHABILITACION. ASI HA IDO PROGRESANDO EL TRATAMIENTO, MI FAMILIA ME HA APOYADO MUCHO AYUDANDOME HA ENFRENTAR LA SOLEDAD QUE POR MUCHO TIEMPO ME HA ACOMPAÑADO.**
- **HOY ME ENCUENTRO COMPENSADO Y CON MAYOR ESTABILIDAD. TAMBIEN ESTOY PARTICIPANDO EN UNA ORGANIZACIÓN SON FINES DE LUCRO, ME SIENTO BIEN CON ELLOS.**

LA VIDA CONTINUA: E.M. 60 AÑOS

UN BREVE RESUMEN DEL PROCESO VIVIDO CON MI ENFERMEDAD.

- VIVO EN LA REGIÓN METROPOLITANA. PADEZCO DE UNA ESQUIZOFRENIA CONGÉNITA. EN LA ÉPOCA DE LOS 80, ESTUVE MUCHAS VECES EN EL HOSPITAL SIQUIÁTRICO DE SANTIAGO ALLÍ RECIBÍ UN CONSEJO DE UNO DE LOS SIQUIATRAS QUE ME ATENDÍAN, ME DIJO QUE TRATARA DE RELACIONARME CON PERSONAS QUE NO TUVIERAN MI ENFERMEDAD. ESE CONSEJO MÁS ADELANTE LO TOMARÍA EN CUENTA.
- LA VERDAD ES QUE NO TODAS LAS PERSONAS ME ACEPTABAN . TAMBIÉN ESTUVE EN EL HOSPITAL BARROS LUCO, DESPUÉS EN EL HOSPITAL EL PINO . HE TENIDO MOMENTOS DE MI VIDA MUY MALOS Y CON MUCHA SOLEDAD.
- FINALMENTE INGRESO A UN COSAM DE LA ZONA SUR DE SGTO... LA TERAPEUTA ME INVITÓ A INTEGRAR A UNO DE LOS GRUPOS A QUE PERTENECÍAN LOS QUE IBAN MEJORANDO EN SUS TRATAMIENTOS. ASÍ ME INTEGRE EL 2008 Y LENTAMENTE EMPECÉ A ENTERARME DE LAS DIFICULTADES QUE MOSTRABA LA SALUD MENTAL , LA FALTA DE RECURSOS, DE DISPOSITIVOS .

LA VIDA CONTINUA

- **E. M. 60 AÑOS**
- **EN LA ACTUALIDAD PERTENEZCO A CUATRO GRUPOS COLABORANDO EN SUS DIFERENTES ACTIVIDADES.. VALORO EN GRAN MEDIDA EL ESFUERZO DE TODOS LOS COMPONENTES DE COSAM, POR SU BUENA ATENCIÓN Y DENTRO DE ESAS POSIBILIDADES, HABER TENIDO PROGRESOS, COMO EL CASO MÍO.**
- **AHORA SOY DIRIGENTE , ME PERMITE AYUDAR A OTROS CON EL FIN DE MEJORAR SU SALUD MENTAL. AUN FALTA MUCHO. EN LAS REUNIONES COMUNALES, INTERCOMUNALES Y NACIONALES CON OTROS DIRIGENTES HEMOS LLEGADO A LA CONCLUSIÓN DE QUE ES NECESARIO UNA LEY DE SALUD MENTAL EN CHILE.**

TESTIMONIOS DE UN FAMILIAR

- **EXPRESAR SENTIMIENTOS SOBRE UN TEMA DESCONOCIDO PARA MUCHOS, Y, MUY AGOTADOR PARA QUIENES VIVIMOS CON UN FAMILIAR QUE PADECE E.Q Z. SOY TIA DE UN JOVEN DE 34 AÑOS QUE DESDE HACE 10 AÑOS SE DECLARO ESTA ENFERMEDAD Y POR ESAS COSAS DE LA VIDA ME HICE CARGO PARA ACOMPAÑARLO EN ESTE CAMINAR MUY DIFICULTUOSO. EL VIVE CON MI MAMA SU ABUELA DE 85 AÑOS QUE NO LOGRA COMPRENDER NADA CON RESPECTO A ESTA ENFERMEDAD.**
- **EL DESGASTE POR ESTAR MUY CERCA DE ELLOS MANIFESTANDO REITERADAMENTE LO QUE DEBEN HACER EN EL DIA A DIA, CON SUS MEDICAMENTOS, LA ALIMENTACION QUE ES UN GRAN TEMA, ADEMAS, TRATANDO QUE SE DESENVUELVAN LO MAS COMUNMENTE, EN LO SOCIAL, LABORAL ES UNA LUCHA DONDE HAY QUE TENER MUCHA FUERZA. ELLOS TIENEN DERECHO A SER FELICES ¿ COMO LO PODEMOS LOGRAR ? TODOS ESTAMOS DE ACUERDO EN SEGUIR LUCHANDO**

TESTIMONIOS

- Mis sentimientos respecto a ser mamá de una persona con discapacidad mental
- Ha sido un tema por años muy doloroso y sensible, principalmente porque te das cuenta que tu hijo vivirá por siempre limitado en todos los aspectos de la vida, no pudo estudiar, no ha podido realizarse como persona, como esposo, como padre. lo más lamentable desde mi punto de vista es que con el tiempo he ido perdiendo esa energía de trabajar por él para sacarlo adelante pues me doy cuenta que soy yo la que tiene aún aspiraciones por él y esa frustración me ha llevado a descalificarlo y aún más a discriminarlo cosa que me cuesta mucho superar.
- Por otro lado, doy gracias porque el tiene muchas cualidades que lo hacen ser muy amistoso, bueno de corazón, sensible, cariñoso, pero es tan niño, tan infantil, tan ingenuo y tan flojo para hacer cosas, solamente lo mueven sus carretes de fin de semana. Muchas veces optamos porque coma solo en la mesa pues generalmente se lo come todo y tiene malos modales. Aquellas oportunidades en que actúa por iniciativa propia se le felicita. Es mi hijo mayor, tiene 32 años. por ahora estamos con un proyecto de inserción laboral en el que tenemos depositadas nuestras esperanzas pues sabemos que el trabajo aparte de dignificar ayuda mucho en los otros aspectos de la vida.

DESDE LA VISION DE UN PROFESIONAL

- La estigmatización de las personas con un diagnóstico médico de Esquizofrenia tiene que ver en gran parte por la falta y mala información entregada a los ciudadanos. Debemos hacernos cargo que son PERSONAS antes que nada, independiente de la situación de salud en que se encuentren. Como es atinente al tema tratado, se sugiere que no dejemos de mencionar que debemos SER HUMANOS, para así permitir la empatía y flexibilización para entender al otro y sobre todo, poner una gran cuota de AMOR.
- El entendimiento mayor debe enfocarse en ver que cada persona es única y tiene su propio universo, por lo tanto debemos mirarlo holísticamente, es decir como un todo que involucra su ser, familia, vida socio laboral,, cultural, personal entre otros.
- Y es aquí el gran tema ya que actualmente estamos más centrados en la persona con diagnóstico médico de esquizofrenia y descuidamos las otras áreas.
- El núcleo familiar permanece las 24 horas del día con ellos, y son quienes también comienzan con afecciones y situaciones de salud, que pasan a un segundo plano hasta el momento en que comienzan a cronificarse. Quienes tenemos un poco más de práctica debemos entender estas dinámicas para poder acoger, orientar, derivar, y por sobre todo apoyarlos.

ELEMENTOS A CONSIDERAR PARA ESTABLECER UN DIAGNOSTICO EN NUESTRO PAIS

- **EN ESTOS BREVES COMENTARIOS EMITIDOS POR LOS PRINCIPALES PROTAGONISTAS, USUARIOS Y FAMILIARES, MANIFESTAMOS QUE JUNTO CON ENFRENTAR LA ENFERMEDAD, DESCONOCIDA EN UN PRINCIPIO HA ESTADO PRESENTE:**
- **LA DISCRIMINACION, LA SOLEDAD LA ESTIGMATIZACION, LA FALTA DE RECURSOS, LA DESESPERACION, PERO TAMBIEN LA ESPERANZA QUE HA GENERADO NUEVAS INICIATIVAS LEGALES ORIENTADAS A LA PROTECCION DE LOS DERECHOS DE ESTE SECTOR VUNERABLE DE NUESTRA SOCIEDAD ,TENEMOS ENTRE OTRAS LEYES: CONVENCION ONU DE LOS DD. DE LAS PcD, LEY SOBRE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES, LEY D. Y DEBERES**
- **TAMBIEN ESPERAMOS QUE EL NUEVO PLAN DE SALUD MENTAL, ACOGIENDO LOS APORTES ENTREGADOS Y LA EXPERIENCIA DEL ACTUAL PLAN, DE RESPUESTA ADECUADA A LAS NECESIDADES DE LA GENTE.**

ELEMENTOS SUFICIENTES PARA ESTABLECER UN DIAGNOSTICO EN NUESTRO PAIS

- **SIENDO LAS PERSONAS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD Y LOS DIVERSOS TRASTORNOS MENTALES ALGO TRANSVERSAL QUE ATRAVIESA NUESTRA SOCIEDAD, LOS GRUPOS, MAS VULNERABLES HAN ESTADO RADICADOS EN LAS PERSONAS DE EXTREMA POBREZA, LOS ADULTOS MAYORES, LAS MUJERES, LOS DESEMPLEADOS.**
- **DE ACUERDO A ESTADISTICAS QUE EMANAN DE LA OMS, EL AUMENTO DE LAS ENFERMEDADES MENTALES EN EL MUNDO SE INCREMENTA PAULATINAMENTE, EN ESTO NO ESTA AJENO EL MODELO ECONOMICO DE SOCIEDAD EN QUE ESTAMOS INMERSOS QUE NO CONSIDERA LOS DEBIDOS RESGUARDOS PARA PREVENIR ESTE FLAGELO. HAY QUE TOMAR MEDIDAS AHORA**

ES IMPERATIVO LA PROTECCION DE LOS MAS VULNERABLES

- Las normas referidas a la protección de las PESD han sido elaboradas, por la pretensión de proteger los derechos inalienables de las personas que participan en la investigación biomédica, pero cada vez con mayor insistencia se destaca el lugar central que ocupan en este asunto los individuos y grupos vulnerables. La vulnerabilidad puede ser caracterizada como una “acentuada incapacidad de una persona para proteger sus propios intereses debido a impedimentos tales como su imposibilidad para dar un consentimiento informado, no poder recurrir a otra forma de obtener atención médica o de satisfacer otras necesidades costosas, o ser un miembro de nivel inferior o subordinado de un grupo jerárquico”.² En definitiva, son vulnerables los individuos o los grupos sociales que tienen un nivel superior de exposición al daño o al abuso, debido a que su condición de personas autónomas se encuentra menoscabada o disminuida.
- Los individuos tienen su autonomía disminuida en relación con la capacidad para tomar una decisión libre e informada sobre los asuntos que le atañen más directamente, incluidos aquí los referidos a su propia salud y a la oportunidad de participar libremente en un estudio biomédico de carácter científico que puede eventualmente acarrearle beneficios y dificultades. Se trata en cualquier caso de individuos que no pueden apreciar plenamente las dificultades y los beneficios involucrados en el estudio que se les propone, que no pueden participar libremente en el proceso de consentimiento informado, que podrían sentirse obligados a participar en él a pesar de no sentir inclinación natural para hacerlo, y que por el solo hecho de participar .

NUESTRA PERCEPCION DE LA BIOETICA

- Sin lugar a dudas, existe la preocupación por asegurar que las investigaciones en salud humana se atengan a pautas éticas y a técnicas científicas y metodológicas aceptables. Las cuestiones éticas generalmente son el resultado de conflictos entre conjuntos de valores que compiten entre sí, por ejemplo, el conflicto entre los derechos individuales y las necesidades de desarrollo de la comunidad. La diversidad de valores presentes en una sociedad justifica la elaboración de pautas de conducta por consenso, con el objetivo de garantizar el mayor nivel de protección alcanzable para los individuos
- Se puede definir como «el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado sanitario, en cuanto que tal conducta se examina a la luz de los valores y de los principios morales». Actualmente puede observarse una fisura entre la Ciencia y la Tecnología de una parte y las Humanidades de otra. Esta ruptura tiene su origen en el enorme desarrollo tecnológico actual que otorga al hombre el poder de manipular la intimidad del ser humano y alterar el medio, y la ausencia de un aumento proporcional de su responsabilidad por la que habría de obligarse a sí mismo a orientar este nuevo poder en beneficio del propio hombre y de su entorno natural.
- La bioética surge por tanto como un intento de establecer un puente entre ciencia experimental y humanidades De ella se espera una formulación de principios que permita afrontar con responsabilidad las posibilidades enormes, impensables hace sólo unos años, que hoy nos ofrece la tecnología. La bioética, una disciplina en pleno desarrollo, contempla no sólo las normas deontológicas en la práctica médica, sino también las normas éticas que deben presidir la práctica de experimentos con seres humanos.
-

ANALISIS COMO ENFRENTAMOS EL FUTURO

SE ESTA INSTALANDO EN LA DISCUSION, LA REVISION Y ANALISIS DEL ARTICULO 28 EL QUE EN UNA DE SUS PARTE DICE:" NINGUNA PERSONA CON DISCAPACIDAD PSIQUICA O INTELECTUAL QUE NO PUEDEXPRESAR SU VOLINTAD PODRA PARTICPAR EN UNA INVESTIGACION CIENTIFICA"

- SE NOS HA MANIFESTADO QUE EL OBJETIVO DE ESTE SEMINARIO ES GENERAR
- UN ESPACIO DE REFLEXION SOBRE PERSONAS CON DISCAPACIDAD PSIQUICA O INTELECTUAL, EXPLORAR SU POTENCIAL CAPACIDAD DE CONSENTIR Y SU RELACION CON LA INVESTIGACION BIOMEDICA.
- LA HISTORIA, EL PASADO , EL PRESENTE NOS INVITA A REFLEXIONAR
- AUNQUE ES UNA MATERIA ANALIZADA Y DISCUTIDA ES BUENO REITERARLO: CHILE ADEMAS DEL ARTICULO 28 HA SUSCRITO ACUERDOS Y APARECE COMO GARANTE EN LEYES NACIONALES E INTERNACIONALES, PACTOS , CONVENCION ONU, ALLI SE MANIFIESTA LA PROHIBICION DE EFECTUAR INVESTIGACIONES EN PERSONAS QUE NO HAYAN DADO SU CONSENTIMINTO INFORMADO VALIDO, ENTE ELLAS: DECLARACION UNIVERSAL DD.HH. 1948, PACTO INTERNACIONAL DD CIVILES Y POLITICOS ART. 7,- CONVENCION ONU, LEY DE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES, E INSTRUMENTOS INTERNACIONALES COMO EL CODIGO DE NUREMBERG PROMULGADO EN AQUEL LEJANO 1947, DESPUES DE LA SEGUNDA GUERRA MUNDIAL

ANALISIS

- Aunque algunos instrumentos internacionales sobre derechos humanos **no se refieren específicamente a la investigación biomédica en seres humanos, son claramente pertinentes.**
- La legislación nacional e Internacional, ha sido considerada en todo instrumento legal regulatorio, **como sabemos allí se ha puesto de relieve la protección de derechos PESD. Por ende las directrices nacionales e internacionales que impulsan la protección de los derechos de las personas con enfermedades mentales, han sido valoradas haciéndolas suyas gran parte de la sociedad chilena**
- De allí la necesidad de análisis y reflexión es necesaria. **Hay que buscar la forma e instrumentos que faciliten posteriormente la discusión . Enfrentando las desconfianzas, los conflictos de intereses que siempre han estado presentes**
- . Este primer Seminario es útil y necesario para iniciar un análisis de la materia considerando a todos los protagonistas interesados e involucrados en el tema. Serán necesarios posiblemente muchos seminarios y un acercamiento mas continuo a la sociedad civil y sus organizaciones para seguir analizando el tema, considerando que la mayoría del recurso humano a participar en las investigaciones proviene de este sector. Esta no es solo materia de los profesionales y entendidos, debe ser preocupación de la sociedad en su conjunto, considerando los tiempos que vivimos, que exige participación plena en todo lo que este relacionado con la vida , los derechos universales etc.



- CONVENCION ONU
- “NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS”
- CORFAUSAM

GRACIAS