

## ARCHIVO HISTÓRICO



El presente artículo corresponde a un archivo originalmente publicado en **Ars Medica, revista de estudios médicos humanísticos**, actualmente incluido en el historial de **Ars Medica Revista de ciencias médicas**. El contenido del presente artículo, no necesariamente representa la actual línea editorial. Para mayor información visitar el siguiente vínculo: <http://www.arsmedica.cl/index.php/MED/about/submissions#authorGuidelines>

# La situación biojurídica de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual <sup>1,</sup> 2

Ángela Vivanco Martíne  
Profesora de Derecho Constitucional y de Derecho y Bioética  
Directora de Investigación  
Facultad de Derecho Pontificia Universidad Católica de Chile

## Normas de Publicación

El Derecho y la Bioética reconocen la necesidad de dar una especial protección a las personas más desvalidas, entre las cuales naturalmente se encuentran los niños y los menores de edad. Sin embargo, de entre ellos, los que adolecen de discapacidad intelectual son doblemente vulnerables: por edad y porque no presentan competencias equiparables a las de sus pares. Si bien el ordenamiento jurídico chileno contempla garantías y normas aplicables a la salvaguarda de estas personas, es necesario reconocer las dificultades prácticas que aún les significan ser discriminados o recibir un trato inadecuado, avanzando hacia soluciones reales de inclusión, como una manifestación del deber solidario de la comunidad y del Estado de Derecho material y respetuoso de la persona humana.

**palabras clave:** bioética; protección desvalidos; discapacidad intelectual; vulnerabilidad.

## THE BIOETHICS SITUATION OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

The Law and Bioethics recognize the need to give special protection to those most vulnerable, among which of course are children and minors. However, among them, those who suffer from mental disabilities are doubly vulnerable: by age and because they do not have powers comparable to those of their pairs. While the Chilean legal system provides guarantees and rules applicable to the safeguarding of these people, it is necessary to recognise the practical difficulties to be discriminated or received an inappropriate treatment, moving toward real solutions for inclusion as a manifestation of the duty of solidarity community and the rule of substantive law and respectful of the human person.

**Key words:** bioethics; vulnerable protection; intellectual disability; vulnerability.

## I. Introducción

El Derecho y la Bioética coinciden, entre otras reflexiones, en una que puede resultar perfectamente un paradigma tanto de la concepción personalista sobre el individuo de la especie humana como de la visión del Hombre en la perspectiva de los derechos inalienables y universales: el ser humano es digno y merecedor de protección y esa

protección debe acrecentarse en una relación directamente proporcional a la vulnerabilidad del sujeto<sup>3</sup>.

De este modo, la mayor imperatividad de la regla ética y, asimismo, de la regla jurídica ha de manifestarse a favor de la protección de quien no puede darse autotutela, de quien no puede reclamar ante los tribunales, de quien depende de diversos modos de otros, de quien espera lo que cualquiera de las otras personas puede directamente exigir.

En ese contexto, el desarrollo de los “derechos de grupos” o de los derechos “sectoriales” precisamente alude a dar una especial relevancia a esas situaciones de vulnerabilidad, entre las cuales se ha dado un especial reconocimiento a la situación de los niños, no solo por la indefensión y posibilidad de daño que su situación naturalmente significa, sino por el tremendo compromiso de las familias, del Estado y de la sociedad toda con aquellos miembros que nos sucederán en la comunidad de bienes y de intereses, aquellos que han sido llamados a hacerse cargo del mundo después de nosotros<sup>4</sup>.

Sin embargo, de entre los niños, de suyo vulnerables como se ha dicho, hay un grupo que es particularmente susceptible al abandono, a la falta de cuidado, incluso al desconocimiento de su condición humana. Nos referimos a aquellos niños discapacitados y, en lo particular, a aquellos cuya discapacidad es intelectual y, en consecuencia, no puede ser suplida por métodos técnicos o por herramientas, sino que muchas veces asumida por una sociedad abocada sin embargo al exitismo y a la productividad: “Hasta hace algunos años, podemos hablar de finales de la década de los 60, la discapacidad o limitación era considerada como un asunto de salud específicamente; los niños con discapacidad eran niños enfermos que debían estar al cuidado de sus familias y recogidos en lugares apartados por ser considerados inútiles, no aptos y muchos otros calificativos desobligantes y dolorosos que estigmatizaban y marcaban para siempre la vida de los niños alejándolos de los espacios familiares, escolares, comunitarios y de recreación./ A partir de los 80 el sol iluminó los caminos y la invisibilidad desapareció paulatinamente originando políticas de atención y protección para estos pequeños seres que sin saberlo gozaban de igualdad de condiciones y de equidad en sus derechos./ Antes que nada son niños, independientemente de su discapacidad, ríen, lloran, necesitan afecto, lo dan y lo re-crean para que los adultos propongamos posibilidades de vida para ellos”<sup>5</sup>.

Este trabajo refiere a la situación bioética y jurídica de esos niños, doblemente sujetos de nuestra atención y preocupación por ser, en efecto, doblemente susceptibles y frágiles ante nuestras decisiones y quizás indecisiones.

## **II. El “retraso mental” como signo de discapacidad**

“Retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en

habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años”<sup>6</sup>.

Sobre la base de esa definición actualizada se puede identificar a la discapacidad intelectual, la cual se manifiesta en el niño con ciertos rasgos característicos de la imposibilidad de *ir a la par*<sup>7</sup> del desarrollo intelectual de los demás sobre la base de cinco premisas que dan cuenta de la exactitud y cuidado que el analista pone en el proceso comparativo:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.
3. En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con capacidades.
4. Un propósito importante de describir limitaciones es el desarrollar un perfil de los apoyos necesarios.
5. Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un período prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental generalmente mejorará”<sup>8</sup>.

El interés de este tipo de definición y de las precisiones que se han puesto en su construcción ha residido, precisamente, en diferenciar la existencia de un diagnóstico de la calificación de la persona. En otras palabras, el discapacitado intelectual es una persona que padece una situación específica a causa de un desorden genético o de otras fallas y que tiene como consecuencia esta imposibilidad de desarrollarse intelectivamente como sus pares, pero no por ello su condición de persona, de miembro de la especie o de sujeto de derechos varía o disminuye<sup>9</sup>.

Sin embargo, tal realidad no es necesariamente una garantía de que las personas con discapacidad intelectual, desde los inicios de su vida y hasta la adultez, no puedan ser fácilmente víctimas de vulneraciones de sus derechos o de desconocimiento de sus cualidades y prerrogativas humanas. Solo por nombrar algunas de las mayores dificultades que han de enfrentar estas personas, podemos mencionar la eventual ignorancia respecto de ellas de aspectos en que sí pueden exhibir capacidades decisorias, los eventuales abusos físicos, sexuales y de otro orden que la dificultad para denunciar o para buscar ayuda de estas motiva, la falta de cuidado o de control que pueden exhibir sus guardadores y, particularmente, las segregaciones e impedimento para una adecuada inclusión social en áreas tan importantes como la salud, la educación y la recreación<sup>10</sup>.

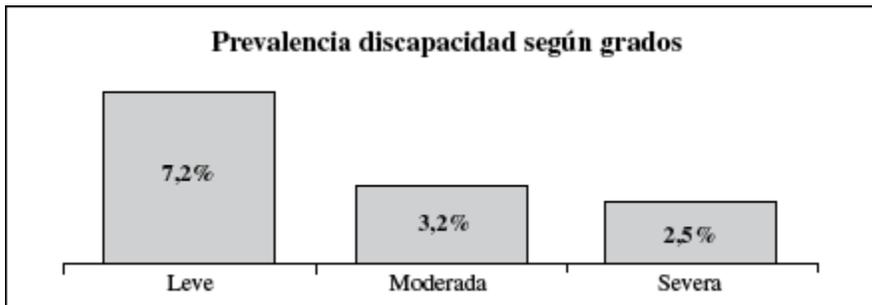
### **III. Situación de la discapacidad intelectual en Chile**

## 1. Incidencia de la discapacidad intelectual en la población chilena

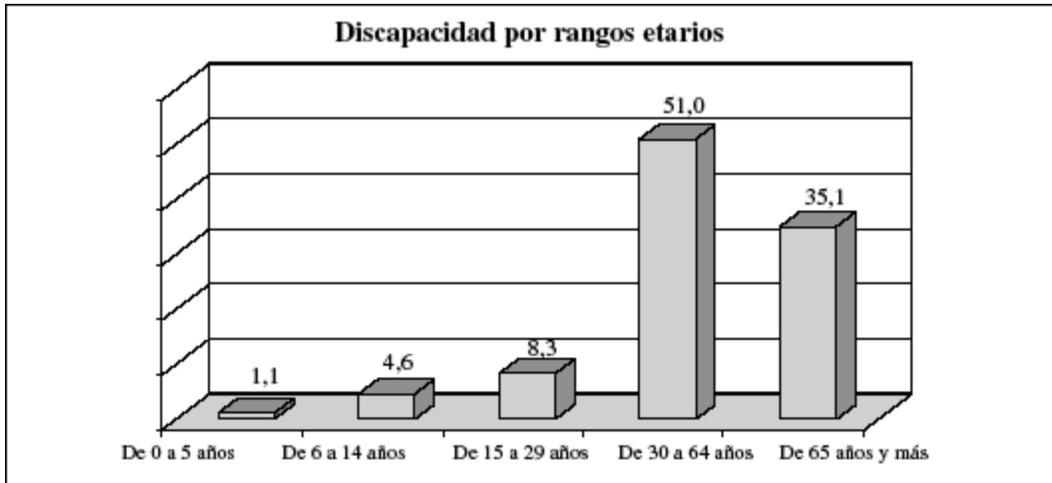
En nuestro país, el 12,9% de la población, es decir, más de dos millones sesenta mil personas, presenta algún tipo de discapacidad y la intelectual afecta al 9% de ellas – 186.130 personas–, según una encuesta realizada en 2004 por Fonadis y el INE<sup>11</sup>:



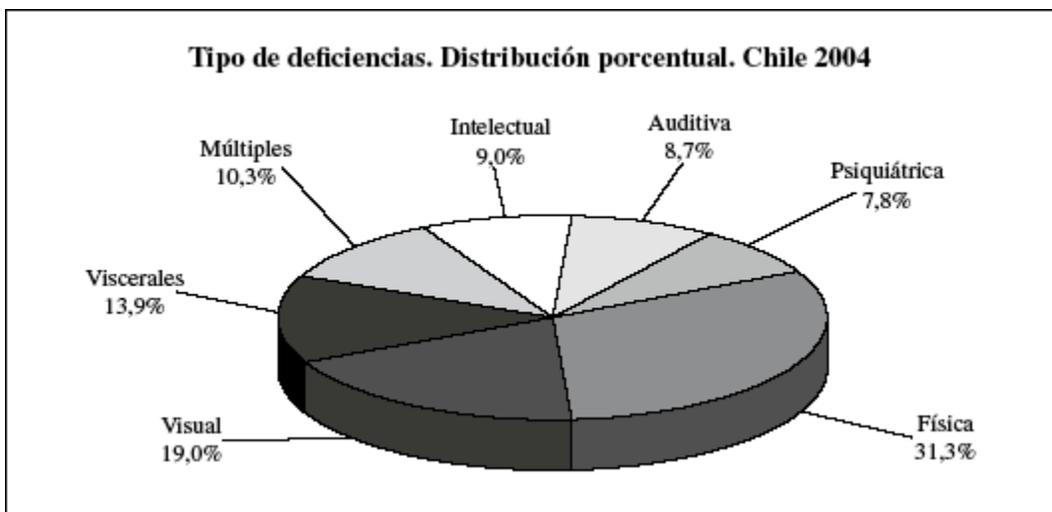
De acuerdo al referido estudio, las prevalencias según grados de discapacidad fueron las siguientes<sup>12</sup>:



Si agregamos a dichas prevalencias los datos etarios de la población, ello resultará en que los niños y adolescentes con discapacidad en Chile son un conjunto de aproximadamente 100.000 personas<sup>13</sup>:



De estas personas, los niños y adolescentes de hasta 14 años con discapacidad intelectual son aproximadamente 9.000, a los que deben agregarse 10.000 con discapacidades múltiples<sup>14</sup>:



## ***2. Situación jurídica de la discapacidad intelectual en Chile***

### ***A. Aspectos constitucionales***

La Carta Fundamental de 1980 no hace referencias expresas a las personas con discapacidad intelectual ni a otros grupos vulnerables, sin embargo varias de sus normas tienen una amplitud que les permite plena aplicación a las materias en comento:

#### *A.1. Reconocimiento a la igualdad de las personas en dignidad y en derechos*

En el artículo 1º inciso 1º se afirma: “Las personas nacen libres e iguales en dignidad y derechos”. Esta redacción importa el reconocimiento de que la persona, en su esencia, desde un inicio no está sujeto a acto de autoridad alguna, es libre e igual a las demás en

dignidad y en derechos. En otras palabras, es generada con dichas características, le son intrínsecas y no adquiridas.

En el ámbito de su dignidad, la norma corresponde a la idea de que el ser humano merece un especial respeto y cuidado, una particular consideración como tal. Tal concepción de la dignidad humana la dota de dos momentos o aspectos en que se traducen la eminencia de la persona humana: En primer término, “una dignidad ontológica y constitutiva, irrenunciable, que pertenece a todo hombre por el hecho de serlo y que se halla ligada a su naturaleza racional y libre; toda persona es digna de amor y respeto fundamental, todos los hombres, incluso el más depravado, tienen estricto derecho a ser tratados como personas” y, en segundo término, “no hay momentos privilegiados en el surgimiento de la dignidad personal; sin embargo, existe un momento básico y fundamental: el de la concepción de cada ser humano; desde el punto de vista científico, parece hoy demostrado que, ya en el instante mismo de la concepción, se instaura una nueva vida, dotada de un dinamismo propio e intrínseco y por tanto perteneciente a sí misma”<sup>15</sup>.

Este aspecto de la dignidad es, particularmente, fundamental cuando se está frente a la situación de personas con discapacidades, puesto que una cierta corriente eugenésica de antigua data, pero de manifestaciones muy contemporáneas, si bien recalca los derechos de estas personas, a la vez sugiere que resultaría más humanitario para ellas no haber nacido o evitarse su tratamiento cuando nacen con disfunciones severas, lo cual ha importado incluso demandas judiciales por el conocido concepto de *wrongful birth*<sup>16</sup>.

Sin duda, la Constitución chilena considera que la dignidad del ser humano deriva de su calidad de tal y no de la plenitud en que puede ejercer sus potencias, por lo cual de ningún modo podría entenderse como un perjuicio el haber nacido o considerar que cierto tipo de vidas son indignas de suyo y no merecen o no deben ser vividas.

## **A.2. Servicialidad del Estado**

En el mismo artículo 1º, la Constitución declara que “el Estado está al servicio de la persona humana”, lo cual consagra la anterioridad y superioridad de esta respecto del Estado, porque es ella quien lo produce. Dicha producción se inspira en la posibilidad que brinda el Estado de satisfacer necesidades complejas que no pueden ser alcanzadas por estructuras sociales más pequeñas y simples como las familias y los cuerpos intermedios. Para nuestra Constitución, el fin y razón de ser del Estado es la persona humana, que posee derechos y deberes anteriores e independientes de la acción del Estado, el cual deberá reconocerlos, tutelarlos y promoverlos, pero no menoscabarlos ni disminuirlos<sup>17</sup>.

Dicho servicio del Estado a la persona humana no tiene condiciones ni límites, abarca a todos los miembros de la especie, y no permite excluir a las personas con discapacidad, ni en razón de su estado de salud, ni de sus posibilidades de sobrevivir ni de su acceso a la vida en sociedad y a la interacción con otras personas del grupo humano, lo cual es plenamente compatible con la universalización de los derechos de la persona humana,

que no solo importa la superación de las barreras locales, sino el situarse por sobre las categorías de exclusión de los intereses de ciertos grupos<sup>18</sup>.

### **A.3. Derecho a la vida y a la integridad física y psíquica**

El artículo 19 N° 1 de nuestra Carta Fundamental asegura a todas las personas el derecho a la vida y a la integridad física y psíquica. Este derecho sin duda deriva del respeto por la dignidad humana y del reconocimiento de la vida y de la integridad de las personas como grandes bases jurídicas de todo el sistema constitucional.

El derecho a la integridad psíquica importa respecto de todas las personas, y particularmente de aquellas con especiales grados de vulnerabilidad, el derecho a ser protegidas de aquellos comportamientos inhumanos y degradantes, como asimismo, en los casos en que un cierto grado de competencia se los permita, a rehusar tratamientos y experimentos médicos. Asimismo, de acuerdo con su situación, estas personas deben ser protegidas en su desarrollo y resguardar su sanidad mental, no solo evitando incrementar los padecimientos que ya les impone su estado de salud, sino realizando esfuerzos activos para que los superen, sin imponerles exigencias educacionales o de otro orden que no les sea posible cumplir.

### **A.4. Derecho a la igualdad ante la ley**

“La mayoría de las personas discapacitadas viven en la pobreza. No tienen acceso a comida, vestido, vivienda, ni a servicios sociales adecuados, tales como los de rehabilitación. Tener una discapacidad no debería significar tener un menor nivel de vida, o tener que aceptar servicios indeseados para obtener los artículos de primera necesidad”<sup>19</sup>.

Esta frase que nos resulta muy expresiva refleja una de las situaciones relativas a la discapacidad intelectual que se oponen flagrantemente a la igualdad ante la ley asegurada a todas las personas en el artículo 19 N° 2 de nuestra Constitución, el cual importa, de acuerdo con nuestro Tribunal Constitucional, que “las normas jurídicas deben ser iguales para todas las personas que se encuentren en las mismas circunstancias y, consecuentemente, diversas para aquellas que se encuentran en situaciones diferentes. No se trata por consiguiente de una igualdad absoluta sino que ha de aplicarse la ley en cada caso conforme a las diferencias constitutivas del mismo. La igualdad supone, por lo tanto, la distinción razonable entre quienes no se encuentran en la misma condición”<sup>20</sup>.

En esa perspectiva, la igualdad ante la ley respeto de una persona con discapacidad intelectual representa para el Estado la obligación de resguardar los derechos que como persona le corresponden sin discriminaciones respecto de ella, pero a la vez otorgarle el trato y el estatuto jurídico necesario para abordar su situación, el cual debe distinguir las especialísimas carencias y necesidades de estos individuos.

Al efecto, debe tenerse además presente que, para nuestro país, en la materia<sup>21</sup>, existen obligaciones previstas en la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, que ha sido ratificada por Chile, en conformidad a decisión parlamentaria de 10 de octubre de 2001 y suscripción presidencial del 4 diciembre del mismo año, pasando a formar parte de nuestra legislación interna de acuerdo al artículo 5° inciso segundo de la Constitución Política. Dicho texto, en su artículo 1 N° 2, define en términos amplios la discriminación por discapacidad como: “Toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales”. A continuación, la Convención destaca como su objetivo en el artículo 2° que: “La prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad”. En esta virtud, los Estados asumen compromisos concretos según el artículo 3 N°1, en orden a: “Adoptar las medidas de carácter legislativo... necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad”.

## **A.5. Derecho a la protección de la salud**

El derecho a la protección de la salud, garantizado en el artículo 19 N° 9 de la Constitución, no solo importa la preservación de esta, sino también las acciones destinadas a la recuperación de la salud y rehabilitación del individuo.

En lo tocante a las personas con discapacidad mental, este derecho se refuerza en la idea de que el Estado tiene un deber que se relaciona con el concepto de igualdad, que no debe entenderse como que todos deben ser sanos por igual, sino como que todos tengan un libre e igualitario acceso a las acciones vinculadas con la salud, eliminando así las diferencias arbitrarias o carentes de justificación, ya que como se sostuvo en la Comisión de Estudios de la Constitución “El Estado tiene la clara obligación de llevar y promover la salud, de realizar una labor educativa sobre el particular y de proporcionar a todos los ciudadanos la posibilidad de recibir una adecuada atención sanitaria. La salud no se limita solo a la atención clínica en los establecimientos hospitalarios, sino que debe realizar una acción efectiva que abarque muchos otros aspectos. El Estado se hace responsable de la salud de los habitantes del país, y debe promoverla para que llegue a todos ellos”<sup>22</sup>.

Como se ha explicado, lo anterior debe complementarse con los compromisos internacionales adquiridos por Chile como signatario de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada el año recién pasado, particularmente en cuando al derecho de las personas con discapacidad al más alto nivel posible de salud sin discriminación debido a sus discapacidades<sup>23</sup>.

## **B. Aspectos legales**

La ley actualmente vigente en Chile en la materia es la Ley N° 19.284 de Integración Social de Personas con Discapacidad, respecto de la cual es de interés destacar:

“Artículo 4º: El Estado ejecutará programas destinados a las personas discapacitadas, de acuerdo con las características particulares de sus carencias. Para ello, cada programa se diseñará considerando las discapacidades específicas que pretende suplir y determinará los requisitos que deberán cumplir las personas que a ellos postulen, considerando dentro de los criterios de priorización el grado de la discapacidad y el nivel socioeconómico del postulante”.

Entre los referidos programas, se considerarán las llamadas “ayudas técnicas”, que de acuerdo al artículo 5º de la ley, deben entenderse como:

“Todos aquellos elementos necesarios para el tratamiento de la deficiencia o discapacidad, con el objeto de lograr su recuperación o rehabilitación, o para impedir su progresión o derivación en otra discapacidad. Asimismo, se consideran ayudas técnicas las que permiten compensar una o más limitaciones funcionales motrices, sensoriales o cognitivas de la persona con discapacidad, con el propósito de permitirle salvar las barreras de comunicación y movilidad y de posibilitar su plena integración en condiciones de normalidad”.

El artículo 14 de la ley expresa:

“La rehabilitación tiene por finalidad permitir a las personas que presentan una discapacidad física, psíquica o sensorial, que dificulte su integración social, educativa o laboral, mediante el acceso a las prestaciones y servicios oportunos y necesarios, la recuperación de la funcionalidad y su mantenimiento. De no ser posible la completa recuperación, la acción rehabilitadora consistirá en desarrollar sus destrezas funcionales y en dotar de elementos alternativos para compensar dicha discapacidad”.

#### **IV. Las particulares dificultades biojurídicas en el**

#### **tratamiento de niños y adolescentes con**

#### **discapacidad intelectual**

El marco jurídico e incluso las definiciones científico/técnicas referidas a la discapacidad intelectual podrían significar la protección de este grupo humano si estuviéramos efectuando un análisis puramente normativo de él. Sin embargo, el Derecho vigente y la reflexión bioética sobre la discapacidad intelectual y, particularmente, los niños y los adolescentes que la presentan, no ha bastado para obtener el resultado esperado.

En efecto, se presentan, si comparamos la situación de protección del menor con la del menor discapacitado intelectualmente, las siguientes diferencias:

### ***1. Minoría de edad/discapacidad: Incapacidad civil asociada a la edad vs. incapacidad civil asociada a la discapacidad***

Si bien las normas sobre capacidad civil de muchos países, incluido el nuestro, son estrictas y penden de factores objetivos como la edad del sujeto, la tendencia mundial ha sido considerar, en el campo bioético, que ello no significa necesariamente que la persona no tenga ciertos grados de competencia para decidir en lo suyo, particularmente en aspectos tan sensibles como las decisiones médicas: “En la medida que en una intervención aumentan riesgos o beneficios, también debe incrementarse el nivel de habilidad requerido de un juicio competente para aprobar o rechazar la intervención; en tanto las consecuencias para el bienestar son menos substanciales, debe disminuir el nivel de capacidad competente requerido”<sup>24</sup>.

Esta tendencia a establecer una suerte de bandas o segmentos de competencia ha favorecido sustantivamente a los menores de edad desde el punto de vista normativo<sup>25</sup>:

“Artículo 8º.– Toda persona tiene derecho a ser informada, en forma oportuna y comprensible, por parte del médico u otro profesional tratante, dentro del ámbito que la ley autorice, acerca del estado de su salud, del posible diagnóstico de su enfermedad, de las alternativas de tratamiento disponibles para su recuperación y de los riesgos que ello pueda representar, así como del pronóstico esperado, y del proceso previsible del postoperatorio cuando procediere, de acuerdo con su edad y condición personal y emocional.

“Dicha información será proporcionada directamente a los mayores de catorce años de edad y menores de dieciocho. Asimismo, los padres o representantes legales de los menores de edad serán también informados por el profesional tratante en los mismos términos del inciso anterior. Sin perjuicio de ello, si el menor solicitare que ellos no sean informados respecto de algún aspecto específico de su salud, el profesional tratante podrá acceder a dicha petición si estima que la situación del menor no implica grave riesgo para su salud o su vida. En caso que el menor solicite que sus padres o representantes no sean informados, y el profesional tratante tenga dudas acerca de la gravedad o riesgo de la situación de salud del menor o de la pertinencia de informar, deberá consultar al comité de ética que corresponda. A los menores de catorce años de edad igualmente se les deberá informar, atendiendo las condiciones de desarrollo psíquico, competencia cognitiva y situación personal, sin perjuicio que se informe directamente, en los términos del inciso anterior, a los representantes legales.

“Cuando la condición de la persona no le permita recibir la información directamente o padezca de dificultades de entendimiento o se encuentre con alteración de conciencia, la información a que se refiere el inciso primero de este artículo será dada a su representante legal, o en su defecto, a la persona bajo cuyo cuidado se encuentre. Sin perjuicio de lo anterior, una vez que haya recuperado la conciencia y la capacidad de comprender, deberá ser informada en los términos indicados en los incisos anteriores.

“Tratándose de atenciones médicas de emergencia o urgencia, es decir, de aquellas en las que la falta de intervención inmediata e impostergable implique un riesgo vital y/o secuela funcional grave para la persona y ella no esté en condiciones de recibir y comprender la información, esta será proporcionada a su representante o a la persona a cuyo cuidado se encuentre, velando porque se limite a la situación descrita. Sin perjuicio de lo anterior, la persona deberá ser informada, de acuerdo con lo indicado en los incisos precedentes, cuando a juicio del médico tratante, las condiciones en que se encuentra lo permitan, siempre que ello no ponga en riesgo su vida. La imposibilidad de entregar la información no podrá, en ningún caso, dilatar o posponer la atención de salud de emergencia o urgencia.

“Los prestadores deberán adoptar las medidas necesarias para asegurar la adecuada confidencialidad durante la entrega de esta información, así como la existencia de lugares apropiados para ello”.

Sin embargo, incluso las referidas normas de apertura del concepto de capacidad y el traslado hacia la concepción de competencia, aplicables a los menores de edad, no se predicen necesariamente respecto de aquellos que se ven aquejados de discapacidades intelectuales. En efecto, es común que estas personas queden clasificadas de por vida como incapaces y totalmente incompetentes en atención al diagnóstico del que han sido objeto, por lo cual la incapacidad y/o incompetencia no resultará en ellas una situación transitoria y superable, sino de suyo permanente e inmutable, lo cual no solo importa desconocer radicalmente las posibilidades de demostrar cierto grado de decisión del niño o del adolescente con discapacidad intelectual, sino definir la totalidad de los parámetros de sus vidas en torno a la determinación de terceros.

Si esta situación redundara en que las decisiones por estas personas sean tomadas por quienes los aman y responsablemente cuidan de ellos: ¿puede entenderse tal cosa como un beneficio? A nuestro juicio, no. Sin duda que el amor y la benevolencia de familias y guardadores de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual los protegen de grandes males y preserva en gran medida el ámbito de protección que estas personas necesitan y merecen, pero ello no deja de ser un trato discriminatorio y un atentado a sus derechos, cuando se desconocen los grados de competencia que el sujeto sí puede tener y debiera ejercer por sí mismo, lo que no obsta a ser acompañado y auxiliado por su familia: “Las personas con una discapacidad intelectual que tengan dificultades para realizar elecciones y tomar decisiones independientes deben poder beneficiarse de las leyes y políticas que reconozcan y promuevan el apoyo para tomar sus propias decisiones. Los Estados deben ofrecer los servicios y los apoyos necesarios a fin de facilitar que las personas con discapacidad intelectual tomen decisiones sobre cuestiones significativas para sus propias vidas”<sup>26</sup>.

De este modo, reconocer que el niño o adolescente discapacitado sí puede ser competente en algunas decisiones o al menos merece ser consultado en otras y acompañado en ellas, importa admitir que la persona con discapacidad intelectual es igualmente digna y merecedora de respeto y que también puede presentar grados de

desarrollo considerables que nos alejen del mito de que el discapacitado intelectual será *niño eternamente*.

## ***2. Cierta grado de competencia vs. escasa posibilidad de reconocimiento de competencia***

Asociado con el punto anterior: Al niño o al adolescente que no tiene problemas de discapacidad, usualmente se le reconoce una creciente posibilidad de decisión sin que ello deba ser forzado, en otras palabras, rara vez se requiere la intervención de legisladores o jueces para que al niño o al adolescente se le reconozca su posibilidad de decidir o de participar directamente en ciertas materias, su posibilidad de demostrar preferencias, elegir amistades, ropa, actividades o incluso con cuál de sus padres vivir.

En un mundo convulsionado quizás por la excesiva capacidad o autonomía decisoria del adolescente<sup>27</sup>, a veces respaldada con cierto desapego por las autoridades públicas, no hay demasiado tiempo para ocuparse de las remotas posibilidades de las personas con discapacidad intelectual para poder decidir. Ellas normalmente no exigen o no tienen la posibilidad de hacerlo, no pueden muchas veces demostrar rebeldía, malestar, oponerse tenazmente a una forma de vida y, por ello, es usual no asignarles ninguna competencia sobre las cosas que les conciernen, lo cual les ha significado desde una intervención total de terceros en sus vidas hasta decisiones médicas decididamente aberrantes, como la esterilización sistemática de adolescentes o de jóvenes con discapacidad intelectual para evitar embarazos no deseados, aun tratándose de personas sanas y posibles de cuidar con otros procedimientos.

De este modo, se confunde sistemáticamente, salvo que se ponga cuidado en no hacerlo, la situación de dependencia con la total carencia de competencia respecto de sí mismas, lo cual es un error y un abuso<sup>28</sup>.

## ***3. Representación usual por los padres vs. situaciones de internación o abandono***

La gran mayoría de los niños y adolescentes cuyas decisiones son tomadas por otros encuentran a sus padres o familiares directos en ese concepto de “otros”. En el caso de aquellos que carecen de sus familias o han sido abandonados por ellas, los “otros” operan institucionalmente, pero por el tiempo en que se requiere suplir o completar la voluntad del menor.

En el caso de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual, la imposibilidad o falta de voluntad de algunas familias respecto de su cuidado importa necesariamente su internación y la toma de decisiones por otros por parte de entidades con más o menos control o con mayor o menor compromiso respecto de la protección y cuidado de estos, lo que intensifica su vulnerabilidad y su escisión respecto del medio social. Al carecer de referencias e incluso de procedencias, la persona encuentra aún mayores dificultades para su inclusión en el medio y para los soportes psíquicos y sociales que su desarrollo exige en gran medida.

Es por esta razón que el reconocimiento de sus posibilidades de competencia no es un arma única de reivindicación de la situación de trato y de derechos de la persona con discapacidad intelectual. Indispensable es su integración familiar y la rehabilitación de sus lazos sociales:

“Cada persona con discapacidad es diferente por sus propias características así como por su entorno y la interacción que establece con él. El papel del ambiente que rodea a la persona con discapacidad, ya sea niño o adulto, influye directamente y con la misma importancia que las características individuales de la persona en la construcción social que se hace de la discapacidad. En ese ambiente, es la familia el lugar primero, principal, y más permanente de apoyo para el individuo, y de cuya actuación van a depender sin lugar a dudas muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona./ Las familias que tienen un miembro con discapacidad se ven involucradas en desempeñar un mayor número de tareas y roles personales que las familias cuyos miembros no presentan esas características./ En la investigación y aproximación al estudio de las familias con discapacidad muchas veces se ha orientado el análisis subrayando el estrés que padecen las familias con miembros con discapacidades... Existe un amplio acuerdo sobre el alto nivel de estrés al que están sometidas las familias con hijos con discapacidad, que está motivado por distintos acontecimientos que rodean a la situación del niño: enfrentarse al diagnóstico, a su cuidado diario, a los contactos con el sistema de servicios sociales, con el dolor crónico e intenso, con el aislamiento, los cuidados agregados que el niño o adulto necesita, los trastornos del sueño, o los problemas de comportamiento. La adaptación o la falta de ajuste familiar no depende exclusivamente de la presencia o ausencia de estrés, sino que es la interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la estimación de la seriedad del suceso, lo que determina el grado en que la familia será vulnerable al estrés y a las crisis. *La mayor parte de las familias en cuyo seno vive un niño o adulto con discapacidad no presentan problemas graves de adaptación o estrés.* Por tanto, podría hablarse de la existencia de una serie de aspectos de la persona y su discapacidad (gravedad del déficit, extensión, duración, comorbilidad, etc.), y de la situación y contexto en que se dan (interacción padres-hijo, apoyo social, recursos familiares y económicos, percepción positiva de la situación, y otros) que pueden influir para agravar o para aliviar el potencial estrés en el que la familia se puede encontrar inmersa./ El que no sean lo más frecuente las situaciones de estrés no implica que las familias con hijos con discapacidad no tengan necesidades de apoyo. Al contrario, un hijo con discapacidad implica muchas más necesidades de apoyo personal y social que un hijo sin discapacidad, pues debe superar muchas más situaciones difíciles. Además, a mayor discapacidad, en extensión, gravedad o duración, las necesidades de apoyo se multiplican. Por eso tiene sentido preocuparse de y hablar sobre la calidad de vida de las familias junto a la calidad de vida de los hijos con discapacidad”<sup>29</sup>.

De allí, por ejemplo, que las decisiones estatales sobre adopción de niños con discapacidad intelectual o el establecimiento de programas de mantención de lazos familiares, aun en niños institucionalizados, sean fundamentales para la integridad y desarrollo del menor en estas circunstancias.

#### **4. *¿Interés del representante o interés del discapacitado intelectual?***

No puede negarse que muchos casos de discapacidad intelectual en niños y adolescentes, en especial los más severos y profundos, privan a estas personas de toda posibilidad de intervenir o de decidir directamente en lo suyo, aun utilizando criterios finos de determinación de competencia. Surge entonces uno de los grandes temas biojurídicos en torno a estas situaciones: la necesidad de determinar quién y cómo se decide en representación de estas personas, particularmente en aspectos tan importantes como su salud o su vida.

Si bien el Derecho de cada Estado, y Chile no es la excepción, establece la prelación de quienes son llamados a la guarda del incapaz, lo que en nuestro caso referirá normalmente a los padres, no es sin embargo tan claro para establecer los criterios o lineamientos con que han de conducirse en el cómo tomar decisiones por estas personas.

La problemática radica en distinguir, por una parte, los intereses del representante que podrían entrar en conflicto con los intereses del niño o adolescente con discapacidad intelectual y, por la otra, establecer si los derechos que ejerce el representante son todos aquellos que hubiera ejercido el representado o un grupo de estos, precisamente en aras de determinar el interés de este.

Los criterios utilizados en la jurisprudencia norteamericana acerca de cómo deben de ser tomadas las decisiones en pacientes incapaces son tres: el criterio subjetivo, el criterio del juicio sustitutivo y el criterio del mayor beneficio. Reseñados en este orden presentan, de mayor a menor, la probabilidad de reproducir fielmente la decisión que el propio paciente incapaz tomaría si pudiese<sup>30</sup>.

Estos criterios importan diversos grados de dificultad y de riesgo para la persona incapaz, pues mientras el criterio subjetivo identifica el interés o la valoración del representante sobre las situaciones, unificando su propio parecer con el del representado, el segundo –criterio sustitutivo– procura definir lo que el representado hubiera querido o hubiera hecho en una situación determinada. Si bien esa forma de proceder podría tener un cierto grado de lógica en personas con discapacidad sobreviniente, difícilmente contribuye a solucionar el problema de la representación en personas que no han podido nunca manifestar voluntad y que, como se ha dicho, presentan un grado de vulnerabilidad muy alto:

“Dado que muchas personas no han proporcionado argumentos serios acerca de cómo desearían ser tratadas, los sustitutos no tienen una guía segura para realizar un juicio sustitutivo. Más aún, algunos pacientes no han sido nunca capaces. En estas situaciones, los sustitutos serán incapaces de realizar un juicio sustitutivo válido; en su lugar, deben de intentar elegir para el paciente aquella opción que constituya su mejor interés, según criterios objetivos, socialmente consensuados. Por lo tanto, el criterio del mejor interés no se fundamenta en el valor de la autodeterminación, sino exclusivamente en la protección del bienestar del paciente. El sustituto deberá de tener en cuenta factores

como el alivio del sufrimiento, la preservación o la restauración de la funcionalidad, la calidad y la duración de la vida”<sup>31</sup>.

La premisa consignada es de vital importancia en el tratamiento del niño o adolescente con discapacidad intelectual. Resulta extremadamente difícil, cuando se requiere, interpretar lo que el niño o adolescente con discapacidad mental desearía, si está además imposibilitado de comunicarse por otras dolencias o si su discapacidad es profunda. Allí surge en estricto rigor la necesidad de acudir al criterio del mejor interés del discapacitado intelectual, que no es el interés de sus padres o guardadores sino el suyo propio, considerando objetivamente su bien, principio que ha de relacionarse necesariamente con lo establecido en el punto 3.1 de la Convención de derechos del niño:

“En conclusión, es posible señalar que la disposición del artículo tercero de la Convención constituye un “principio” que obliga a diversas autoridades e, incluso, a instituciones privadas a estimar el “interés superior del niño” como una consideración primordial para el ejercicio de sus atribuciones, no porque el interés del niño sea un interés considerado socialmente como valioso, o por cualquier otra concepción del bienestar social o de la bondad, sino que, y en la medida que, los niños tienen derechos que deben ser respetados, o dicho de otro modo, que los niños tienen derecho a que antes de tomar una medida respecto de ellos se adopten aquellas que promuevan y protejan sus derechos y no las que los conculquen”... de este modo, “es posible afirmar que el interés superior del niño es la plena satisfacción de sus derechos. El contenido del principio son los propios derechos; interés y derechos, en este caso, se identifican. Todo “interés superior” pasa a estar mediado por referirse estrictamente a lo “declarado derecho”; por su parte, solo lo que es considerado derecho puede ser “interés superior”<sup>32</sup>.

Esta opción contribuye a responder las preguntas que hacíamos al principio: El interés del niño o adolescente con discapacidad intelectual no es necesariamente el mismo de su guardador y para buscar el primero, es indispensable situarse objetivamente en la esfera o ámbito de mayor protección de la integridad o derechos del sujeto representado, no en la perspectiva individual o presuntiva del representante. Ello, necesariamente, entonces redundará en que el conjunto de derechos que ejerce el representante no tendrá la envergadura ni entidad del conjunto de derechos que el representado hubiera podido ejercer si fuera capaz, ya que hay una serie de manifestaciones de la autonomía individual, como por ejemplo el rechazo al tratamiento médico, que no pueden decidirse respecto del incapaz salvo cuando se trate de medidas claramente desproporcionadas.

## **Conclusiones**

Artículo 7º de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, suscrita el 24 de enero de 2007 en la Asamblea General de las Naciones Unidas por Chile establece:

“Artículo 7º Niños y niñas con discapacidad

1. Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.
2. En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.
3. Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho”.

Este compromiso tomado por nuestro país en el ámbito internacional, el cual ha de agregarse a lo que ya hemos explicado en el marco constitucional y legal como un imperativo del Estado y de la sociedad civil respecto de las personas con discapacidad y, particularmente, los niños y adolescentes con discapacidad intelectual, demanda abordar en la perspectiva tanto ética como jurídica la especial dificultad propia del tratamiento del paciente discapacitado intelectualmente, asegurando las herramientas necesarias para la protección de sus derechos, la toma de decisiones respecto de él y, particularmente, su dignidad humana y su pertenencia a la comunidad.

## Citas

<sup>1</sup> El presente trabajo corresponde a la versión definitiva de la ponencia efectuada por la autora en las Terceras Conferencias de Bioética y Derecho: Los niños y los adolescentes en el ámbito de la Bioética (Santiago, Pontificia Universidad Católica de Chile, 30 de mayo de 2007).

<sup>2</sup> Con mi dedicatoria para los Padres de la Congregación de la Pequeña Obra de la Divina Providencia, creadora de las instituciones Pequeño Cottolengo que se encuentran en Chile y en varios países, gracias a quienes he conocido de primera mano la realidad de muchos niños y adolescentes con discapacidad intelectual que en dicha Obra han encontrado un hogar.

<sup>3</sup> “Reconocemos que, además de las responsabilidades que todos tenemos respecto de nuestras sociedades, nos incumbe la responsabilidad colectiva de respetar y defender los principios de la dignidad humana, la igualdad y la equidad en el plano mundial. En nuestra calidad de dirigentes, tenemos, pues, un deber que cumplir respecto de todos los habitantes del planeta, en especial los más vulnerables y, en particular, los niños del mundo, a los que pertenece el futuro”: 55/2. Declaración del Milenio, Resolución aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, 8va. sesión plenaria, 8 de septiembre de 2000, en <http://www.un.org/spanish/millenniumgoals/ares552.html>, sitio consultado en mayo de 2007.

<sup>4</sup> Como se reconoce ya en el preámbulo de la Convención de los derechos del niño: “Recordando que en la Declaración Universal de Derechos Humanos las Naciones Unidas proclamaron que la infancia tiene derecho a cuidados y asistencia especiales,/ Convencidos de que la familia, como grupo fundamental de la sociedad y medio natural para el crecimiento y el bienestar de todos sus miembros, y en particular de los niños, debe recibir la protección y asistencia necesarias para poder asumir plenamente sus responsabilidades dentro de la comunidad,/ Reconociendo que el niño, para el pleno y armonioso desarrollo de su personalidad, debe crecer en el seno de la familia, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión,/ Considerando que el niño debe estar plenamente preparado para una vida independiente en sociedad y ser educado en el espíritu de los ideales proclamados en la Carta de las Naciones Unidas y, en particular, en un espíritu de paz, dignidad, tolerancia, libertad, igualdad y solidaridad...”

<sup>5</sup> Jaramillo Cárdenas L. Discapacidad, niñez, recreación y familia, III Simposio Nacional de Vivencias y Gestión en Recreación Vicepresidencia de la República / Coldeportes / FUNLIBRE julio 31 a agosto 2 de 2003. Bogotá, Colombia, en <http://www.redcreacion.org/documentos/simposio3vg/LJaramillo.html>, sitio consultado en mayo de 2007.

<sup>6</sup> Luckasson R., Borthwick-Duffy S., Buntix W.H.E., Coulter D.L., Craig E.M., Reeve A. y cols. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports* (10th ed.). Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro (en prensa). Madrid: Alianza Editorial], pág. 8. Definición tomada por la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM): “La principal novedad de la propuesta hecha en el 2002 se centra en proponer un nuevo modelo teórico, ampliando una dimensión más (Participación, Interacciones y Roles Sociales), precisando el contenido de otras dimensiones, y proponiendo un marco de referencia para la evaluación que supera la anterior propuesta de un proceso de tres pasos. Además, se avanza en la planificación de los apoyos, al incorporar la investigación de los últimos años sobre evaluación y determinación de la intensidad de los mismos. Otras características son la mayor precisión en la medición de la inteligencia y en la conducta adaptativa, que repercute en una comprensión diferente del constructo de conducta adaptativa (organizado en torno a las habilidades conceptuales, sociales y prácticas). Finalmente, también se examina con detenimiento en qué consiste el juicio clínico orientando cómo aplicarlo, y se relaciona el sistema propuesto con otros sistemas clasificatorios de interés (CIF, DSM-IV e ICD-10)”: Vid. Verdugo Alonso M. A. Análisis de la Definición de Discapacidad Intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002, [http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/AAMR\\_2002.pdf](http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/AAMR_2002.pdf), sitio consultado en mayo de 2007.

<sup>7</sup> Se puede considerar esa situación tanto como rezago, retardo, la dificultad de la persona para compartir con otras y para desarrollar capacidades en el tiempo medio en que las otras personas lo hacen.

<sup>8</sup> Íd., pág. 7.

<sup>9</sup> Lo cual ha tenido su reflejo en el mundo jurídico a través de declaraciones como la de Montreal sobre personas con discapacidad intelectual (Conferencia OPS/OMS, Montreal 5 y 6 de octubre, 2004): “Las personas con discapacidades intelectuales, al igual que los otros seres humanos, nacen libres e iguales en dignidad y en derechos./ 2. Al igual que otras características humanas, la discapacidad intelectual constituye una parte integrante de la experiencia y la diversidad humanas. La discapacidad intelectual es entendida de manera diversa por las distintas culturas, por lo que la comunidad internacional debe reconocer que sus valores universales de dignidad, autodeterminación, igualdad y justicia social para todos se aplican a todas las personas con una discapacidad intelectual”.

10 El Séptimo Comité Ad Hoc en la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas discapacitadas de octubre 2005 destacó como asuntos clave para las personas con discapacidad intelectual los siguientes: “Capacidad legal (las personas discapacitadas tienen el derecho a ser reconocidos ante la ley como personas), papel de las familias (las familias tienen un papel único en las vidas de las personas con discapacidad intelectual, ya que ofrecen apoyo y relaciones a lo largo de toda la vida del individuo discapacitado), inclusión en la comunidad (el derecho a decidir dónde y con quién quieres vivir y con el apoyo requerido son fundamentales