



SUBSECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA
OFICINA DE BIOÉTICA

RECOMENDACIONES PARA ANÁLISIS DE CASOS ÉTICO-CLÍNICOS (*)¹

TEMA: Esterilización forzosa en mujeres con discapacidad cognitiva

Elaborado por: Dra. Carmen Nadal Agost

Revisado por: Comisión Asesora de Ética Asistencial (CEAM)

Fecha: 11 de agosto del 2021

Caso

Mujer adulta joven, hija adoptiva y única, sufre de una enfermedad neurológica degenerativa, caracterizada por retraso severo del desarrollo psicomotor, debilidad muscular y problemas para coordinar movimientos. Debido a una enfermedad avanzada en etapa terminal, la madre de esta joven ya no puede cuidar de ella, quedando el padre a cargo de ambas. Una petición registrada en ficha clínica de la joven en el CESFAM (Atención Primaria), señala el deseo de su madre de autorizar la esterilización quirúrgica, ya que no quiere exponer a su hija a tratamiento hormonal, según refiere, el neurólogo tratante no le recomendó esa terapia. En aquel entonces, su petición no fue considerada debido a que la joven no cumplía la mayoría de edad. La madre insiste en esterilizar a su hija, como uno de sus últimos deseos antes de morir. El padre está de acuerdo con esta medida. La joven no presenta antecedentes de abuso sexual ni vida sexual activa.

Cuestionamientos:

1. *¿Cuál es el motivo detrás de la petición de una esterilización quirúrgica en una paciente discapacitada física y cognitivamente que no tiene relaciones sexuales?*

Lo habitual que sucede es la solicitud de esterilización de mujeres con discapacidad cognitiva por parte de los padres (o por los representantes legales), porque fueron abusadas sexualmente o para prevenir embarazos después de una eventual agresión sexual. Por otra parte, esta solicitud es incentivada por médicos o personal sanitario como una sugerencia hacia la familia de pacientes con lesiones neurológicas graves y que adolecen de una absoluta apatía sexual o alteración de la libido de causa orgánica, pero igualmente vulnerables a ser

(*) Este material es elaborado a partir de los análisis de casos ético-clínicos y las reflexiones emitidas durante las sesiones de la Red Chilena de Comités de Ética Asistencial (RCEA) durante los días 2, 16 y 30 junio del 2021.

agredidas sexualmente en determinadas instituciones o ambientes familiares más promiscuos².

2. *¿Es el abuso sexual con consecuencia de embarazo, un argumento suficiente para autorizar la esterilización quirúrgica de mujeres en situación de discapacidad cognitiva?*

La esterilización quirúrgica es un procedimiento irreversible e invasivo, no exento de riesgos, por lo que no debe representar una solución al peligro de los abusos sexuales. Lamentablemente, esto se asocia a prejuicios, muchas veces infundados, de los familiares o los mismos profesionales de la salud, quienes refuerzan la idea que las mujeres con discapacidad cognitiva son vulnerables e incapaces de adquirir la responsabilidad de cuidar a otros o el temor que el recién nacido pueda heredar la "discapacidad".

Sin embargo, la esterilización no constituye una protección adecuada contra el abuso sexual ni desvirtúa la obligación que tienen los padres o los tutores legales de proveer protección contra tales actos abusivos.

3. *¿Se debe respetar el deseo de la madre ante su condición de vulnerabilidad por ser una paciente terminal en etapa avanzada de su cáncer?*

A menudo los padres o los guardadores de una niña o mujer solicitan el procedimiento a fin de evitar un embarazo no deseado o prevenir las consecuencias de un abuso sexual.

Ahora bien, el beneficio de la madre no debe estar por sobre el beneficio de la mujer discapacitada. La esterilización *per se*, no previene de abusos sexuales, sólo de la gestación.

Ante intervenciones irreversibles, la sustitución de la voluntad debe ser bien analizada, pues el actual modelo de derechos de las personas con discapacidad los protege de estos actos, aún siendo sus tutores legales quienes lo soliciten.

4. *¿Quién o quiénes son los responsables de tomar la decisión de la esterilización quirúrgica en mujeres con discapacidad cognitiva?*

En casos como el señalado, la familia es la principal representante y la que debe velar por el interés superior de la persona discapacitada.

El equipo tratante, como garante de la protección de la salud, debe evitar el daño a la persona discapacitada.

Marco normativo

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) incluye artículos que alertan sobre situaciones de vulnerabilidad propias de este grupo y exige contar con medidas de protección específicas debido a la situación de desventaja en que estas personas se encuentran. Lo que la Convención promueve es que las personas con

² La Práctica de esterilización en niñas y mujeres competentes y con discapacidad Psíquica o intelectual en Chile. link: <https://derecho.udp.cl/wp-content/uploads/2016/11/Casas-y-otros-Esterilizacion-Final.pdf>

discapacidad tengan capacidad jurídica y autonomía personal, pero con los apoyos necesarios para impedir abusos derivados de su vulnerabilidad. Deben ser considerados como sujetos de pleno derecho, sin perjuicio de las medidas de apoyo que puedan requerir en situaciones concretas, de manera que las personas con discapacidad puedan adoptar las decisiones que estimen oportunas en relación con las cuestiones que puedan atañerles en el libre desarrollo de su personalidad, reafirmando su libertad y la autonomía de decisión. Se debe reconocer en todas las personas (sin discriminación) la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como también la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad, los ejerzan plenamente.

Como cualquier método anticonceptivo, la esterilización sólo puede ser practicada en personas que voluntaria y libremente han otorgado un consentimiento informado. La esterilización forzosa es una práctica descrita como coercitiva, que no respeta la dignidad de las personas y violar varios derechos humanos. En suma es una práctica que implica un trato vejatorio y degradante que atenta contra la dignidad e integridad física y psíquica de estas personas. La historia de la humanidad nos ha mostrado como ciertas políticas gubernamentales que, con el objetivo de mejoras sociales, demográficas o eugenésicas, han efectuado programas de esterilizaciones masivas o indiscriminadas de personas señaladas como enfermos hereditarios.

En el año 2012 se crearon en Chile, la Comisión Nacional de Protección de los Derechos de las Personas con Enfermedades Mentales (CONAPREM) y las Comisiones Regionales constituidas en todo el país (CORAPREM). La CONAPREM tiene como función principal, velar por la protección de los derechos de las personas con discapacidad psíquica o intelectual, asumiendo su defensa en lo que respecta a la atención de salud que les es entregada por los prestadores públicos o privados, ya sea en las modalidades de atención comunitaria, ambulatoria, hospitalaria o de urgencia. Las comisiones regionales funcionan también como órganos multidisciplinarios, pero son dependientes de las Secretarías Regionales Ministeriales (SEREMI) y entre sus funciones se encuentra supervisar procedimientos relacionados con las personas con discapacidad psíquica o intelectual.

De acuerdo al artículo 24 del párrafo 7° que regula los derechos de las personas con discapacidad psíquica en su atención de salud, de la Ley N° 20.584, si la persona con discapacidad psíquica no se encuentra en condiciones de manifestar su voluntad y, de acuerdo al artículo 15, no tiene representante, por no existir o no ser habido, las indicaciones y aplicación de tratamientos invasivos e irreversibles, tales como esterilización con fines contraceptivos, psicocirugía u otro de carácter irreversible, deberán contar siempre con el informe favorable del comité de ética del establecimiento". Una vez obtenida esta aprobación, la CONAPREM puede emitir una resolución dentro del plazo de 60 días.

Sin embargo, esta norma colisiona directamente con los derechos que reconoce y garantiza a las personas con discapacidad psíquica la recién promulgada Ley N° 21.331 "Del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en atención de salud mental". Esta ley en su artículo 9° núm. 7 asegura expresamente a estas personas el derecho a no ser esterilizadas sin su consentimiento y, además, prohíbe la esterilización de niños, niñas y adolescentes o como medida de control de fertilidad. Este derecho se complementa con el artículo 9° núm. 6 que reconoce y protege los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad psíquica y el que puedan ejercerlos dentro del ámbito de su autonomía. A estos dos derechos, se suma, por último, el

derecho a consentir en toda intervención médica o científica de carácter invasivo o irreversible, como asegura el artículo 9º núm. 5.

Este conjunto de derechos está en armonía con la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, tratado internacional firmado y ratificado por Chile, que en su artículo 12 reconoce la capacidad jurídica de las personas con discapacidad psíquica, lo que significa que no se les puede negar su capacidad jurídica para tomar decisiones, sino que se les debe otorgar apoyos para el ejercicio de esa capacidad, quedando prohibida la sustitución absoluta su voluntad. Ahora bien, la esterilización sin consentimiento informado de las mujeres con discapacidad no solo infringe el derecho a la capacidad jurídica (artículo 12 de la CDPD), sino también el derecho a la protección en contra de la tortura y otras penas crueles, inhumanas o degradantes (artículo 15 CDPD). Así lo ha confirmado relator especial contra la Tortura de las Naciones Unidas, "los tratamientos médicos de carácter intrusivo e irreversible, en caso de que carezcan de finalidad terapéutica, pueden constituir tortura y malos tratos si se aplican o administran sin el consentimiento libre e informado del paciente".

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad también ha reconocido que todas las mujeres con discapacidad tienen el derecho a tomar sus propias decisiones en el ámbito sexual y reproductivo, contando con el apoyo necesario para ejercer su capacidad jurídica, incluidas las decisiones relativas a conservar su fertilidad y su autonomía reproductiva, ejercer su derecho a decidir el número y el esparcimiento de los hijos, dar su consentimiento y aceptar una declaración de paternidad y ejercer su derecho a establecer relaciones.

Marco ético

El Comité Internacional de Bioética de la UNESCO en su Informe sobre el principio de protección de la vulnerabilidad (2013), en el artículo nº 8 no se exige que se proteja la vulnerabilidad como tal, sino a individuos, familias y grupos vulnerables en el contexto en el que viven. Si bien algunos grupos de personas siempre se pueden considerar vulnerables debido a su estado, otros pueden ser vulnerables en una situación, pero no en todas.

Dignidad: la esterilización de los disminuidos psíquicos supone un trato vejatorio y degradante atentatorio de su dignidad, libertad e integridad física.

Autonomía: Un cambio sustancial de paradigma de manera que se supera el modelo anterior que partía del presupuesto de que la mejor protección de las personas con discapacidad reside, esencialmente, en excluirlas de la toma de decisiones, instituyendo un modelo de protección fundamentado en la promoción de la autonomía.

Autonomía subrogada: el poder de autodeterminación en algunas personas se pierde completamente o en parte, a causa de enfermedad, de disminución mental, o de circunstancias que restringen severamente su libertad. El respeto por ellas puede requerir que se les proteja mientras dure la incapacidad. No obstante, con la "salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos" (Convención).

Vulnerabilidad específica: la discapacidad se caracteriza habitualmente por ser permanente, aunque ello admite también matices y excepciones.

Recomendaciones para los Comités de Ética Asistencial

1. Velar por el cumplimiento de la Ley 20.584, la cual establece que ante personas mayores de 18 años que no se encuentran en condiciones de manifestar su voluntad, la aplicación de tratamientos invasivos e irreversibles, tales como esterilización con fines contraceptivos, deberán **contar siempre con el informe favorable del comité de ética del establecimiento** que realizará la intervención.
2. Recibir los antecedentes médicos de la paciente, una evaluación rigurosa de su incapacidad de dar consentimiento (autonomía), un informe de la consejería donde se le expliquen las implicancias de la intervención, el consentimiento firmado del representante legal, un informe de la red asistencial de atención primaria o educación (profesional o equipo de cabecera, con quienes haya tenido contacto a largo plazo, profesores, etc.) dada la importancia del conocer a cabalidad el contexto donde ocurre este caso (núcleo protector).
3. Evaluar el grado de autonomía de la mujer discapacitada. Si una persona tiene aptitud para prestar el consentimiento, podrá otorgarlo para ser esterilizada; si carece de esa aptitud, pero no puede estimarse que la carencia vaya a ser permanente, no podrá otorgar el consentimiento, pero tampoco podrá ser esterilizada forzosamente; y, solo en el caso en que carezca de esa aptitud de modo permanente, podrá ser esterilizada sin su consentimiento de forma excepcional, justificado para evitar la gestación, pues les resultaría imposible cumplir con los deberes de asistencia maternos y que a pesar de estas circunstancias sea probable que entablarán relaciones sexuales. El posible abuso sexual no justifica una esterilización sin consentimiento. Un embarazo no deseado es prevenible en mujeres incapaces con métodos reversibles como anticonceptivos y vigilancia, o como último recurso mediante la posibilidad de la interrupción voluntaria del embarazo por tercera causal (violación), en la medida en que el embarazo se convierte en ocasiones en el único signo capaz de detectar esta situación..
4. Asesorar a los equipos tratantes de pacientes con enfermedades neurológicas o psiquiátricas que se encuentren en estas situaciones para capacitarlos en ética y derechos de salud sexual y reproductiva, a fin de resguardar la autonomía de las personas.
5. Buscar instancias de educación a la población beneficiaria del sistema sanitario, tanto padres, educadores y comunidad en general, para evitar prácticas abusivas que atentan contra derechos esenciales. La esterilización forzada constituye una discriminación por razón de discapacidad.

Bibliografía

1. Informe del Comité de Bioética de España sobre la necesidad de adaptar la legislación española a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad.
http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/es/informe_final_CDPD.pdf

2. Procedimientos del equipo de salud en la esterilización de mujeres en situación de discapacidad cognitiva. Llianara Chacón, Melany Galaz, Rocío Lara, Midory Torres. Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional Vol. 4, No. 1, 2017. p. 91-106 ISSN: 0719-8264; <http://www.reto.ubo.cl/>
3. Reflexiones biojurídicas sobre la esterilización forzosa de personas con deficiencia psíquica. Jimena Beatriz Manjón Rodríguez. Volumen 24. Extraordinario – 2014. <https://www.ajs.es/es/index-revista-derecho-y-salud/volumen-24-extraordinario-2014/reflexiones-biojuridicas-la>
4. La Práctica de esterilización en niñas y mujeres competentes y con discapacidad Psíquica o intelectual en Chile. link: <https://derecho.udp.cl/wp-content/uploads/2016/11/Casas-y-otros-Esterilizacion-Final.pdf>