

Artículo de revisión

Hospital Infantil Sur, Santiago de Cuba

EJERCICIO DE LA AUTONOMÍA EN DISCAPACITADOS MENTALES

Dra. Sandra Ayala Serret¹

RESUMEN

El ejercicio de la autonomía adquiere características peculiares en individuos con alguna discapacidad mental y se halla en dependencia del grado o severidad de su afección. Se abordan diferentes criterios al respecto con el objetivo de promover el debate sobre el tema.

DeCS: PERSONAS INCAPACITADAS; RETARDO MENTAL; DERECHOS DE LOS MINUSVALIDOS; BIOÉTICA; PERSONAS CON INCAPACIDAD MENTAL.

La búsqueda del equilibrio entre el respeto al individuo, su dignidad e integridad y la cooperación de éste en las decisiones acerca de su condición, es tarea práctica y teórica de primer orden para la Bioética contemporánea,¹ y más aún cuando la esencia paternalista de la relación médico-paciente ha ido quedando atrás.

La sociedad actual aboga por el ejercicio de su autonomía, expresada mediante el consentimiento informado; obligación moral para la toma de decisiones, que pueden ser aceptadas o no, pero siempre de mutuo acuerdo entre el médico y el enfermo, como premisa y respeto a la integridad de ambos. Se sustenta en la información que posee el paciente sobre

su enfermedad, pronóstico y opciones terapéuticas, aunque determinadas situaciones puedan impedir parcial o totalmente la capacidad de decisión autónoma, dadas principalmente por enfermedades prolongadas y debilitantes, físicas o mentales.

EJERCICIO DE LA AUTONOMÍA EN DISCAPACITADOS MENTALES

Existe diferentes criterios en relación con la real competencia del sujeto para decidir, en particular, cuándo su estado de

¹ Especialista de I Grado en Genética Clínica.

incapacidad mental obliga a obtener el consentimiento informado de sus familiares o tutores.

En la cultura anglosajona se enfoca el problema desde una perspectiva ética que rinde culto a la libertad individual; mientras que en los países del Tercer Mundo, la participación de la familia en estas decisiones es fundamental por razones de índole cultural y económica, dado que en la mayoría de los casos la ineficiencia de los servicios públicos agrega cargas adicionales.

Para los latinos, con una tradición centrada en la ética de la virtud, lo importante es la validez moral de la decisión en sí y no un determinado grado en el ejercicio de la libertad individual.

En Cuba, a pesar de los múltiples esfuerzos del Estado para poder ofrecer un tratamiento justo y equitativo a toda la población, las propias limitaciones en el ejercicio de la autonomía de los discapacitados físicos y mentales se deben, en muchas ocasiones, a la estigmatización, de que son objeto, independientemente del grado de severidad de su afección, y que como un cliché les acompaña en cada acto de sus vidas.

Nuestra población ha incrementado considerablemente sus conocimientos en materia de salud, pero en la práctica se ha demostrado que aún no se encuentra preparada para asimilar el nacimiento y posterior desarrollo de un niño con retraso mental; de ahí que sea la educación el pilar fundamental donde debe sustentarse la adecuada atención a niños y adolescentes con esta condición.

Toda persona puede exigir que se respete su vida privada cuando se trata de informaciones relativas a su salud y emitir su consentimiento al respecto, como premisa esencial de su derecho a la intimidad.^{2,3}

En el caso especial de los discapacitados mentales, ¿la no posibilidad de ejercer su autonomía significa violar su integridad?

En el respeto a la integridad del paciente discapacitado mentalmente, el hecho va más allá que el simple ejercicio del consentimiento informado o la toma autónoma de una decisión.³ Respetarlo como ser humano incluye también establecer un diagnóstico correcto de la afección que origina sus dolencias y, por supuesto, una adecuada caracterización de la severidad del daño o grado de deterioro mental.

Los retrasados mentales ligeros, por citar un ejemplo, quizás no se encuentren en condiciones de cursar estudios superiores, pero por qué no aprender un oficio y demostrar su valía al resto de la sociedad. ¿Por qué impedir que se establezcan como parejas y se reproduzcan conscientemente, cuando son capaces de sentir y entregar amor y respeto al prójimo?

Los profesionales de la salud tenemos la obligación social de prevenir o minimizar la estigmatización que habitualmente condiciona su propia enfermedad, aun en sus familiares más cercanos y en el medio social donde se desarrollan.⁴

Es muy difícil medir el impacto emocional extraordinario que constituye el nacimiento de un hijo deforme o retrasado mental.⁵ Al abordar a los progenitores y otros parientes, el médico debe saber si están realmente preparados para recibir información al respecto. Es precisamente durante esta fase de choque cuando el médico pondrá en juego toda su pericia, sensibilidad y sentido de lo oportuno. La comunicación del diagnóstico y la primera interacción en cuanto a consejo constituyen el encuentro más importante.

El asesoramiento genético a las familias, basado en un diagnóstico certero y la identificación del riesgo, permite proponer opciones reproductivas que satisfagan sus expectativas personales y que abarquen desde la detección de portadores hasta el diagnóstico prenatal,

con aborto selectivo o abstención de la reproducción.⁶⁻⁹

¿Pero es que necesariamente el embarazo que lleva implícito un producto discapacitado, no debe llegar al término?

La dignidad del hombre deriva del hecho de ser humano y el valor de la vida es prioritario respecto al de calidad de vida.

Tenemos la obligación de respetar a los discapacitados, porque son personas como las demás, proveerlos de los mejores medios de que se disponga para garantizar su máximo desarrollo, a fin de que puedan expresar y vivir su propia vida.

En relación con el ejercicio del diagnóstico prenatal se discute:¹⁰

- Que no debe ser usado para justificar el rechazo de los cuidados del recién nacido con enfermedades diagnosticables antes del nacimiento (eutanasia neonatal).¹¹

- Que su utilización debe servir para evitar el nacimiento de un niño con graves alteraciones físicas o mentales, que represente la destrucción moral y económica de la familia y ante lo cual se impone optar por el aborto entre 2 elecciones infelices (eugenesia).¹²

¿Qué decir entonces de aquellos retrasados mentales que son sometidos a esterilización definitiva sin su consentimiento, con el objeto de limitar su reproducción?¹³

Estas situaciones nos colocan ante alternativas que atentan brutal y directamente contra la más noble misión del médico: ¡dar vida, defender la vida!

Insistimos en la necesidad de abrir el debate ético sobre estas cuestiones y fomentar en los profesionales de la salud los modos de actuación pertinentes que les permitan enfrentar adecuadamente el manejo de estas situaciones.

SUMMARY

The exercise of autonomy acquires particular characteristics in those individuals with some mental disability and it depends on the level or severity of such affection. A number of criteria in this regard are addressed in this paper so as to promote discussions on this issue.

Subject headings: DISABLED PERSONS; MENTAL RETARDATION; HANDICAPPED ADVOCACY; BIOETHICS; MENTALLY DISABLED PERSONS.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Acosta J. Tendencias del debate bioético contemporáneo. La Habana: OPS;1995:1-17.
2. Martínez-Bullé VM. Genética humana y derecho a la vida privada III. Gac Med Mex 1996;132(1):101-2.
3. Los derechos de los enfermos. [Editorial]. Informa 1995;5:3.
4. Montano PJ. La responsabilidad de médicos y científicos ante las nuevas tecnologías biogenéticas. Cuad Bioet 1995;1:81-90.
5. Bocian ME, Kaback MM. Consejo en situaciones críticas. Clin Pediatr Norteam 1978;3:653-9.
6. Fowler GL. Diagnóstico genético ¿pronóstico del tiempo o predicción del futuro? En: Bioética. Temas seleccionados. Barcelona:Ediciones Cuéllar, 1997:37-44.
7. Wertz D. Ethical and legal implications of the new genetics: issues for discussion. Soc Sci Med 1992;35(4):495-505.

8. Modell B. The ethics of prenatal diagnosis and genetic counselling. *World Health Forum* 1990;11:179-86.
9. Institute of Medicine. *Assesing genetics risks*. New York: National Academic, 1994:1-38.
10. Mettei JF. Las derivas del diagnóstico prenatal. *Cuad Bioet* 1997;2:921-3.
11. La eutanasia: un desafío a la medicina del futuro. *Cuad Bioet* 1991;7:18-9.
12. Holthman NA. Eugenics and genetic discrimination. *Am J Hum Genet* 1992;50:4557-9.
13. Polémica por la esterilización de deficientes mentales en España. *Cuad Bioet* 1991;7:12-7.

Recibido: 14 de octubre de 1999. Aprobado: 2 de marzo del 2000.

Dra. *Sandra Ayala Serret*. Calle Santa Rita, No. 162, entre Padre Pico y Corona, municipio Santiago de Cuba, provincia Santiago de Cuba, Cuba.