

El enfoque bioético de las necesidades especiales de atención en salud y su resguardo jurídico¹

por **Cristhían G. Palma Bobadilla** (*)

(*) *Abogado de la Universidad de Artes, Ciencias y Comunicación (UNIACC). Especialista en Derecho Civil y Derecho Familiar. Con estudios en América Latina y Patrimonio Cultural en la Universidad de Santiago de Chile (USACH). A partir de 2007, académico-investigador del instituto IACC de la Universidad UNIACC, Santiago de Chile.*

Resumen

Una de las características del Estado de Derecho, es su búsqueda continua por garantizar el cumplimiento de determinados principios que informan una convivencia sana y armónica entre los diversos miembros y sectores de una sociedad. En este sentido, aspectos como la participación ciudadana, la accesibilidad universal o el respeto a los derechos humanos, resultan cruciales a la hora de aspirar a un proyecto común cuyos criterios repliquen necesariamente en mejoras en la calidad de vida de cada persona, familia, organización o grupo.

Esta premisa nos inspiró en el estudio de una problemática social que parece guarecer en el anonimato. Nos referimos a la reivindicación ética-jurídica de aquellas personas que portan enfermedades que revisten un carácter crónico y cuya complejidad se estima los afectará en forma continua durante toda su vida.

Con este espíritu, hemos de emprender la laboriosa tarea de ofrecer una visión multidimensional respecto a la necesidad de regular procedimientos, unificar criterios o protocolos técnicos, establecer responsabilidades tanto por la implementación y manejo de estos casos clínicos, como por falta de servicio de los mismos. Esto se traduce en la creación de las bases que permitan brindar atención oportuna y digna a personas con necesidades especiales, y asegurar a sus familias un trato digno.

En esta dirección, la bioética se presenta como un camino prospero en el que convergen tanto la biología, los avances científicos, las ciencias jurídicas, las políticas públicas y la economía, así como la preocupación ética por el bienestar y la dignidad del hombre.

Palabras clave

Bioética, Necesidades Especiales, Atención de Salud, Resguardo jurídico.

Abstract

One of the characteristics of the Rule of Law, is its continual quest to ensure compliance with certain principles that a healthy and harmonious coexistence among the different members and sectors of society. In this regard, issues such as citizen participation, accessibility and universal respect for human rights, are crucial when aspiring to a common project whose criteria necessarily replicate improvements in quality of life of each person, family, organization or group.

This premise inspired us to study a social problem that seems garrison anonymous. We refer to the ethical and legal claims of those who carry diseases that are of chronic nature and complexity of which is estimated to affect them continuously throughout his life.

In this spirit, we must undertake the laborious task of providing a multidimensional view on the need to regulate procedures, unify technical standards or protocols, establish responsibilities for both the implementation and management of these clinical cases, for lack of service. This results in the creation of foundations to provide timely and dignified care for people with special needs and their families to ensure decent treatment.

For this reason, bioethics presents itself as a prosperous way that brings into the biology, the scientific, legal science, public policy and economics, as well as the ethical concern for the welfare and dignity.

Key words

Bioethics, Special Needs, Health Care, Legal Guard.

¹ Investigación presentada en el Congreso de Países del Mercosur sobre Políticas Públicas en Bioética y Derechos Humanos: El Derecho a la Salud, organizado por la Facultad de medicina de la Universidad de Buenos Aires y la Secretaría de Derechos Humanos del Ministerio de Justicia de la Presidencia de la Nación Argentina. El día 3 de noviembre.

INTRODUCCIÓN

Situados en la América de mitad del siglo XX –década de 1970-1980-. No hay duda que, como ocurrió en otros lugares del “tercer mundo”, la bioética aparece en medio de un contexto de profunda convulsión y disensión social. Escena en la que predominaron la teología de Gustavo Gutierrez Merino (sacerdote peruano), Leonardo Boff (sacerdote brasileño) y Camilo Torres Restrepo (sacerdote colombiano); la filosofía emancipadora de Enrique Dussel (filósofo argentino), Augusto Salazar Bondy (educador y filósofo peruano) o Leopoldo Zea (filósofo mexicano); y las teorías de la dependencia que surgieron entre los 50´y 70´ (especialmente en círculos intelectuales del Cono Sur) con el fin de generar quiebres en las representaciones de poder centro-periféricas. Más tarde, la lucha armada fragmentó severamente el tejido comunitario de nuestras sociedades y dirimió el respeto a los derechos esenciales del ser humano, trama que contribuyó de forma notoria a postergar el aporte multidisciplinar de la bioética en nuestra región.

En efecto, la bioética en estas latitudes esperó cerca de treinta años para abrirse camino hacia comienzos del siglo XXI, gracias al avance tecno-científico y en particular al aporte de la biotecnología y la biomedicina. Esto, como resultado de un periodo de dos décadas de dictaduras que modificaron dramáticamente la fisonomía y estructura geopolítica del continente. Periodo al término del cual, cada país se vio en la obligación de recomponer su institucionalidad interna para luego encontrar legitimidad en aquellas esferas donde ésta –sencillamente- se había perdido.

En el marco de la rearticulación institucional. La principal preocupación de nuestros gobiernos a partir de los años 90´ ha sido impulsar la agenda de modernización del Estado y llevar adelante un proceso de revisión de la normativa vigente, con objeto de asumir los desafíos que presenta la sociedad global y recuperar aquellos derechos abandonados, especialmente en materia de seguridad social, participación ciudadana y desarrollo humano.

A raíz de esto, y a propósito del reciente anuncio de reforma al Sistema de Salud, realizada por miembros del panel de expertos en salud convocado por el Presidente de la República de Chile, Sebastián Piñera. Considero oportuno dar a

conocer la propuesta jurídica en la que he venido trabajando junto a un grupo de profesionales² del área social –vinculados a la salud- desde hace casi dos años.

Nuestra propuesta consiste en la creación de un protocolo de bioética que fija como instrumento de protección legal, un régimen especial encaminado a garantizar el acceso al sistema de salud pública de las Personas Portadoras de Necesidades Especiales de nuestro país. Esto, con el firme propósito de promover la plena inclusión social de estas personas –en concordancia con las disposiciones de la ley 20.422 (1) - y dar respuesta a uno de los problemas que se arrastra por más tiempo al interior de la red de servicios de salud pública en Chile. Con especial énfasis en las unidades de urgencia hospitalaria que no cuenta con la infraestructura, la logística, ni las condiciones de funcionamiento necesarias para disponer y desplegar una atención integral a pacientes que, dada su condición actual de salud, requieren el apoyo especializado de un equipo médico altamente capacitado y un trato digno para él y su familia.

Esta carencia es consecuencia de un importante déficit en la asignación de recursos para los servicios de salud pública, lo que se relaciona en general, con las diferencias abismantes que existen en nuestra sociedad respecto a la distribución de ingresos y utilidades del sector público y sector privado. Dicho esto, doy paso a la presentación de nuestra propuesta, que hemos denominado:

“Propuesta Jurídica para la creación de las Bases Generales que Regulen el Acceso al Sistema de Salud Pública de las Personas Portadoras de Necesidades Especiales de Atención en Salud”.

Por todo lo anterior, confiamos en que nuestro aporte dará lugar a la evaluación y reformulación de políticas, planes y programas de atención pública afín de mejorar el

² Don José Miguel Vera Lara, profesor especialista en Bioética; Sra. Cindy Valeska Valenzuela García, Asistente Social del Servicio Nacional de Menores (SENAME); don Cristian Soto Báez, asistente social, miembro del Centro de Atención pediátrico NINEAS; don Julio Palma Acuña, profesor de aula municipal y orientador escolar; don Cristhián Palma Bobadilla, abogado y académico. Con la colaboración de la Dra. María Eugenia Ávalos Anguita, pediatra (CONACEM) y parte del equipo NINEAS; Dr. Nelson Vargas Catalán, profesor asociado de pediatría y Salud Pública, de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile y presidente del Comité NANEAS; Dra. Amaia Rosas P., psicóloga de la unidad de oncología Infantil CARS; Dra. Giovanella Pizarro Dall’Orso, fonoaudióloga del Hospital Dr. Sotero del río; Dra. Enrica Pittaluga Pierdiluca, Jefa de la Unidad NINEAS del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente; don Angelo Zamur Caballero, director de la escuela de Derecho de la Universidad de Artes, Ciencias y Comunicación (UNIACC); don Osvaldo García, abogado y profesor especialista en Derecho Civil; Sra. Patricia Donoso, abogada especialista en Seguridad Social. Entre otros.

sistema de salud en su conjunto, beneficiando la calidad de vida de miles de personas – pacientes- y sus familias.

MARCO CONCEPTUAL

En Chile, el término “Personas Portadoras de Necesidades Especiales” aparece vinculado al campo pediátrico. En particular, ligado a la experiencia de servicio de profesionales como la Dra. María Eugenia Avalos Anguita o el Dr. Nelson A. Vargas Catalán, quienes trabajan desde hace muchos años en el sistema de salud público chileno, atendiendo a niños, niñas y adolescentes que sufren patologías crónicas, generalmente de alta complejidad y que requieren un tratamiento especializado, integral y diferenciado, como veremos más adelante.

A partir de esta experiencia, iniciamos nuestra investigación en el campo de las “necesidades especiales”. Pues bien, ¿qué significa este concepto? y ¿cómo debemos entenderlo en el marco de la atención en salud? Para responder estas preguntas, debemos distinguir en primer lugar ¿qué implicancias tiene el uso de la palabra “necesidad”? en nuestra sociedad.

Al respecto, una de las acepciones que ofrece el diccionario de la lengua española (RAE) describe una necesidad como *la carencia de las cosas que son menester para la conservación de la vida* (2). Esta definición se centra en dos aspectos primordialmente. En primer lugar, que para el ser humano es indispensable alcanzar cierto grado de equilibrio sobre su entorno, con la finalidad de asegurar su adaptación y la continuidad de su especie. En segundo lugar, que para alcanzar dicho equilibrio, deberá suplir aquellas carencias que le impidan hacer frente a las condiciones adversas que amenazan la conservación de su vida. Ahora bien, esta afirmación alude al conjunto de condiciones que rodean al individuo y sobre las que tiene lugar su proceso de interacción humana (física o simbólica). Por lo que, cabe comprenderla a partir del modelo bio-psico-social, y no únicamente, en relación a las funciones vitales de cada sujeto.

De estas “carencias” surgen necesidades de diversa naturaleza, vinculadas a múltiples escalas de satisfacción. Por ejemplo, en la pirámide de Abraham Maslow (3) se identifican cinco niveles de necesidades ordenadas de la siguiente forma: en la base se encuentran las necesidades fisiológicas; un estadio más arriba las necesidades de

seguridad; luego las necesidades de pertenencia; las de autoestima y finalmente; las necesidades de autorrealización. Las cuatro primeras necesidades, Maslow, las describe como “necesidades de déficit” en tanto que susceptibles de satisfacción. Por otro lado, la necesidad de autorrealización concebida como la “necesidad de ser” es una “*fuera impelente continua*” (4) que trasciende las condicionantes adversas del sujeto.

El economista chileno, Manfred Max-Neef, junto a los sociólogos nacionales, Antonio Elizalde y Martin Hoppenhayn, proponen una visión alternativa acerca de las necesidades, en un pequeño texto llamado “Desarrollo a Escala Humana”, basándose en que *la persona es un ser de necesidades múltiples e interdependientes. Las necesidades humanas deben entenderse como un sistema en el que ellas se interrelacionan e interactúan. Simultaneidades, complementariedades y compensaciones son características propias del proceso de satisfacción de las necesidades. Las necesidades humanas pueden dividirse conforme a múltiples criterios (...) Nosotros combinaremos aquí dos criterios posibles de división: según categorías existenciales y según categorías axiológicas. Esta combinación permite reconocer, por una parte, las necesidades de Ser, Tener, Hacer y Estar; y, por la otra, las necesidades de Subsistencia, Protección, Afecto, Entendimiento, Participación, Ocio, Creación, Identidad y Libertad* (5).

Aclarado este punto, diremos que el concepto “necesidades especiales”, permite distinguir a las personas que, afín de satisfacer sus necesidades y superar los obstáculos³ cotidianos, que afectan a cualquier miembro de la sociedad⁴, requieren el apoyo adicional de los demás y el compromiso de la comunidad en su realización. En el marco de la “atención en salud”, estas necesidades nos permiten identificar a todas aquellas personas que precisan una atención especializada, cuestión que las diferencian del resto de los pacientes del sistema de salud. De este modo, entenderemos *por “necesidades especiales de atención en salud” a todas aquellas necesidades básicas de los pacientes, modificadas según las características individuales, más una serie de necesidades determinadas por la presencia de una condición crónica de salud* (6).

Desde ya, conviene distinguir entre la presencia de “necesidades especiales” y la existencia de una “condición crónica de salud”. La condición de salud es *toda alteración o*

³ Conjunto de sucesos, dilemas, riesgos o contingencias. Es decir, aquellos acontecimientos futuros, ciertos o inciertos, -o incluso pasados-, cuyo resultado puede ser funesto o motivo de alegría, dependiendo de la naturaleza del mismo. Será funesto un acontecimiento de consecuencias lesivas para el individuo -por ejemplo-la muerte. Del mismo modo, será motivo de felicidad, el nacimiento de un hijo.

⁴ Sin constituir por ello una amenaza que modifique dramáticamente su equilibrio “bio-psico-social”.

atributo del estado de salud de un individuo que puede generar dolor, sufrimiento o interferencia con las actividades diarias, o que puede llevar a contactar con servicios de salud con servicios comunitarios/sociales de ayuda (...) Dichas condiciones pueden ser enfermedades, trastornos, lesiones⁵, traumas, o incluso reflejar otros estados relacionados con la salud, tales como el embarazo o la edad (7).

Por otro lado, el carácter “crónico” está determinado por aspectos propios de la enfermedad (8). Las “enfermedades crónicas”, o aquellas enfermedades de larga duración, se diferencian notoriamente de las agudas, en cuanto a su indefinida permanencia en el tiempo. Las personas afectas a una –o más- patología crónica, han de aprender a convivir con su(s) enfermedad(es) por muchos años, y en ocasiones, durante toda la vida. La Dra. Ávalos, reflexiona: *estamos habituados a trabajar con el concepto de paciente agudo, que es aquel paciente que cursa una enfermedad que tiene una evolución y un término, y que después de terminado dicho episodio vuelve a su estado de salud inicial. Se nos enseña a evaluar y a intervenir de esa forma desde el pregrado; por ello, no estamos capacitados para tratar pacientes en los que no se logra una mejoría y que muchas veces incluso mueren de forma temprana (9).* De este modo, la condición de encontrarse en un estado de mayor complejidad y vulnerabilidad, da origen a la aparición (generan) de un conjunto de necesidades especiales⁶.

De manera similar, no debemos confundir los conceptos “enfermedad⁷”, “discapacidad”⁸ y “necesidades especiales”. Estos términos, a pesar de que están estrechamente relacionados, no hay que entenderlos como coincidentes entre sí. *La enfermedad puede o no producir una merma en la capacidad de una persona para desenvolverse en las actividades básicas de la vida, aunque es frecuente que así sea⁹. Por otra parte, la discapacidad no necesariamente coexiste con la enfermedad. Ambas*

⁵ Como las quemaduras, por ejemplo.

⁶ Es adecuado sostener que la condición de Salud genera Necesidades Especiales. Así pues, si una persona nace con *síndrome de Down* y al cabo de un tiempo desarrolla una cardiopatía, su Condición de Salud será la suma de ambas patologías. Los requerimientos que se generen a partir de dicha condición, se denominarán “necesidades especiales”.

⁷ Una definición aceptable, sería señalar que la enfermedad es; toda alteración del equilibrio físico, mental y/o social de los individuos. De conformidad con el concepto de “salud” proporcionado por la Organización Mundial de la Salud (OMS): *estado de perfecto bienestar físico, psíquico y social.* La enfermedad, puede entenderse como la ausencia de salud.

⁸ (...) *una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (10).*

⁹ Como en el caso de las enfermedades crónicas degenerativas.

situaciones generan la necesidad¹⁰ de algún tipo de ayuda para curar la dolencia, mitigarla o para compensar lo que la persona no es capaz de hacer por sí misma (11). De lo anterior, podemos observar, que las necesidades especiales son “distintas¹¹” e “independientes¹²” de la condición crónica de salud del paciente¹³.

En el caso de niños, niñas y adolescentes. La presencia de “necesidades especiales” conlleva, a que estas personas puedan requerir medicinas, tratamientos, terapias, ayuda adicional en su escuela, y en fin, toda clase de apoyo que otros niños no suelen necesitar o solo necesitan de vez en cuando. *Los definiremos como aquellos niños que por su condición de salud están más expuestos a ser sometidos a hospitalizaciones, cirugías, y a más controles de supervisión de salud de los que están expuestos los niños en general y que, además, tienen un más alto riesgo de morir (12).*

A principios de 2010, la Dra. Ávalos, elaboró un pequeño documento titulado “NINEAS, niños y niñas con necesidades especiales en salud”. En este texto, proporciona respuestas a una serie de interrogantes que formulamos como equipo de investigación, en medio de una entrevista en profundidad efectuada en su oficina. En dicha ocasión, la doctora identificó una serie de necesidades especiales, a partir de su experiencia de trabajo con esta población. Entre estas necesidades se encuentra:

- Ser reconocido como individuo único.
- Ser tratado con igualdad, sin discriminación.
- Tener libertad.
- Aprender a obedecer las indicaciones de tratamiento.
- Ser informados sobre su patología y las condiciones de manejo.
- Recibir medicación especial.
- Recibir alimentación especial, según diagnóstico o patología.
- Favorecer el desarrollo de habilidades psicomotoras, dentro de lo que la condición de base permita.
- Insertarse en la red escolar.

¹⁰ Esto es lo que denominamos, necesidades especiales.

¹¹ En tanto, posee una definición propia.

¹² Por cuanto, la condición crónica de salud puede evolucionar o se pueden sumar nuevas patologías a ella, sin que esto afecte la naturaleza de las necesidades especiales. Por cierto, las características propias de una enfermedad condicionan el tipo de necesidad requerida; así como la intensidad o periodicidad con la que será contemplada.

¹³ Sea a consecuencia de una enfermedad, lesión, trauma o trastorno permanente o de larga duración, como resultado de una discapacidad, e incluso, a raíz de un estado relacionado con la salud, como el embarazo, la vejez o la niñez.

- Tener oportunidades para la recreación, tanto individual como familiar.
- Tener una vivienda adaptada a su condición.
- Tener medios de transporte adecuados.
- Adquirir conocimientos de autocuidado.
- Recibir afecto. Esta necesidad se ve poco satisfecha especialmente en el caso de los niños con daño neurológico, que sufren el rechazo tanto de su familia como del equipo de salud.
- Ser reconocido como un ser sexuado: los niños con algún tipo de discapacidad mental o física nunca dejan de ser considerados como niños.
- Ser reconocidos como un ser importante y como un miembro de la sociedad.

A diferencia de su aplicación actual. Nuestro equipo de investigación propone ampliar el uso del término “necesidades especiales”, sustituyendo la expresión “niños, niñas y adolescentes” por la palabra “Personas”. Ello, con la finalidad de brindar un sustento jurídico capaz de garantizar a cada miembro de la sociedad su acceso al sistema de salud pública, *sin distinción de edad, sexo, estirpe o condición* (13). Del mismo modo, hemos decidido añadir el adjetivo “Portadoras” en reemplazo de la preposición “con”, acentuando la preeminencia del ser humano por sobre cualquier clase de enfermedad¹⁴.

De esta forma, la locución “Personas Portadoras de Necesidades Especiales” representa una nomenclatura que, en el ámbito de la “atención en salud”, está ligada estrechamente con la obligación que recae en el Estado, de garantizar el *derecho a la protección de la salud* (14). Esto es; *de proteger el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación del individuo* (15) (...) Así como su responsabilidad, en la coordinación y control sobre dichas acciones¹⁵.

¹⁴ El término “Enfermedades Crónicas” pone el acento en la enfermedad y la idea de cronicidad desalienta a ciertos grupos y personas.

¹⁵ En las Actas Oficiales de la Comisión de Estudios de la Nueva Constitución Política de la República de Chile (CENC), de 1980. Figura –como Anexo-, una carta del Dr. Darwin Arriagada Loyola. Entonces, Director General del Servicio Nacional de Salud. En ella, sostiene; *Hoy en día se considera como fundamental el deber de la nación de reconocer el derecho a la salud de los habitantes y el deber de los habitantes a conservar su estado de salud, como aporte a un bien que se considera colectivo. (...) el Estado ha contraído algunos compromisos en el ámbito de sus relaciones exteriores con Naciones Unidas y sus agencias especializadas, una de ellas, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y su organismo regional, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) (...) Sobre estas bases (...), se ofrecen las siguientes sugerencias de lo que la nueva constitución chilena, en estudio, debería contener con respecto a salud: El estado reconoce el libre acceso a la salud. La considera como un todo indivisible en sus acciones para promoverla, protegerla, restituirla o revalidarla. No es patrimonio de una clase sino que un bien común que se otorga y que se adquiere. Estado y sociedad reconocen sus recíprocos deberes y derechos de dispensarla y conservarla. La salud es factor de liberación y realización de la persona, elemento fundamental de armonía y un medio para el desarrollo, crecimiento y bienestar económico y social. Contribuye al desenvolvimiento normal de la infancia y al equilibrio*

La ejecución de tales “acciones” se verifica por medio de las instituciones que prestan “atención de salud” a la población y que en su conjunto, configuran el “Sistema Nacional de Salud”. Por esta razón, cuando hablamos de regular las necesidades especiales de “atención en salud”, nos estamos refiriendo a la posibilidad de garantizar el acceso al “Sistema de Salud” para quienes requieren una atención –trato- digna e integral, por medio de un tratamiento especial y diferenciado.

Para el Dr. Vargas¹⁶, el término “necesidades especiales de atención en salud” se acerca más a la idea de “atención en red”, poniendo énfasis en la posibilidad de brindar una atención integral y digna, al conjunto de personas de mayor vulnerabilidad en sus derechos: *“red” es el concepto más moderno de atención, con abordaje simultáneo y coordinado, desde distintas perspectivas, de los problemas de una persona (...)* Agrega, *el concepto “necesidades de atención” pone énfasis en atender. Esto, naturalmente, debe ser integral y acerca a la mentalidad de quienes cuidamos a estos niños, las –a veces- olvidadas necesidades de educación, afecto, inmunizaciones, puericultura en general, etc. Apunta a la conveniencia de satisfacer las necesidades globales (16).*

Las “redes de atención” tienen raigambre a nivel comunitario, por lo que son especialmente relevantes en el acompañamiento del proceso de inclusión social de estas personas. Este aspecto, ha sido clave para reducir en algunos países, los márgenes de discriminación, pobreza, exclusión y desigualdad existentes en su población. Promoviendo la extensión de políticas de seguridad social sobre estas personas, especialmente en cuanto a su acceso al Sistema de Salud Pública y a la obtención de subsidios sociales –como revisaremos a continuación-.

armónico del hombre en su mundo físico y espiritual (...) El Estado asume plenamente la autoridad de salud. Propenderá a la creación de las estructuras adecuadas para la centralización de normas y la descentralización ejecutiva en un sistema nacional de servicios de salud al que todos contribuyen directa o indirectamente, con acciones y recursos. Se preocupará del financiamiento, coordinación y cumplimiento, por sí o por delegación, de las prestaciones de salud a cargo de la seguridad social (17).

¹⁶ Pediatra consultor especialista en Niños, Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales (NANEAS),

ANTECEDENTES

La situación de los “niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud” trasciende nuestras fronteras. Esta problemática, abrió un profundo debate social en países como Canadá o los Estados Unidos. En estas sociedades, existe consenso respecto a la imperiosa necesidad, de modificar su sistema de prestaciones de salud en beneficio de esta población.

Actualmente, la Organización de Naciones Unidas (en adelante ONU) –y en general, la comunidad internacional-, trabaja en conjunto para buscar alternativas de apoyo que contribuyan a mejorar la calidad de vida de estas personas, favoreciendo su integración social, con objeto de fortalecer su inclusión comunitaria y promover la aplicación de políticas que incentiven su participación ciudadana y disminuyan cualquier forma de discriminación arbitraria.

A principios de los años noventa, investigadores como la Dra. Judith Palfrey¹⁷, comenzaron a trabajar en el diseño y la evaluación de programas destinados a la protección de esta población (18). Hoy, estas investigaciones se han centrado en el desarrollo de sistemas innovadores de atención y la evaluación de los costos y beneficios en la implementación de dichos sistemas.

De este modo, se han logrado llevar a cabo una serie de proyectos, dentro y fuera de los países señalados. En zonas tan remotas del mundo como Belarús, Bosnia y Herzegovina, Cuba, Egipto, India, RDP Lao, México, Uzbekistán, Marruecos, Rusia, Gambia¹⁸, Uganda o Vietnam.

La Dra. Palfrey –investigadora principal del Instituto Nacional de Investigación sobre la Discapacidad y la Rehabilitación (NIDDR)-, ha sido responsable del proyecto

¹⁷ Directora del “Centro Pediátrico Internacional de Cuidado Infantil” (*Childcare International Pediatric Center*) del Hospital de Niños de Boston, e investigadora a cargo de establecer programas de capacitación y servicio en sitios internacionales, a partir de su experiencia en los Estados Unidos. Presidenta de la Academia Americana de Pediatría para el periodo 2009-2010.

¹⁸ En Gambia, así como en casi todos los países africanos, el VIH/SIDA crea un rango completo de cuestiones relacionadas, desde necesidades especiales hasta discriminación y ausentismo en las escuelas. Consideremos sólo algunos datos estadísticos del VIH/SIDA: 38 millones de personas en todo el mundo tienen VIH/SIDA, 2,3 millones de ellas son niños, y 12 millones de niños solamente en África quedaron huérfanos a causa del SIDA (fuente página web de la UNESCO). Como vemos, las enfermedades no sólo son la mayor causa de muerte infantil en el mundo en vías de desarrollo, sino que también lo son en sociedades del tercer mundo (19).

“abriendo puertas”, financiado por el Centro Nacional para Niños con Necesidades Especiales de Salud. Gracias a este proyecto, iniciado el 2006 en la ciudad de Boston, se han logrado proteger los derechos de cerca de diez millones de niños y jóvenes portadores de este tipo de necesidades, y sus familias. Estas familias pertenecen, en su mayoría, a las comunidades de inmigrantes, minorías étnicas y las zonas urbanas pobres de Estados Unidos. Por ende, son personas que a diario sortean importantes obstáculos para su realización, debido a la falta de acceso a servicios de salud especializados y la ausencia de programas de educación, recreación y servicios profesionales.

En Chile, por medio de la Fundación Educacional Oportunidad, la Universidad de Harvard y el respaldo del Ministerio de Educación, se ha logrado desarrollar un proyecto similar al anterior, llamado “un buen comienzo¹⁹”. Este proyecto, iniciado el 2007²⁰, persigue contribuir a mejorar progresivamente, la calidad de la Educación Inicial que reciben miles de niños y niñas en situación de vulnerabilidad social en nuestro país. Al respecto, cabe destacar los ejes de intervención en los que el proyecto pone énfasis. Estos comprenden:

- El desarrollo del lenguaje y la alfabetización temprana;
- El desarrollo socioemocional;
- La Salud; y
- El involucramiento familiar.

El éxito de esta clase de iniciativas, depende de la capacidad de cimentar una estructura organizacional, lo suficientemente comprometida para encarar los desafíos que esta problemática exige. Ello, desde el marco de la acción multidisciplinar, hasta el ámbito de la voluntad política gubernamental. Esto se puede desprender del discurso de la Dra. Palfrey, ante la Comisión de Salud, Educación, Trabajo y Pensiones, de la Cámara de Senadores de Estados Unidos: (...) *Para mantener nuestras cabezas en alto, se debe proporcionar cobertura de seguro a todos los niños en este país. Y que la cobertura debe significar el acceso a los beneficios de la derecha, en un hogar médico con tasas de pago que permiten el acceso real a los servicios en los programas públicos y privados* (20).

¹⁹ Proyecto en el que la Dra. Judith Palfrey es miembro, a través del grupo consultivo de la Universidad de Harvard.

²⁰ Y cuya primera etapa culmina el 2011.

El incremento, cada vez mayor, de los costes en el cuidado de la salud. Impiden, muchas veces, la realización y ejecución de programas especiales de atención médica –aún cuando los beneficios sean superiores²¹-. Se hace necesaria la ayuda financiera por parte de instituciones públicas y privadas, dado que los recursos económicos en esta materia, son insuficientes. Una de las propuestas de la Dra. Palfrey, en este sentido, es la creación de un seguro universal que garantice la prestación de un servicio completo de beneficios a estas personas, acorde con las normas de los organismos de salud correspondientes –a nivel local, regional y global-.

En nuestro país, ésta propuesta se podría traducir en la creación de un “seguro médico social”; financiado, coordinado y controlado por el Estado²², con aportes de las empresas del sector público y privado, así como de los particulares –a través de un fondo solidario-. Este seguro podría garantizar, que las “Personas Portadoras de Necesidades Especiales de Atención en Salud”, accedieran libre e igualitariamente al Sistema Nacional de Salud Pública, mediante el diseño de un “plan único de acceso universal”. De conformidad con los estándares normativos de los organismos de salud correspondientes.

No obstante, para lograrlo, nuestro actual sistema de salud deberá someterse a una profunda reestructuración, que mejore dos ejes fundamentales; la calidad y eficiencia de la gestión con la que se operan las redes de atención del servicio público y la generación de incentivos²³ que permitan su mantención. De modo que, tal como sostiene Hans-Georg Gadamer, *no hay otro campo en el que la investigación moderna penetre tanto en el ámbito de la política social como el de la salud* (21). Reestructurar significa, en este sentido:

- Fortalecer las redes de atención y cuidado para lograr una intervención oportuna e Integral.
- Ampliar los recursos destinados a la ejecución de planes, programas y proyectos, dirigidos a estas personas, mejorando los plazos de entrega, respecto del presente.

²¹ Esto es lo que usualmente se denomina, coste de oportunidad. Es decir, aquello a lo que renunciamos para conseguir una cosa (22).

²² Responsabilidad que deberá asumir el Estado.

²³ Los poderes públicos nunca deben olvidar los incentivos, pues muchas medidas alteran los costes o los beneficios a los que se enfrentan los individuos y por lo tanto, su conducta (23).

- Desarrollar un enfoque que incluya el sistema familiar y social del paciente, incorporando el cuidado a los integrantes de la red de apoyo familiar y social.
- El cuidado de las personas portadoras de necesidades especiales, requiere prestadores especializados y un equipo capacitado que deben reafirmar aspectos como la resiliencia, la seguridad y la autoestima de estas personas y sus familias²⁴.
- De igual modo, es preciso contar con equipamiento de última tecnología, en instalaciones, acorde a las exigencias de esta población²⁵.

Una experiencia de este tipo, en Chile, constituiría una auténtica “revolución copernicana del sistema público de prestaciones de salud”. Sólo así, será posible reducir el margen de discriminación existente²⁶ y aspirar, de forma paulatina, a una sociedad que comprenda la relevancia de generar espacios de respeto, acceso, participación e inclusión social, en el que las libertades fundamentales sean la fuente de la preservación de un trato digno, entre sus miembros.

En esta dirección, la Convención Internacional de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, iniciativa propuesta por la ONU en el año 2006, representa, para muchos analistas políticos, el primer tratado del sistema de protección de DDHH del siglo XXI, destinado a garantizar y reforzar los derechos y la igualdad de oportunidades de las más de seiscientos cincuenta millones de personas que se estima en el mundo, presentan algún tipo de discapacidad. La ratificación del Estado de Chile, en marzo de 2007, reviste un paso de gran importancia. A pesar de ello, aún nos queda un largo camino.

Las frugales opciones que ofrece el sector público, no permiten brindar una atención integral a este grupo de la población. Posiblemente, buena parte de estas

²⁴ Estas son recomendaciones del Comité NANEAS.

²⁵ Por ejemplo. La remodelación de la Sala de Pacientes Agudos (SPA) dependiente del servicio de urgencia del hospital Claudio Vicuña de San Antonio, es una iniciativa del sector público que viene a reemplazar la tradicional sala de observación y emergencia (SOE), respondiendo a un importante déficit en equipamiento e infraestructura, que presenta en la actualidad, el servicio de atención en salud -bajo los más altos estándares de calidad-. Este es un caso a destacar, pese a que el universo de personas beneficiadas es diametralmente opuesto al de las personas con necesidades especiales.

²⁶ Entendida como; *toda distinción, exclusión, segregación o restricción arbitraria fundada en la discapacidad o enfermedad de todo orden, así como en el origen, la condición social o cualquier clase de distinción económica, sexual, religiosa o etaria, y cuyo fin o efecto sea la privación, perturbación o amenaza en el goce o ejercicio de los derechos establecidos en el ordenamiento jurídico* (24).

personas, termine sometiéndose a los rigurosos criterios de ingreso²⁷ de las Unidades de Tratamientos Intermedios o Unidades de Cuidados Intensivos (en adelante UTI-UCI) de la red de hospitales públicos del país. Lo que constituye, en muchos casos, un verdadero atropello a la dignidad de estas personas, en tanto, parece castigarse la condición crónica del paciente, su estabilidad y la tranquilidad de su familia²⁸.

Para afrontar este tipo de desafíos es necesario trabajar multidisciplinariamente. Un claro ejemplo de ello, ocurre con el manejo de las “ostomías”. Esta clase de intervenciones, con frecuencia, son motivo de conflicto en los lugares de atención primaria, pues allí, se considera que su manejo corresponde al médico “especialista” y no, al equipo tratante. *Este enfoque debe cambiar, pues si bien hay algunos pacientes crónicos con patología muy circunscrita a cierta especialidad, se está generando un número cada vez mayor de personas con múltiples secuelas secundarias a compromiso de distintos órganos y sistemas, lo que implica que deben ser atendidos periódicamente por múltiples especialistas²⁹, con el consiguiente gasto de tiempo y energía para los pacientes y sus familias (25).*

La Dra. Ávalos, agrega, *al ser entonces un grupo complejo de pacientes que requiere un manejo diferente, se hace necesaria la intervención multidisciplinaria. Es por esto que se propone como forma de acción terapéutica, la intervención de un equipo que sea capaz de solidarizar, ponerse en el lugar del otro y de visualizar al otro en una forma bio-psico-social”(26).*

En esta línea, a partir del año 2005, nace el “Centro de Atención Pediátrico NINEAS³⁰”, perteneciente al Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente (SSMSO) –

²⁷ Existen dos condiciones en que el manejo de UCI/UTI no ofrece beneficios sobre el cuidado convencional: “Demasiado bien para beneficiarse” y “Demasiado enfermo para beneficiarse”. En síntesis, el criterio de admisión se basa en la necesidad de los recursos y no en un diagnóstico específico. Por lo que sí es posible evitar casos terminales, con pronóstico fatal, enfermos crónicos o sin posibilidades concretas de recuperación -aquellos que exceden la disponibilidad de recursos-, a estos, se les aplicarán políticas de discriminación selectiva (27).

²⁸ Por cruda que parezca esta realidad, hay que considerar que hablamos de personas que requieren recursos que muchas veces no existen. Un dato al respecto: el 8% de los pacientes de un hospital consumen el 92% de los recursos. Estos pacientes tienen una mortalidad del 70%.

Más allá de estas cifras, concordamos en que este grupo de la población no puede quedar al margen del sistema de atención en salud, debido a la falta de recursos (28).

²⁹ (...) *En este contexto, el enfoque actual se orienta a desmedicalizar a estos niños y a facilitar su inserción en el medio que los rodea en la forma más normal posible; para ello se debe contar con un médico de cabecera que sea capaz de resolver la mayor parte de sus problemas (29).*

³⁰ Para niños y niñas con necesidades especiales de atención en Salud.

ubicado en dependencias del hospital Dr. Sotero del Río-. Este programa³¹, con el apoyo del Comité NANEAS³² (ex Comité de “*Enfermedades Crónicas en la Infancia*”, iniciativa de la Sociedad Chilena de Pediatría), desde sus inicios, ha trabajado para *asistir a niños(as) y jóvenes, a fin de lograr que ellos, mantengan una capacidad funcional suficiente y adecuada para desarrollar las actividades de la vida diaria apropiadas a su edad. Además de favorecer el acceso a terapias, exámenes, medicamentos e insumos para el manejo de su condición* (30).

Otras iniciativas que han surgido desde el sector privado, merecen ser destacadas. Sin embargo, la mayor parte de ellas, están destinadas a prestar atención exclusivamente a cierto número de personas portadoras de necesidades especiales³³ y exclusivamente sobre las acciones de recuperación y rehabilitación³⁴. Dejando el cumplimiento de las acciones de prevención y protección, a organismos públicos, como el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS³⁵).

Más allá de esto. En Chile, no existe suficiente consenso a nivel social respecto al lugar que ocupan estas personas y la importancia de brindarles una atención de salud diferenciada y un trato digno e igualitario. Ello queda en evidencia, al revisar el campo de su protección jurídica.

³¹ El más importante de este tipo en el país. Y experiencia única en Chile y Latinoamérica.

³² Para niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en Salud.

³³ Por lo general: niños, niñas y jóvenes, de hasta 20 años (como es el caso de la fundación Teletón). En otros casos, es sobre cierto tipo de enfermedades y en determinadas acciones.

³⁴ En el sector público, algunos ejemplos a destacar: Hospital Clínico San Borja Arriarán; área de trabajo: rehabilitación en niños y adultos portadores de daño neurológico, parálisis cerebral, síndromes genéticos, secuelas de quemaduras, amputaciones y patologías del aparato psicomotor. Hospital San Juan de Dios; área de trabajo: evaluaciones diagnósticas y rehabilitación de personas portadoras de trastornos físicos auditivos y visuales. Hospital del Salvador, Medicina Física y Rehabilitación; área de trabajo: rehabilitación de adultos portadores de patologías del aparato locomotor (31).

³⁵ Creado por mandato de la Ley 20.422 que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, normativa publicada en el Diario Oficial el 10 de febrero de 2010.

INSTITUCIONALIDAD DEL ESTADO EN MATERIA BIOÉTICA.

La adecuación de nuestro ordenamiento interno a las exigencias impuestas a partir de la ratificación de la Convención de los Derechos de Personas con Discapacidad, es un proceso lento y gradual, que requiere nuestra absoluta vocación de servicio social y el reconocimiento –como hemos adelantado- a un conjunto de principios y premisas que dicen relación con el “trato digno”.

Estos axiomas, bien pueden vincularse en materia bioética³⁶, con los principios fundamentales de esta disciplina. A su haber: La Justicia³⁷, la No-maleficencia³⁸, la Beneficencia³⁹ y la Autonomía⁴⁰, estos preceptos, proporcionan algunas de las directrices en las que se ha de basar este trato. Frente a tales argumentos, cabe preguntarse ¿A quién le corresponde promover dichos principios? Y en último caso, ¿Quién es el responsable –si lo hay- de hacer efectivo su cumplimiento? Pues bien, acaso ¿existen instrumentos que permitan reprochar dicha responsabilidad en caso de no proceder?

Antes, es preciso responder la siguiente interrogante ¿Qué debemos entender por bioética? Para el profesor Fernando Ortiz, consistiría en una *rama de la ética que tiene como objeto de estudio la legitimidad de los actos humanos que puedan tener efectos irreversibles sobre las funciones vitales* (32). A pesar de que esta definición se centra en uno de los aspectos en que la bioética tiene una mayor presencia, no debemos considerarla simplemente como una extensión o brazo de la ética, sino más bien como una disciplina integrante, adolescente y en sí misma, “multidimensional⁴¹”, que reúne tanto aspectos propios de la esfera ética, jurídica y biotecnológica. El destacado filósofo chileno, José Miguel Vera Lara⁴², sostiene que la bioética está llamada a generar consensos que permitan mantener un sano equilibrio entre estas esferas.

³⁶ Concepto acuñado por el filósofo Fritz Jahr y elaborado por el Dr. V. R. Potter.

³⁷ El reparto equitativo de cargas y beneficios en el ámbito del bienestar vital, evitando la discriminación en el acceso a los recursos sanitarios o de salud.

³⁸ Obligación de no efectuar ninguna acción u omisión que pueda ser perjudicial para el paciente o en el que la razón, riesgo/beneficio no sea la adecuada.

³⁹ Obligación de asegurar el bienestar con dos reglas generales complementarias: no producir ningún daño y maximizar los beneficios posibles disminuyendo los posibles daños.

⁴⁰ Capacidad de las personas para deliberar sobre sus fines personales y de obrar bajo la dirección de esta deliberación.

⁴¹ En los términos analizados por el profesor José Miguel Vera Lara (discípulo de don Jorge Millas) en su libro: “La Bioética. Una disciplina adolescente”.

⁴² Quien fuese profesor de la cátedra de “Derecho y Bioética” de la Universidad de Chile, por más de una década.

Ello se traduce, en que la representación del trinomio: ética-derecho-biotecnología; configura un equivalente multidimensional de la relación existente entre el bien -el deber- y-el poder, a nivel social. En cuyo caso el poder es el elemento que incline la balanza o la equipare.

Ahora bien, en lo que respecta a la protección de las personas portadoras de necesidades especiales. Por medio de algunas de las “premisas de la bioética⁴³”, como la “Bio-responsabilidad⁴⁴”, la “Bio-seguridad⁴⁵”, la no “Bio-impunidad⁴⁶” o la “Bio-tolerancia⁴⁷”, podremos fijar un marco ético-jurídico que nos permita determinar los mecanismos, implicancias, relaciones y dispositivos de poder⁴⁸, que contribuyan a reconocer la legitimidad y establecer la legalidad⁴⁹ de las conductas que puedan tener efectos lesivos o irreversibles sobre las funciones vitales de estos pacientes, en los diversos niveles de la sociedad.

Es así como nuestro equipo de investigación asumió la tarea de diseñar una matriz institucional, que permita responder algunas de las necesidades de esta población⁵⁰. Esto, sin desatender, los principios elementales de la bioética ni la responsabilidad del Estado en la promoción, respeto y cumplimiento de dichos principios, a propósito de las preguntas ¿A quién le corresponde promover dichos principios? y ¿Quién es el responsable de hacer efectivo su cumplimiento? De este modo, y con la convicción de que es deber del Estado⁵¹, proteger⁵² y garantizar⁵³ el

⁴³ Premisas elaboradas por el profesor José Miguel Vera Lara.

⁴⁴ Garantía de bien común, representada por el respeto y cautela de la Salud Pública como un valor que no se transa.

⁴⁵ Garantía de equilibrio deseable. Es decir, que cualquier acción a favor de un sistema no signifique el expreso menoscabo de otros.

⁴⁶ Es el deber de prevenir, denunciar y combatir todo acto dañino doloso que atente contra la integridad física, psíquica y social de las personas, desarticulando toda acción que intente protegerse en el anonimato y la impunidad.

⁴⁷ Implica el respeto frente a las más diversas manifestaciones vitales, particularmente cuando son distintas u opuestas a las propias.

⁴⁸ Lo importante del poder –para Michael Foucault-, reside *en determinar cuáles son sus mecanismos, sus implicaciones, sus relaciones*, así como *los distintos dispositivos* (de poder) que se utilizarán *en los diversos niveles de la sociedad* (33).

⁴⁹ Legalidad y legitimidad evocan sutilmente contenidos diferentes. Primero, porque la legalidad es una expresión moderna, que importa la existencia de leyes y la conformidad del actuar de los sujetos sometidos a ellas. Mientras el término legitimidad, a pesar de estar vinculado al primer concepto (especialmente a partir de la ilustración), es mucho más amplio y si pudiéramos resumirlo de algún modo, diríamos que está relacionado con “la validez del saber –y actuar- en el mundo de la vida” (razón por la cual, Max Weber decide circunscribir el uso de esta palabra a tres estados: el de tipo carismático, el tradicional y el racional). No se relaciona con la validez de un conocimiento en sí, sino más bien con el reconocimiento o valoración social de un discurso, portador de un saber determinado.

⁵⁰ En lo que respecta al acceso al sistema de salud pública.

⁵¹ El objetivo del Estado a menudo se confunde con la idea de Bien Común, es decir, del mayor bien material y espiritual posible de todos y de cada uno de los miembros de la comunidad. Sin embargo, hay

derecho de acceso al Sistema de Salud Pública de las Personas Portadoras de necesidades especiales de Atención en Salud. Proponemos crear las siguientes figuras jurídicas⁵⁴:

- a) El Comité Social de Bioética; y
- b) El Registro Nacional de Personas Portadoras de Necesidades Especiales de Atención en Salud.

En relación al “Comité de Bioética”. En Chile, este instrumento surge como una iniciativa particular de agrupaciones de médicos y equipos de carácter académico. A raíz de la necesidad de revisar y limitar ciertas conductas medicas y científicas, especialmente *en relación con la investigación sobre seres humanos y animales, afín de responder las interrogantes que abre el avance de la tecnología* (34). Es, debido a la relevancia de esta temática, que poco a poco, los comités de bioética fueron ganando espacio y prestigio en los salones de las clínicas y universidades más renombradas de nuestro país.

Sin embargo, sus orígenes se remontan a la conformación y puesta en marcha de la doctrina del consentimiento informado. Práctica, *que adquirió especial relevancia inmediatamente después de la Segunda Guerra Mundial en el marco de la labor de los tribunales militares de Nuremberg (en particular, el Juicio a los Médicos) y la creación y divulgación del Código de Nuremberg* (35), de 1947.

Retomando los aspectos de fondo. Nuestro equipo ha preferido denominar esta instancia como: “Comité Social de Bioética” (de modo significativo). Con objeto de no restringir su estructura interna, distinguiéndolo así, de otras asociaciones afines, en especial, las que periódicamente se organicen en torno a reuniones clínicas o de especialidad. Nuestra idea es resaltar, por medio de la expresión “social”, el componente participativo de este organismo, que bien puede estar conformado por

Estados que prevén objetivos bastante más materialistas y discutibles lo que hace en efecto que pensemos si es posible o no, que tal figura de Estado cumpla finalmente con un “deber” estatal, el cual al parecer se desarrollaría realmente en un esquema democrático que privilegia la idea del Bien Común, como un objetivo alcanzable objetivamente (36).

⁵² De acuerdo a lo establecido en el artículo 19 N° 9 de la Constitución Política de la Republica de Chile.

⁵³ En concordancia con el artículo 2 de la ley 18.469, que establece: Los establecimientos asistenciales del Sistema Nacional de Servicios de Salud no podrán negar atención a quienes la requieran, ni condicionarla al pago previo de tarifas o aranceles fijados a este efecto.

⁵⁴ Ello, en atención a la pregunta ¿existen instrumentos que permitan reprochar dicha responsabilidad en caso de no proceder?

profesionales de diversas áreas, de allí su aspecto multidisciplinar, así como por miembros de la propia comunidad (arraigo territorial y comunitario). De la misma manera, quisimos destacar que esta figura formará parte de la administración pública y dependerá, de un organismo superior de carácter nacional, que funcione de forma autónoma a los servicios públicos de atención.

Con todo, hemos definido el comité social de bioética, como *aquella instancia o estructura de dialogo y decisión bioética, que asume la responsabilidad de clarificar y resolver racional o razonablemente los conflictos de valores* (37) que se presentan en el campo de la atención de Personas Portadoras de Necesidades Especiales de Atención de Salud y otros afines.

Por otro lado, generalmente, se suelen identificar tres niveles sociales, en la configuración operativa del funcionamiento de estos comités. Los países *pueden optar por crear comités de bioética de ámbito nacional⁵⁵, regional o local⁵⁶, lo cual presenta la ventaja de que, con el tiempo, se fomentará la creación de una red de comités de bioética que no sólo atenderán las necesidades de la población en su conjunto, sino las de sectores de la población ubicados en determinadas regiones o incluso comunidades locales* (38).

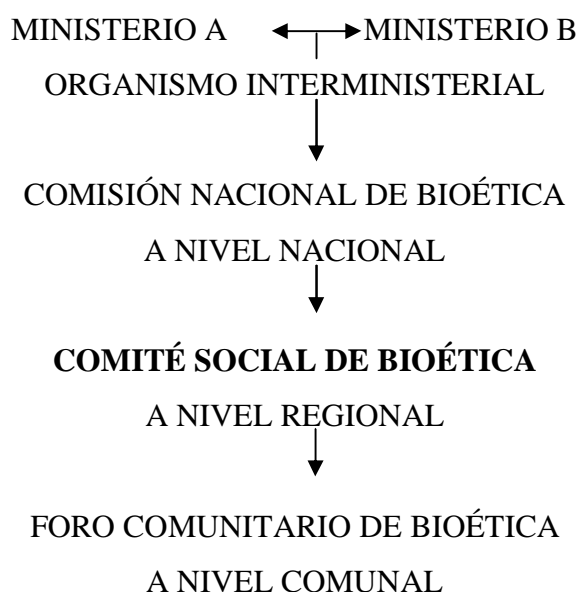
Siguiendo estas recomendaciones, hemos resuelto que el “Comité Social de Bioética” opere a nivel regional, bajo la dirección de una “Comisión Nacional de Bioética”. Esta comisión funcionará a nivel nacional, como organismo consultivo que dependerá –presumiblemente- de dos ministerios (interministerial) por definir. El Comité Social de Bioética, estará a cargo de la formación y manejo de los “Foros Comunitarios de Bioética”, a nivel local. Los aspectos particulares de cada uno de estos niveles⁵⁷, así como la naturaleza y alcance de estas figuras⁵⁸; serán fijados por una ley

⁵⁵ A nivel nacional, hay múltiples ejemplos, como el Consejo Nacional de Ética de Alemania (Der Nationale Ethikrat); el Comité nacional de ética en medicina y bioética, Ciudad Rey Abdulaziz para la Ciencia y la Tecnología de Arabia Saudita (KACST); el Comité de Ética en Investigación Clínica de Argentina; el Comité Consultivo de Bioética de Bélgica (Comité consultatif de Bioéthique de Belgique/Raadgevend Comité voor bio-ethiek van België); el Comité Directivo Nacional de Ética y Bioética de la Academia Boliviana de Medicina; el Comité Nacional de Bioética de Chipre; el Comité Nacional Cubano de Bioética (creado por el Presidente de la Comisión Nacional Cubana para la UNESCO); el Consejo de Ética de Dinamarca (Det Etiske Rad); el Comité Nacional de Bioética del Ecuador (creado por UNESCO Quito); el Consejo de Bioética del Presidente en los Estados Unidos; el Comité Nacional de Bioética de la Federación de Rusia; entre muchos otros.

⁵⁶ Cada uno de estos niveles, está compuesto a su vez, por diferentes tipos de comité: 1. Comités de bioética de carácter normativo o consultivo (CNC); 2. Comités de asociaciones médicas profesionales (AMP); 3. Comités de ética médica u hospitalaria (CEH) y; 4. Comités de ética en investigación (CEI).

⁵⁷ Como la subdivisión administrativa-territorial, la creación de secretarías o subsecretarías regionales.

especial en la que no se ahondará, por ahora. Finalmente, nuestro esquema quedaría conformado de la siguiente manera:



Una segunda figura jurídica elaborada a partir de nuestra propuesta, es el “Registro Nacional de Personas Portadoras de Necesidades Especiales de Atención en Salud”. Esta iniciativa, surge con la finalidad de reunir y mantener los antecedentes de todas estas personas, a lo largo del país, y de los organismos que se dediquen a prestarles asistencia médica. Dicho registro es similar al creado mediante la ley 20.422. Cumpliendo entre sus principales funciones, la labor de:

- a) Inscribir a las personas cuya Necesidad Especial sea acreditada por la Comisión Social de Bioética respectiva.
- b) Inscribir a las personas naturales que presten servicios de apoyo o de asistencia a personas con Necesidades Especiales de Atención en Salud.
- c) Inscribir a las personas jurídicas que, de conformidad con sus objetivos, actúen en el ámbito de las Necesidades Especiales de Atención en Salud.

⁵⁸ Estructura, organización interna, atribuciones, principios rectores, financiamiento, patrimonio, dependencia y demás aspectos relevantes para el funcionamiento de estos organismos.

De ser acogidas estas sugerencias, tanto los Comités de Bioética (ya sea la Comisión Nacional de Bioética, el Comité Social de Bioética o los Foros Comunitarios de Bioética) como el Registro Nacional de Personas Portadoras de Necesidades Especiales, configurarán la nueva matriz institucional del Estado en materia de protección de la calidad de vida de estas personas, y en general, en lo que respecta al ámbito de la bioética.

Esto, en conjunto con la fijación de principios, objetivos, determinación de responsabilidades, alcances y acciones a seguir, aspectos que detallamos a través de nuestra propuesta. Será posible erigir un campo de protección –jurídico- propicio, para dar garantía de acceso integral a las Personas Portadoras de Necesidades Especiales, al sistema de salud pública de nuestro país. Promoviendo tanto su participación comunitaria, como el respeto y compromiso en el asentamiento de un trato digno para cada miembro de la sociedad.

CONCLUSIONES

Entre los derechos generales, se encuentra la principal garantía de nuestro sistema de protección jurídica, y por supuesto, el principio fundamental que inspira el avance de toda atención de salud. Me refiero al derecho a la vida, reconocido tanto en la Convención de los Derechos Humanos, como en la propia Constitución Política de la República:

La Constitución asegura a todas las personas: El derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de la persona (39).

Esta garantía, intrínseca a la condición humana, reconoce la necesidad de aspirar a un nivel de vida adecuado para el desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social de cada persona. Pero esta responsabilidad, no recae exclusivamente en los miembros que componen la sociedad, sino que también corresponde al Estado adoptar las medidas apropiadas para ayudar a los sujetos a cumplir esta misión. Al respecto, algún retazo queda al descubierto en el artículo primero de nuestra carta política, la cual contempla cierta esfera de protección al sostener:

Las personas nacen libres e iguales en dignidad y derechos (...) El Estado está al servicio de la persona humana y su finalidad es promover el bien común, para lo cual debe contribuir a crear las condiciones sociales que permitan a todos y a cada uno de los integrantes de la comunidad nacional su mayor realización espiritual y material posible (40).

Resulta crucial comprender la importancia que reviste en nuestra sociedad actual, la figura del “otro como sujeto de derechos”. Especialmente en un país que aspira a alcanzar condiciones de desarrollo tal, que le transformen en una plataforma de integración regional e intercambio global, basado en principios de transparencia, generación de oportunidad, acceso y procesos de democratización continua, en los que la protección de ciertas garantías sociales es un asunto central.

En este sentido, la joven Convención Internacional de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, abre una serie de oportunidades inéditas para la implementación y desarrollo de mejoras en las condiciones de vida de las personas con

alguna discapacidad (visual, mental, auditiva, psíquica, física o de multi-déficit). Como hemos visto, las discapacidades son una de las principales causas de la aparición de necesidades especiales en los pacientes. En nuestro país, el 12,9 % (41) de la población total presenta algún nivel de discapacidad, lo que implica cerca de 2.068.072 de personas a lo largo de Chile.

De este colectivo, 917.939 –personas- tiene una disminución importante de su funcionalidad o graves dificultades para realizar actividades esenciales de la vida diaria, como vestirse, comer, desplazarse o simplemente, superar las barreras que plantea su entorno. Los individuos, además de su condición especial, llevan consigo las necesidades de aceptar limitaciones; conseguir ser aceptado y querido a pesar de éstas y obtener la incorporación total a la sociedad. El sujeto, y su familia, enfrentan sensaciones constantes de amenaza y minusvalía, que se pueden agravar al ingreso al colegio, durante la adolescencia o en cualquier evento vital. En estos períodos o en algún otro en que se acentúe o aparezca un desajuste emocional, el apoyo afectivo y psicológico es fundamental.

Estos antecedentes, exigen que las autoridades aborden la discapacidad desde el ámbito de las políticas públicas, superando las antiguas medidas de asistencialismo y proteccionismo y su necesario efecto de invisibilidad histórica, al que ha estado sometido el colectivo social de las personas con discapacidad. Para contribuir en esta línea, hemos dispuesto la creación de una propuesta jurídica que sienta las bases generales de protección y garantía de acceso integral, de las Personas Portadoras de Necesidades Especiales, en la forma expuesta en este documento. Confiamos en que un marco legal de este tipo, sea la génesis de una nueva cultura inclusiva, que ponga el acento sobre el entorno social y no sobre las deficiencias de las personas, construyendo una mirada que reconozca y valore la diversidad, al mismo tiempo que enfatice la efectiva igualdad de oportunidades para todos.

Bibliografía

(1) Ley n° 20.422 que establece normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. Promulgada 03-02-2010, en Vigencia 10-02-2010. Disponible en URL:

<http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1010903&idParte=&idVersion=2010-02-10>

(2) Diccionario de la Lengua Española (RAE). Concepto: “Necesidad”, 3° acepción. Vigésima segunda edición. Disponible en URL:

http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=necesidad

(3) Abraham Harold Maslow. “Una teoría sobre la motivación humana” (título original: *A Theory of Human Motivation*). Incluida en la 3° ed. del libro “Motivación y Personalidad. Madrid”, ed. días de Santos. España, 1943: 28.

(4) Abraham Harold Maslow. “Motivación y Personalidad (título original: *Motivation and Personality*). 2. Una teoría de la Motivación Humana. La Jerarquía de las Necesidades Básicas. La Necesidad de Autorrealización”. ed. días de Santos. España, 1991: (3) 32.

(5) Manfred Max-Neef, Antonio Elizalde y Martin Hoppenhayn. “Desarrollo a Escala Humana: una opción para el futuro”. Revista Regional “Development Dialogue” (RDD), N° especial; 9-93, ed. N.U., 1986: 2.

(6) María Eugenia Ávalos Anguita. “Cuidado de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud”. Chile, 2008: 3. Disponible en URL:

www.nineas.cl/documentos/NINEAS%20Maria%20Eugenia%20Avalos.pdf

(7) Definición extraída de la sección “Conceptos y Estadísticas” de la página web de la Fundación Nacional de Discapacitados. Disponible en URL:

<http://www.fnd.cl/conceptos.htm>

(8) (Véase) Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD-10). Disponible en URL:

<http://www.iqb.es/patologia/toc01.htm>

(9) María Eugenia Ávalos Anguita. “NINEAS: Niños con necesidades especiales en salud”. Chile, 2010:1. Disponible en URL:

www.nineas.cl/documentos/NINEAS%20Maria%20Eugenia%20Avalos.pdf

(10) Artículo 5, Ley 20.422 y Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

(11) Constanza Tobío, M° Silveria Agulló Tomás, M° Victoria Gómez, M° Teresa Martín Palomo. “El Cuidado de las personas un reto para el siglo XXI. Parte I Cuidado, Familia y Género. IV. El cuidado de las personas enfermas y discapacitadas”. Col. Estudios Sociales, N° 28, editorial (Obra Social) fundación “La Caixa”, Barcelona, 2010: 63.

- (12) María Eugenia Ávalos Anguita. “NINEAS: Niños con necesidades especiales en salud”. Chile, 2010:1. Disponible en URL: www.nineas.cl/documentos/NINEAS%20Maria%20Eugenia%20Avalos.pdf
- (13) Art. 55 del Código Civil de la Republica de Chile (1856). [Actualizado 2010].
- (14) Artículo 19 n°9 inc 1. Constitución Política de la Republica de Chile (1980).
- (15) Artículo 19 n°9 inc 2. CPR (1980).
- (16) Nelson A. Vargas Catalán.”Ventajas de cambiar el nombre del Comité de “Enfermedades Crónicas en la Infancia” a: “Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales en Salud. NANEAS”. Chile, 2008:2.
- (17) “Actas de la Comisión Constituyente; Algunos Conceptos Sobre Salud para ser reincorporados en la Nueva Constitución en estudio”; Sesiones 83 (parte 2) a 115 (31-10-1974 a 22-04-1975). Chile, 1975: 92-93.
Material disponible en la Biblioteca Nacional del Congreso de Chile (BCN).
- (18) (Véase) Judith Palfrey. “Community Child Health: An Action Plan for Today”. U.S.A., 1995: 25-45. “Child Health In America: Making a Difference through Advocacy”. U.S.A., 2006:33.
- (19) Informe “Invirtiendo en el desarrollo: Un plan práctico para conseguir los Objetivos de Desarrollo del Milenio”. Parte 2. Procesos en el plano nacional para lograr los Objetivos de Desarrollo de Milenio. Capítulo 10. Las necesidades especiales de África. Proyecto del Milenio de las Naciones Unidas, Dirigido por Jeffrey D. Sachs. U.S.A., 2005: 177-189.
- (20) “Testimony of Judith Palfrey, MD, FAAP. President-Elect American Academy of Pediatrics. Committee on Health, Education, Labor and Pensions”. U.S.A., 2009: 10.
Disponible en URL de la Biblioteca del Congreso Nacional de Estados Unidos: <http://www.loc.gov/topics/government.php>
- (21) Hans-Georg Gadamer. “El estado oculto de la Salud”, ed. Gedisa, Barcelona, 1996:52.
- (22) N. Gregory Mankiw. “Principios de Economía (título original: *Principles of Economics*). Los diez principios de la economía”, ed. Thompson, U.S.A., 2006: (4) 5.
- (23) N. Gregory Mankiw. “Principios de Economía (título original: *Principles of Economics*). Los diez principios de la economía”, ed. Thompson, U.S.A., 2006: (4) 5.
- (24) (Véase) Artículo 6 letra a) de la Ley 20.422.
- (25) Milena Pimstein L. “Cuidado de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud: Traqueostomías. Introducción”. Revista “Medwave”. Año X, N° 2, Chile, 2008: 1.
Conferencia que se dictó en el XLVIII Congreso Chileno de Pediatría realizado en Viña del Mar.

- (26) María Eugenia Ávalos Anguita. “NINEAS: Niños con necesidades especiales en salud”. Chile, 2010: 2. Disponible en URL:
www.nineas.cl/documentos/NINEAS%20Maria%20Eugenia%20Avalos.pdf
- (27) Vinko Tomicic. “Admisión y Alta a Unidades de Cuidados Intensivos. Criterios de Admisión”. Material On-line, 2010. Disponible en URL:
<http://escuela.med.puc.cl/publ/MedicinaIntensiva/Admision.html>
Apuntes de medicina intensiva de la Pontificia Universidad Católica de Chile.
- (28) Javier Alfredo Fang Li. “Criterios de Admisión y Altas de UCI”, Hospital Nacional “Almazor Aguinaga Asenjo” EsSALUD – Chiclayo, Perú, 2007: 8.
- (29) Milena Pimstein L. “Cuidado de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud: Traqueostomías. Introducción”. Revista “Medwave”. Año X, N° 2, Chile, 2008: 1.
- (30) Documento: “NINEAS. Niños con Necesidades Especiales de Atención en Salud. ¿Qué hacemos?”. Disponible en formato PPT, en la URL:
<http://www.nineas.cl>
- (31) “Directorio Metropolitano de la Discapacidad”. Consejo Comunal de la Discapacidad de Ñuñoa, Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), 2002.
- (32) Fernando Ortiz. “Bioética: Bioética y Derecho. Protección ético jurídica de la vida humana”, ed. Mediterránea. Argentina, 2008: 453.
- (33) Francisco Ávila-Fuenmayor. “El concepto de poder en Michael Foucault. Introducción”. Revista de filosofía, A parte Rei, N°53, Sep. 2007: 2.
- (34) “Bioética e investigación con seres humanos y en animales”. Organizado por el Comité Asesor de Bioética de CONICYT, ed. por Miguel Kottow, Chile. Nov. 2005.
- (35) “Guía N° 1: Creación de Comités de bioética. Introducción”. Organización de las Naciones Unidas (UNESCO) para la Educación, la Ciencia y la Cultura, división de ética de la ciencia y la tecnología. O.N.U., 2005:7.
- (36) Ángela Vivanco M. “Curso de Derecho Constitucional: bases conceptuales y doctrinarias del derecho constitucional; El Derecho Político como base del Derecho Constitucional”; ed. Universidad Católica de Chile, Tomo I, 2001: 45.
- (37) Francisco Abel. “Comités de Bioética: Necesidad, Estructura y Funcionamiento”. España. Revista Labor Hospitalaria e Instituto Borja de Bioética. N° 229. Vol. XXV 1993. 3. 136 Jul. – Ag. – Sep. 1993.
- (38) “Guía N° 1: Creación de Comités de bioética. Niveles en los que pueden crearse comités de bioética”. Organización de las Naciones Unidas (UNESCO) para la Educación, la Ciencia y la Cultura, división de ética de la ciencia y la tecnología. O.N.U., 2005:18.

(39) Art. 19 N° 1 de la Constitución Política de la República de Chile.

(40) Art. 1 de la Constitución Política de la República de Chile.

(41) “Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile”, Fondo Nacional de la Discapacidad en conjunto con el Instituto Nacional de Estadísticas. 2004.