LA PRÁCTICA DE ESTERILIZACIÓN EN NIÑAS Y MUJERES COMPETENTES Y CON DISCAPACIDAD PSÍQUICA O INTELECTUAL EN CHILE[12]

1 Esta investigación fue realizada gracias a una donación de la Isabel Allende Foundation: http://www.isabelallendefoundation.org/es/story.

2 Capítulo elaborado por Lidia Casas, Sofía Salas y Juan José Álvarez, con la colaboración de Sharon Alter, Vanessa Astete, Paloma Jerez, Bastián Martínez y Antonia Vila.

SÍNTESIS

Este capítulo tiene como propósito examinar, a través de un procedimiento de trabajo de carácter mixto –incluyendo entrevistas a profesionales de la salud, revisión de datos empíricos y jurisprudencia nacional e internacional– los problemas éticos, legales y administrativos vinculados a la práctica médica de esterilización quirúrgica en niñas y mujeres competentes y con discapacidad mental en Chile.

En el caso de mujeres competentes, este capítulo muestra que en diversas oportunidades son los profesionales de la salud quienes deciden acerca de la esterilización y no siempre la persona afectada participa de una toma de decisión que debe ser libre e informada. Las entrevistas muestran que los médicos, matronas y matrones niegan u obstaculizan el acceso al servicio, porque creen que las mujeres jóvenes pueden arrepentirse en el futuro. Pese al cambio en las normas que regulan la materia, algunos profesionales de la salud aún creen necesaria la participación del varón en la solicitud de esterilización o, peor aún, realizan el procedimiento sin el previo consentimiento del paciente, tal como lo demuestra la jurisprudencia nacional analizada en este estudio.

En lo referido a la esterilización en niñas y mujeres con discapacidad intelectual, las entrevistas reflejan que es un tema conflictivo que atraviesa las fronteras entre medicina, bioética y derechos humanos. Por un lado, están quienes se muestran a favor de la esterilización involuntaria de las personas con discapacidad intelectual (en adelante, también, discapacidad mental). Ellas lo hacen bajo el pretexto de la preocupación que plantea hacerse cargo del cuidado de esas personas y sus hijos ante un eventual embarazo, especialmente en Chile, donde todavía no hay sistema de apoyos para la crianza. Lo anterior es claramente contrario a la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.[3] Por otro lado, encontramos a quienes desestiman el procedimiento, porque

3 Tema que no se tratará en el presente capítulo. Ver para un análisis al respecto, Comisión Asesora Presidencial sobre Inclusión Social de Personas en Situación de Discapacidad, Propuesta Plan Nacional sobre Inclusión Social de Personas en situación de Discapacidad, Santiago, marzo 2016, www.comisiondiscapacidad.cl.

consideran que someter a una persona a una esterilización no consentida constituye una vulneración a sus derechos sexuales y reproductivos. Lo cierto es que, como muestran las entrevistas y los datos obtenidos, la esterilización involuntaria de personas con discapacidad mental no es una práctica masiva o rutinaria en Chile. Sin perjuicio de lo anterior, este trabajo argumenta que siguiendo un enfoque consistente con los estándares internacionales de los derechos, los profesionales médicos no deben menospreciar la capacidad de decidir de las niñas, adolescentes y mujeres con discapacidad intelectual, y que no es legítimo evaluar de forma anticipada, en virtud del simple hecho de presentar la persona una discapacidad psíquica o intelectual, si está o no en condiciones para ejercer la maternidad con todo lo que ello implica.

PALABRAS CLAVE: autonomía reproductiva, discapacidad intelectual, esterilización

INTRODUCCIÓN

A partir de la Conferencia Internacional de Derechos Humanos realizada en Teherán en 1968, se consideró como un derecho humano básico el que tienen las personas "de determinar libre y responsablemente el número y espaciamiento de sus hijos",[4] lo cual ha sido reafirmado en múltiples tratados. La Convención para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer –en su artículo 12– consagra el reconocimiento del derecho de las mujeres sobre sus decisiones reproductivas, por lo tanto, interferir con este derecho compromete el derecho a la salud, la no discriminación y la autonomía de las mujeres. El concepto de autonomía reproductiva se refiere a que las personas, y en particular las mujeres, puedan contar con una serie de condiciones necesarias para determinar libremente, sin coacción ni violencia, el tener o no hijos, para lo cual deben acceder a una información completa y veraz.[5]

La esterilización, ya sea farmacológica o quirúrgica, es uno de los métodos anticonceptivos disponibles. Por su carácter permanente e irreversible, su implementación tiene consecuencias más complejas que el uso de métodos anticonceptivos hormonales o de barrera. Como todo procedimiento médico, requiere de un proceso de consentimiento informado, mediante el cual se le proporcionan a la persona todos los antecedentes necesarios para que pueda tomar esa decisión. Diversas entidades, como la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (en adelante también, FIGO), han señalado que desde el momento en que el hombre o la mujer han dado su consentimiento para realizarse la esterilización, no debieran existir barreras de acceso, como solían ser, por ejemplo, las de tener una determinada edad, cierto número de hijos o la autorización de la pareja.

4 ONU, *Conferencia Internacional de Derechos Humanos*, Teherán, 22 de abril al 13 de mayo de 1968, párr. 16.

5 Sonia Correa y Rosalind Petchetsky, "Reproductive and sexual rights: a feminist perspective", en Gita Sen, Adrienne Germain y otros, eds., *Population Policies Reconsidered. Health, Empowerment, and Rights*, Harvard Center for reproductive and Development Studies, Harvard School of Public Health and International Women´s Health Coalition, Boston, 1994, pp. 107-123.

En este capítulo analizaremos las dificultades éticas, legales y de la práctica médica, relacionadas con los obstáculos para acceder a la esterilización quirúrgica por parte de personas consideradas capaces para decidir, y también discutiremos el uso de la esterilización no voluntaria en personas con discapacidad intelectual, particularmente cuando el procedimiento se realiza en niños, niñas y adolescentes (NNA).

1. METODOLOGÍA

Esta investigación utilizó un procedimiento de trabajo de carácter mixto con el fin de acceder a diferentes fuentes empíricas, cualitativas y cuantitativas, tanto primarias como secundarias. Se realizó una revisión de guías de actuación, protocolos, recomendaciones internacionales y nacionales, los marcos regulatorios y el tratamiento de la jurisprudencia en la temática de esterilización de personas competentes y, también, respecto de mujeres y niñas con discapacidad mental. Además, se efectuó una recopilación y sistematización de datos estadísticos respecto de los egresos hospitalarios por esterilización en Chile durante 2012, único año en que se encuentran disponibles, de manera pública, los datos separados por sexo y rango etario. Esta investigación contó con la aprobación del Comité de Ética en investigación de la UDP y los participantes firmaron un consentimiento informado.

Adicionalmente, se hicieron 14 entrevistas semi estructuradas, según se detalla en la Tabla 1.[6] Los profesionales médicos consultados han trabajado tanto en el sistema público como en el privado, particularmente en la Región Metropolitana (RM) y en la VI Región, mientras que las matronas/matrón entrevistadas lo hacen en el sistema público de la RM.

Tabla 1: Características de los entrevistados

Tipo de entrevistado	**N**
Gíneco-obstetra	4
Urólogo	1
Matrón/a	4
Neurólogo y psiquiatra	2
Representantes ONG	1
Comisión Ministerial	2
TOTAL	**14**

6 Pese a múltiples solicitudes, efectuadas durante todo el primer semestre de 2016, para obtener información con dos organizaciones que representan a comunidades con enfermedad mental y discapacidad, las entrevistas no fueron concedidas.

2. EL DERECHO A DECIDIR Y LOS ESTÁNDARES INTERNACIONALES SOBRE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA ESTERILIZACIÓN

2.1. Estándares internacionales en mujeres competentes

Históricamente, las mujeres han sido sometidas a esterilizaciones forzadas sin consentimiento o sin conocimiento previo. A partir de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo de 1994 y la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer de 1995, los derechos reproductivos de las mujeres se han transformado en un tema prioritario para el reconocimiento del derecho básico de todas las personas a decidir libre y responsablemente el número de hijos que desean tener y el espaciamiento entre los nacimientos, junto con disponer de la información y los medios necesarios para tomar esa decisión. Asimismo han servido para reconocer el derecho de las personas a decidir sobre la reproducción sin sufrir coacciones, violencia o discriminación.[7] El derecho a decidir sobre el propio cuerpo emerge desde distintos instrumentos internacionales, en especial de la Convención para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer que consagra en su artículo 12 el derecho a la planificación familiar, y en su artículo 16 (e) el derecho que una mujer debe tener a decidir responsablemente el número de hijos y el intervalo de sus nacimientos, y a acceder a la información, la educación y los medios que le permitan ejercer estos derechos. Por su parte, la Convención Internacional de Derechos Civiles y Políticos, la Convención contra la Tortura, y la Convención Americana de Derechos Humanos también recogen expresiones sobre autonomía, establecen que todas las personas tienen derecho a la libertad e integridad personal y que la esterilización no consentida es vulneratoria de tal derecho.[8] Esto último es reconocido incluso como un acto de violencia en contra de la mujer bajo la Convención Interamericana para Prevenir, Eliminar, Sancionar y Erradicar la Violencia Contra la Mujer. El Comité de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (en adelante, Comité DESC) en su Observación General número 22, de marzo 2016, sobre el derecho a la salud sexual y reproductiva, señala que este derecho comprende las libertades de adoptar decisiones libres y responsables sobre el propio cuerpo y la salud reproductiva y a acceder a las prestaciones y acciones de salud libre de violencia, coerción y discriminación.[9] Por su parte, el Comité para la Eliminación de la Discriminación Contra la Mujer en su Observación General número 24 sobre mujer y salud señala que

7 ONU, Informe *de la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo*, El Cairo, 5-13 de septiembre, 1994, A/CONF.171/13/Rev.1, 1995, párr. 7.3.

8 Artículo 9 (1) de la Convención Internacional de Derechos Civiles y Políticos.

9 UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights, *General Comment No 22 (2016) on the right to sexual and reproductive health (article 12 of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights)*, E/C.12/GC/22, 2 may 2016, párr. 5.

no son permisibles las decisiones bajo coacción como es el caso de la esterilización sin consentimiento.[10]

Los estándares internacionales de derechos humanos establecen que los procedimientos anticonceptivos de carácter invasivo e irreversible realizados sin el conocimiento ni el consentimiento informado del paciente son esterilizaciones forzadas, independientemente de las buenas intenciones o de la necesidad médica que se puedan alegar.

En algunos casos, la esterilización no consentida puede ser constitutiva de tortura y trato cruel, inhumano o degradante. En su reporte anual del año 2013, el relator especial sobre la tortura de la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas reconoció que "la esterilización forzada es un acto de violencia, una forma de control social y una violación al derecho a no ser sometido a torturas y otros tratos crueles, inhumanos o degradantes".[11] Expresó, además, su preocupación acerca de las esterilizaciones involuntarias de mujeres de minorías étnicas y raciales, de comunidades marginadas y con discapacidad psicosocial a causa de la noción discriminatoria según la cual "no son aptas para tener hijos".[12]

La declaración inter-agencias de las Naciones Unidas establece que la esterilización como método anticonceptivo y de planificación familiar debe estar disponible y ser accesible para todos los usuarios de los establecimientos y servicios de salud, ser de buena calidad y estar libre de discriminación, coerción y violencia.[13] El documento recoge una serie de principios rectores relativos a la prevención y eliminación de la esterilización forzada y proporciona estrategias y recomendaciones para asegurar que la persona pueda decidir acerca del procedimiento en forma plena, libre e informada.

En particular, los establecimientos y servicios de salud deben respetar los derechos humanos de las personas, especialmente en atención a los grupos normalmente vulnerables a la esterilización forzada. Los prestadores de salud deben proveer el servicio de esterilización entregando información adecuada a los usuarios acerca de los riesgos y beneficios del procedimiento, así como sobre sus consecuencias y alternativas, de manera tal que se respete la autonomía y dignidad de las personas y se proteja su confidencialidad.[14]

Respecto a la obtención del consentimiento informado, la declaración señala, además, que el personal de salud debe adoptar todas las

10 ONU, Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, *Recomendación General No 24: Mujer y Salud (artículo 12)*, 20 período de sesiones, 1999, párr. 22.

11 Consejo de Derechos Humanos de la ONU, *Informe del relator especial sobre la tortura y otros tratos crueles, inhumanos o degradantes, Juan. E. Méndez*, 22º período de sesiones, 1 de febrero de 2013, párr. 48.

12 Ibíd.

13 OHCHR, *UN Women, UNAIDS, UNDP, UNFPA, UNICEF, WHO, Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization. An interagency statement, World Health Organization, Genova, 2014, pp. 9-10.*

14 Ibíd. p. 14.

medidas necesarias para asegurarse de que la decisión del paciente de someterse a una cirugía de esterilización no esté sujeta a incentivos inadecuados, desinformación, amenaza o presión. Del mismo modo, debe garantizar que el consentimiento para la esterilización no sea una condición para el acceso a la asistencia médica (por ejemplo, parto vaginal o por cesárea) o por cualquier otro beneficio (por ejemplo, seguro médico).[15] Por su parte, el Comité de los Derechos Humanos ha declarado que la decisión de esterilización de una mujer mayor de edad no puede estar supeditada a la voluntad de la pareja o su cónyuge, que no se deben imponer requisitos de edad o número de hijos, y que el hacerlo resulta discriminatorio y vulnera, además, el derecho a la vida privada de la mujer.[16] Lo anterior se complementa con la Observación General número 22 del Comité DESC donde se señala que no deben existir barreras para la disponibilidad de servicios motivadas, por ejemplo, por políticas o prácticas cuya base se encuentre en los principios religiosos o de conciencia de los prestadores de salud.[17]

La declaración inter agencias de Naciones Unidas señala, además, que la esterilización de urgencia no tiene una justificación ética ni responde a razones de necesidad médica, por lo cual se debe esperar hasta que la persona esté en condiciones de comprender cabalmente la situación en que se encuentra para adoptar la decisión de esterilizarse o no. Se debe evitar, asimismo, obtener el consentimiento cuando las mujeres pueden ser vulnerables o no estar capacitadas para tomar una decisión, como ocurre en el momento del parto, cuando solicitan un aborto o en el postparto inmediato. Por este motivo el consentimiento para la esterilización debe distinguirse del consentimiento para la cesárea, sin perjuicio de que la paciente consienta sobre estos aspectos antes del parto activo.[18]

En este sentido se pronuncian también las directrices emitidas por la FIGO. Esta entidad ha señalado que aun cuando un nuevo embarazo pudiera significar un riesgo para la vida o la salud de la madre, la mujer "debe disponer del tiempo y el apoyo necesarios para tomar una decisión". Dicha determinación debe respetarse con conocimiento de causa, "incluso si se considera que su elección pudiera ser nociva para su salud".[19]

La reciente jurisprudencia internacional de los órganos de protección de los derechos humanos en esta materia pone en relieve el incumplimiento de los Estados en sus deberes fundamentales de respetar y garantizar los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres.

15 Ibíd.
16 Comité de Derechos Humanos, *Observación General N° 28, La igualdad de derechos entre hombres y mujeres, 68° período de sesiones, U.N. Doc. HRI/GEN/1/Rev.7 at 207,2000, párr. 20*.
17 Comité DESC, op. cit., párr. 14.
18 OHCHR, op. cit., p. 14.
19 FIGO, *Ethical Issues in Obstetrics and Gynecology*, 2012, pp. 123-124.

A nivel regional, el primer caso presentado ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos fue el de *María Mamérita Mestanza Chávez contra Perú*.[20] Se trataba de una campesina de 33 años y madre de siete hijos que aceptó someterse a una operación de ligadura de trompas luego de sufrir, junto a su esposo, el hostigamiento del personal de un centro de salud público en el marco de una política de reducción de crecimiento poblacional. Se alegó que el personal de salud los visitó en varias oportunidades para amenazarlos con hacer una denuncia ante la policía si la mujer no se sometía a la intervención médica, pues el gobierno había dictado una ley conforme a la cual las personas con más de cinco hijo deberían pagar una multa y recibirían pena de cárcel. El procedimiento quirúrgico se le realizó en marzo de 1998 y fue dada de alta al otro día pese a que presentaba vómitos e intensos dolores de cabeza. Su estado de salud empeoró y a su esposo se le informó en varias ocasiones que las molestias eran efectos post operatorios de la anestesia. Mamérita Mestanza falleció nueve días después de la operación, producto de una septicemia.

La familia denunció al personal de salud por el delito de homicidio culposo; sin embargo, tanto en la primera como en la segunda instancia, los tribunales peruanos no dieron lugar a la apertura de una investigación penal y el caso fue archivado. Mediante petición la Comisión Interamericana admitió la tramitación de la denuncia de las obligaciones del artículo 1 en relación con los artículos 4, 5 y 24 de la Convención Americana de Derechos Humanos, así como el artículo 7 de la Convención sobre medidas orientadas a prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra las mujeres.

En marzo de 2001, las partes suscribieron un acuerdo de solución amistosa, documento en el que el Estado peruano reconoció la violación de las obligaciones y derechos considerados por la Comisión. El Estado se comprometió a investigar y sancionar penal y administrativamente a los responsables de la muerte de la señora Mestanza, pero también a quienes definieron la política de esterilización forzada elaborada e implementada masivamente durante el gobierno de Alberto Fujimori, contra mujeres indígenas y campesinas. Además, se comprometió a indemnizar a la familia Mestanza, a brindar prestaciones sanitarias, educativas e incorporar medidas que garanticen el respeto de los derechos humanos de las usuarias de los servicios de salud.

El segundo caso examinado en el sistema interamericano es la denuncia de esterilización involuntaria de *I.V. contra Bolivia*.[21] En julio del 2000, la señora I.V., de 35 años, fue sometida a una ligadura de

20 CIDH, *caso María Mamérita Mestanza Chávez contra Perú*, informe 71/2003, solución amistosa, petición 12.191, 10 de octubre de 2003.

21 CIDH, *caso I.V. contra Bolivia*, informe 40/08, petición 270.07, 23 de junio de 2008.

trompas sin previo consentimiento, luego de que se le practicara una cesárea para el nacimiento de su segunda hija en el Hospital de la Mujer de la ciudad de La Paz. La peticionaria denunció que fue informada de la esterilización al día siguiente de la operación por un médico residente, quien justificó el procedimiento porque durante la cesárea los médicos constataron muchas adherencias uterinas, lo que en definitiva representaba un alto riesgo para su salud. Se inició una investigación penal que fue desestimada porque ya habían transcurrido más de tres años, plazo de prescripción del delito.

La Comisión Interamericana declaró la responsabilidad internacional de Bolivia, en consideración a las violaciones a los derechos a la integridad personal (artículo 5), a la privacidad (artículo 11.2), a la libertad de pensamiento y expresión (artículo 13), a la protección de la familia (artículo 17) y se admitieron eventuales violaciones a las garantías judiciales (artículo 8.1) y protección judicial (artículo 25) de la Convención Americana de Derechos Humanos, en relación con las obligaciones establecidas en el artículo 1.1 del mismo instrumento. Además, como fue alegado en la petición, la Comisión admitió que la esterilización realizada sin consentimiento constituyó una infracción del artículo 7 de la Convención Interamericana para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra la mujer.

La Comisión recomendó al Estado boliviano reparar integralmente a la víctima, proporcionarle un tratamiento médico de alta calidad, investigar los hechos relativos a la esterilización y establecer las responsabilidades y sanciones procedentes. En abril del 2015, ante el incumplimiento de las recomendaciones de la Comisión, se remitió el caso a la Corte Interamericana de Derechos Humanos. El proceso está en curso.

En cuanto a nuestro país, actualmente se encuentra admitida a tramitación una denuncia en contra de Chile en el Sistema Interamericano por la esterilización no consentida de una mujer de 20 años con VIH realizada en el Hospital de Curicó durante el parto de su hijo en el 2002.[22]

Hay otros casos de esterilización sin consentimiento que se han dado y se siguen produciendo en diversos contextos. Es la situación de los programas de esterilización masiva en contra de mujeres romaníes (del pueblo gitano) en varios países de Europa occidental. La señora A.S. denunció ante el Comité para la Eliminación de la Discriminación Contra la Mujer que fue esterilizada sin haberlo consentido por el personal médico de un hospital húngaro.[23] En los primeros días del 2001 comenzó a sentir las contracciones del parto y se produjo la ruptura de

22 CIDH, *caso F.S. versus Chile*, Informe No 52/14 Petición 112-09, Informe de Admisibilidad, OEA/Ser.L/V7II.151 Doc. 17, 21 de julio de 2014.

23 Comité de la CEDAW, *caso A.S. contra Hungría*, comunicación 4/2004, 36° período de Sesiones, 12 de febrero de 2004.

membranas con pérdida de líquido amniótico y de sangre abundante. Una ambulancia la trasladó al hospital, donde le informaron que el feto había fallecido en el útero y le dijeron que debían realizarle una cesárea inmediatamente para extraerlo. Mientras estaba en la mesa de operaciones, se le pidió que firmara el consentimiento informado para la cesárea. La señora A.S. lo firmó junto a una nota escrita a mano por el médico tratante y añadida al pie del formulario donde indicaba que no deseaba volver a quedar embarazada. Los registros médicos indican que dentro de los 17 minutos siguientes a la llegada de la ambulancia, le realizaron la cesárea, le extrajeron la placenta y el feto muerto y le ligaron las trompas.

La decisión del Comité de la Convención de la Mujer abordó, a raíz de este caso, el derecho de las mujeres a recibir información sobre la esterilización y otros procedimientos alternativos de planificación familiar para tomar una decisión con el consentimiento pleno e informado de la paciente, así como también asegurar la provisión de un servicio adecuado de atención de la salud donde se garantice el consentimiento previo y se respete la dignidad de la persona. El Comité declaró violado el derecho de acceso a material informativo específico que contribuya a asegurar la salud y el bienestar de la familia, incluyendo la información sobre métodos anticonceptivos y planificación familiar (artículo 12.h), el derecho a la salud (artículo 12) y el derecho a decidir sobre el número y el espaciamiento de hijos (artículo 16).

Además ordenó que se le pagara a la señora A.S. una indemnización proporcional a la gravedad de las violaciones de sus derechos. Como medidas de no repetición, ordenó: a) tomar decisiones que permitan asegurarse de que el personal de salud de los centros sanitarios conozca y aplique las disposiciones de la Convención; b) revisar la legislación nacional en lo relativo a la obtención del consentimiento informado en los casos de esterilización y asegurar su conformidad con los derechos humanos y estándares internacionales; c) hacer un seguimiento de los establecimientos públicos y privados de salud para asegurarse de que los pacientes dan su consentimiento con pleno conocimiento de causa antes de que se lleve a cabo la intervención de esterilización, e imponer las debidas sanciones en caso de que así no ocurra.

Otro ejemplo de esterilización no consentida se puede apreciar en la sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos en el caso *V.C. contra Eslovaquia*.[24] En agosto del 2000, la señora V.C., ciudadana

24 TEDH, *caso V.C. contra Eslovaquia*, demanda no. 18968/07, 8 de noviembre de 2011. Véase también otras sentencias del Tribunal Europeo de Derechos Humanos sobre esterilización forzada de mujeres romaníes: *caso I.G., M.K. y R.H. contra Eslovaquia*, demanda número 159666/04, 13 de noviembre 2012; *caso N.B. contra Eslovaquia*, demanda número 25918/10, 12 de junio de 2012; *caso K.H. y otros contra Eslovaquia*, demanda no. 32881/04, 28 de abril de 1999.

eslovaca de 20 años de edad y de origen étnico romaní, fue ingresada a la unidad de maternidad de un hospital de Eslovaquia para dar a luz a su segundo hijo. Poco después de su llegada, el personal médico le comunicó que, ante el peligro de ruptura del útero, el parto se realizaría por cesárea. Le informaron, también, sobre los riesgos de un tercer embarazo, tanto para su vida como para la de su futuro hijo, y le pidieron que firmara un consentimiento informado de esterilización. La señora V.C. tenía sus capacidades cognitivas seriamente afectadas debido al parto y el dolor que padecía, pero igualmente firmó el consentimiento. Más tarde, la paciente fue sometida a una cesárea y posterior ligadura de trompas. Durante su hospitalización la señora V.C. fue instalada en una habitación exclusiva para pacientes romaníes y advertida de que no utilizara los baños y servicios reservados a mujeres no romaníes. Como consecuencia de la esterilización, la señora V.C. fue condenada al ostracismo por la comunidad romaní, fue abandonada por su esposo en varias oportunidades a causa de su infertilidad y sufrió problemas físicos y de salud mental derivados de un cuadro de pseudociesis o embarazo psicológico.

El Tribunal Europeo de Derechos Humanos estimó que el Estado esloveno vulneró el derecho a no ser sometido a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes (artículo 3) y el derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión (artículo 8) de la Convención Europea de Derechos Humanos, y lo condenó a indemnizar a la señora V.C. por el daño moral derivado de la pérdida de la capacidad de engendrar o concebir y al pago de costas y otros gastos.

2.2. Estándares internacionales en mujeres y niñas con discapacidad psíquica o intelectual

Uno de los principios básicos de la Convención de Personas con Discapacidad (en adelante, CDPD) es el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas (artículo 3 letra a). A su vez, la Convención establece que las personas con discapacidad tienen derecho al disfrute del más alto nivel de salud. Todos los procedimientos médicos que se realicen deben ser administrados en base a un consentimiento libre e informado (artículo 25 letra g). En este aspecto, la institucionalización forzada o la esterilización sin consentimiento informado de personas con discapacidad infringen el derecho a la capacidad jurídica (artículo 12) y el derecho a la protección en contra de la tortura y otras penas crueles, inhumanas o degradantes (artículo 15).

Tal como ha señalado el 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".[25] Asimismo, según indica el relator, "las personas con discapacidad suelen ser despojadas de su capacidad jurídica de tomar sus propias decisiones debido a la estigmatización y la discriminación, mediante una declaración de incapacidad o sencillamente por una decisión facultativa, según la cual la persona 'carece de capacidad' para tomar decisiones. Privadas de su capacidad jurídica, se asigna a estas personas un tutor u otro encargado de tomar decisiones en su lugar, cuyo consentimiento será considerado suficiente para justificar un tratamiento forzoso".[26]

En opinión del relator especial, "los criterios que determinan los motivos para administrar un tratamiento sin que haya consentimiento libre e informado deben aclararse en la ley, y no se puede hacer distingos entre las personas con discapacidad o sin ella. Solo en una situación de emergencia que ponga en riesgo la vida de una persona y en la que no haya desacuerdo con respecto a la falta de capacidad jurídica podrá un profesional sanitario realizar un procedimiento para salvar la vida sin obtener consentimiento informado".[27]

En la Observación General Número 1, el Comité de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad estableció que la independencia y autonomía incluye la libertad de tomar las propias decisiones y que estas sean respetadas legalmente. Además indica que la necesidad de apoyo y ajustes razonables en la toma de decisiones no deben ser utilizados para poner en duda la capacidad jurídica de una persona.[28] De acuerdo al Comité, con el propósito de evaluar la capacidad que tiene una persona con discapacidad mental o psíquica de tomar sus propias decisiones, deben distinguirse conceptualmente la capacidad jurídica de la mental. La jurídica es la capacidad de ser titular de derechos y obligaciones, así como de ejercer tales derechos y obligaciones. La capacidad mental, en cambio, se refiere a la aptitud de una persona para tomar decisiones, lo que naturalmente varía de una persona a otra en función de diversos factores.[29] En efecto, el Comité señala críticamente que cuando se considera que una persona tiene una aptitud deficiente para tomar decisiones, se le retira su capacidad jurídica para adoptar una decisión concreta y, consecuentemente, se rebaja su condición de persona ante la ley.[30] Lo que la Convención exige es que no se puede negar la capacidad jurídica para tomar decisiones, sino que se debe otorgar apoyos para el ejercicio de esa capacidad, en vez de sustituir la voluntad de la persona.[31]

25 Consejo de Derechos Humanos de la ONU, op. cit., párr. 32.
26 Ibíd. párr. 65.
27 Ibíd. párr. 66.
28 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, *Observación general sobre el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley*, 11° período de sesiones, CRPD/C/11/4, 25 de noviembre de 2013, párr. 29.
29 Ibíd. párr. 12.
30 Ibíd. párr. 13.
31 Artículo 12 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006.

La declaración inter-agencias de las Naciones Unidas sobre la esterilización indica que se utilizan diversas formas de control sobre el comportamiento sexual y la reproducción como métodos de regulación de la fecundidad de las personas con discapacidad. Asimismo, remarca que las mujeres con discapacidad psíquica o intelectual son particularmente vulnerables a ser esterilizadas sin su consentimiento informado. Las mujeres con discapacidad mental son discriminadas cuando no son consideradas como personas que pueden y deben controlar sus decisiones reproductivas, lo que se traduce en esterilizaciones no consentidas o incluso en el término anticipado del embarazo con la justificación paternalista del "interés superior del paciente".[32]

Los padres o los tutores legales pueden tener diversas razones para persuadir a una persona con discapacidad mental de someterse a una esterilización con fines anticonceptivos, incluyendo a las menores de 18 años, muchas veces sin su consentimiento informado.[33] En su Observación General número 6 el Comité de los Derechos del Niño de las Naciones Unidas manifestó su preocupación sobre la prevalencia de las esterilizaciones forzadas en menores con discapacidad y llamó a los Estados a promulgar leyes que las prohíban.[34] 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. 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.[35] De este modo, en opinión del Comité, en lugar de entregarle a las personas mentalmente discapacitadas el acompañamiento necesario para el cuidado y crianza de los hijos, se les ofrece la esterilización a fin de evitar la angustia de tener niños potencialmente discapacitados cuyo cuidado los progenitores *prima facie* no podrán desempeñar.[36]

A pesar de que algunos Estados, miembros de la familia, tutores legales, comités de ética y tribunales de justicia pueden tomar decisiones a través del otorgamiento de un consentimiento por representación o por sustitución, las personas con discapacidad tienen derecho a tomar sus propias decisiones y es obligación del Estado asegurar el ejercicio de la capacidad jurídica de aquellos, incluyendo el establecimiento de

32 OHCHR, op. cit., p. 5.
33 Ibíd. p. 6.
34 Comité sobre los Derechos del Niño de la ONU, *Observación General No. 9 sobre los derechos de los niños con discapacidad*, 43° período de sesiones, CRC/C/GC/9, 27 de febrero de 2007, párr. 60.
35 OHCHR, op. cit., p. 6.
36 Ibíd. Una preocupación distinta –que apareció en las entrevistas– es que los padres (en este caso los abuelos) deban cuidar eventualmente a niños, dado que los progenitores por discapacidad mental no estuvieran en condiciones de cuidarse a sí mismos ni a otros.

programas especiales destinados a apoyar sus decisiones, donde no haya conflicto de interés ni presión de ninguna naturaleza, así como tampoco una transferencia de decisiones a terceros.[37]

3. CONTEXTO SOBRE ESTERILIZACIÓN EN CHILE

3.1. Los datos

Tabla 2: Egresos hospitalarios por esterilización quirúrgica según edad y sexo. Año 2012

	Grupos de edad (en años)									
	Total	**< 1**	**1 a 4**	**5 a 9**	**10 a 14**	**15 a 19**	**20 a 44**	**45 a 64**	**65 a 79**	**> 80**
Total Egresos	1.659.654	91.152	81.654	53.785	49.138	99.022	606.169	348.956	222.078	107.700
Total Esterilización Tasa x 100.000	4.458 268	-	-	-	1	19	4.159	279	-	-
Mujeres Total Egresos	1.005.286	40.235	35.559	22.373	22.398	72.149	453.336	187.172	109.263	62.810
Mujeres Esterilización Tasa x 100.000	4.116 499				1	18	3.918	179	-	-
Hombres Total Egresos	654.368	50.917	46.095	31.412	26.740	26.882	152.833	161.784	112.815	44.890
Hombres Esterilización Tasa x 100.000	342 52					1	241	100	-	-

Fuente: Elaboración propia con datos obtenidos del Departamento de Estadísticas e Información de Salud (DEIS) del Ministerio de Salud.

Los datos disponibles en línea sobre esterilización en Chile registrados en el Departamento de Estadísticas e Información de Salud (DEIS) muestran que durante 2012 se realizaron 4.458 esterilizaciones (ver Tabla 2). Estos datos incluyen la información proporcionada tanto por el sistema público como el privado de salud, aunque puede existir subregistro si el procedimiento se realiza dentro de otro acto quirúrgico, por ejemplo, en el contexto de una cesárea.[38] Está situación aparece en los relatos de los entrevistados y –como veremos más adelante– concuerda con el hecho de que, en los pocos casos judicializados, no quedó registrada la esterilización en la ficha clínica.

Hay una falta de registro de las esterilizaciones realizadas durante el parto. Una de las entrevistadas lo atribuye a la gran cantidad de situaciones

37 Ibíd.

38 Ministerio de Salud, *Normas Nacionales sobre Regulación de la Fecundidad*, Subsecretaría de Salud Pública, Santiago, 2007, p. 105.

en que un profesional se enfrenta en un pabellón al momento mismo del parto en el turno en que trabaja. Por ejemplo, al producirse una situación inesperada en el parto o una sobrecarga de pacientes en el turno, el registro de un procedimiento adicional constituye un trámite burocrático más. Por este motivo –según indica la entrevistada– la esterilización puede no quedar registrada, sin que eso implique mala fe de parte de un profesional ni tampoco falta de comunicación con su paciente.[39] Aunque la mayoría de las recomendaciones internacionales señala que no es recomendable la realización de la esterilización al momento del parto, este procedimiento se realizaría durante la cesárea en Chile por problemas estructurales relacionados con la falta de profesionales para el funcionamiento de pabellón –como sucede con los anestesistas– y también por aspectos vinculados con la reducción del costo asociado al procedimiento (por ejemplo, ahorro en el uso de pabellón), ventajas logísticas para la mujer, entre otros factores. Tal como lo señaló otro entrevistado, en la práctica clínica privada también se utiliza el momento del parto para realizar el procedimiento con el fin de evitar que las mujeres incurran en gastos adicionales. Para estos propósitos, se produce una conversación entre médico/a y las mujeres, previa al parto activo. En consecuencia, la oportunidad y respuesta a las solicitudes de una esterilización voluntaria en mujeres competentes dependerá de la capacidad de los servicios para responder a la demanda en el sistema público de la salud.[40] A su vez, según nuestros entrevistados, la demanda en el sistema privado sí estaría cubierta. Una de las profesionales consultadas señaló que en el consultorio donde trabaja existiría una lista de espera de 250 solicitantes.[41] No obstante, no existen datos fidedignos respecto de demanda de esterilización voluntaria no satisfecha.

A pesar de las limitaciones respecto de la confiabilidad de los registros de esterilizaciones, la Tabla 2 muestra dos hechos relevantes. El primero se relaciona con la diferencia respecto al número de esterilizaciones quirúrgicas según sexo, donde se aprecia un claro predominio de las mujeres tanto en números absolutos como expresado en porcentajes respecto del total de egresos hospitalarios. En efecto, mientras la tasa de esterilizaciones en mujeres es de 409 por 100.000 egresos, la de varones es 8 veces menor (52 por 100.000). Esto concuerda con datos internacionales que muestran que a pesar de que la vasectomía es un procedimiento seguro, simple y menos costoso que la esterilización femenina, es un método contraceptivo poco utilizado (a nivel mundial apenas un 3% de las mujeres en edad fértil usan la esterilización masculina como método contraceptivo).[42] Adicionalmente, se observa, en

39 Médico G. O. 2.
40 Médico G. O. 1.
41 Urólogo.
42 John M. Pila y Mark A. Barone, *Demographics of Vasectomy-USA and International*, Urol Clin North Am, 2009; 36 (3), pp. 295-305.

la tabla, un pequeño número de esterilizaciones en personas menores de 19 años (19 mujeres, incluyendo una niña menor de 14 años y un hombre).

De acuerdo a los datos disponibles, no se puede conocer de manera fidedigna cuántas esterilizaciones se realizan en personas (adultas o niño/as) con enfermedad mental o discapacidad cognitiva. No obstante, podemos suponer que todas las esterilizaciones en menores de 19 años fueron realizadas en el contexto de discapacidad, puesto que la esterilización en personas competentes tiene como requisito que sean mayores de edad. En el marco de la Comisión Asesora Presidencial sobre Discapacidad, algunos han sostenido que el subregistro se debería a la ocultación de información de práctica de intervenciones ilegales bajo otras categorías. A modo de ejemplo, durante el año 2012, bajo la categoría de "trastornos no inflamatorios de los órganos genitales femeninos" (N80-N98), se hospitalizó a 1.358 niñas menores de 19 años, con diagnósticos como trastornos no inflamatorios del ovario (N83), otros trastornos de la vulva y del perineo (N90), menstruación excesiva, frecuente e irregular (N92); o dismenorrea no especificada (N946). En el mismo período hubo 390 egresos de menores de 19 años por enfermedades inflamatorias de los órganos pélvicos femeninos (N70-N77). No obstante, estos datos por si solos no nos permiten aseverar que se hubiesen realizado esterilizaciones en personas con discapacidad mental utilizando otros códigos de egreso. Por su parte, dos profesionales con especialidad en ginecología infanto-juvenil, relataron que no han realizado esterilizaciones a niñas con discapacidad mental pese a que en ocasiones las familias les han solicitado esterilizar a sus hijas. Las profesionales tampoco presentaron dichas solicitudes a los comités de ética asistencial en los centros hospitalarios privados donde trabajan, porque saben que el procedimiento no sería autorizado. Como se detallará más adelante, en Chile es un requisito para realizar este procedimiento la presentación de una solicitud ante la Comisión Nacional de protección de los derechos de personas Afectadas de enfermedades Mentales (en adelante, CONAPPREM) , previa aprobación por el Comité de Ética asistencial.

Las cifras proporcionadas por la CONAPPREM señalan que en los últimos siete años se han presentado 48 solicitudes de esterilización a la Comisión, que habían sido previamente aprobadas en los servicios de origen. Esta cifra ha ido en aumento en los últimos años, según se nos informa en la entrevista con miembros de la Comisión. De estas solicitudes, 25 cumplieron con la norma y por lo tanto la CONAPPREM recomendó el procedimiento y hubo 23 casos fuera de la norma, incluyendo tres solicitudes de esterilización en menores de edad. Llama la atención que a pesar de que los egresos hospitalarios para el 2012 dan cuenta de 20 esterilizaciones en menores de 19 años, en ese período

solo se registraron dos solicitudes.[43] Un trabajo publicado en 2012 sobre esterilización a personas con discapacidad en el Hospital Tisné del Servicio de Salud Metropolitano Oriente de Santiago, reportó que desde el 2006 y suponemos hasta el 2012, hubo 21 solicitudes de las cuales nueve fueron aprobadas y se realizó la esterilización.[44] En cuatro casos se suspendió el trámite, en dos no se otorgó autorización porque se trataba de menores de edad y en otros dos porque los solicitantes no quisieron perseverar. En cuatro casos los solicitantes no llegaron con los documentos requeridos.[45]

3.2. La regulación nacional y las guías internacionales

3.2.1. La esterilización en personas competentes

La norma más antigua sobre esterilización quirúrgica voluntaria en Chile data de 1975 y corresponde a la Resolución Exenta Nº 003 (ver Tabla 3). Su orientación y enfoque resultaba concordante con la doctrina sanitaria de la dictadura militar y fue emitida a fin de reglar las esterilizaciones quirúrgicas en todas las instituciones del sistema de salud, tanto públicas como privadas. La esterilización estaba concebida como una intervención médica y por razones de salud, pues aun cuando la resolución no mencionaba la capacidad para prestar consentimiento al momento de solicitar dicha intervención, la norma contemplaba un conjunto de trastornos psiquiátricos o neurológicos, enfermedades generales y otras causales de índole exclusivamente médicas para obtener una autorización en mujeres menores de 32 años.[46] Respecto de aquellas mujeres que no tuvieran patologías, la justificación era la cantidad de hijos, y en este caso debían tener al menos cuatro hijos vivos. La resolución no establecía la obligación de contar con el consentimiento previo y escrito de su pareja, pero este requisito se impuso como una práctica habitual por parte de los jefes de los servicios de salud. En definitiva, la solicitud y el acceso de la mujer a la esterilización voluntaria estaba sometida a la voluntad de un tercero: el profesional que certificaba la condición médica o el número de hijos, y la de un cónyuge o pareja de la mujer.[47] La vasectomía estaba contemplada como método y

43 Ministerio de Salud, Folio AO001T0001327, 1 de junio de 2016, nota referida a solicitud de acceso a información.

44 Marcela Fernández y Francisco Nicolás Moraga, "Esterilización quirúrgica en discapacitadas mentales", en *Revista de Obstetricia y Ginecología.- Hospital Santiago Oriente Dr. Luis Tisné Brousse*, 2012 Vol. 7(3), p. 177.

45 Ibíd. En los casos restantes, presumimos que no se dio a lugar al procedimiento. El trabajo no es claro en este punto.

46 En lo relativo a trastornos psiquiátricos o neurológicos, la resolución establecía las siguientes enfermedades: miastenia gravis resistente al tratamiento médico, secuelas neurológicas graves, casos de mielitis transversa, paraplejía espástica como multiparidad, accidente vascular reciente o recurrente, psicosis (esquizofrenia, demencias incurables). Véase: Resolución Exenta 003, publicada el 8 de septiembre de 1975.

47 Lidia Casas, *Mujeres y reproducción ¿Del control a la autonomía?*, Santiago, Cuadernos de Investigación 18, Nº 6, Centro de Investigaciones Jurídicas Universidad Diego Portales, 2004, p. 11.

no había ningún requisito impuesto para los varones solicitantes.

La Resolución Exenta Nº 2326 de 2000 vino a modificar radicalmente el paradigma, pues reconoce el derecho que le asiste a las personas a solicitar esterilización por demanda voluntaria como expresión de una decisión libre e informada de adultos competentes, sin que ello esté supeditado a la aprobación de terceras personas.[48] La norma actualmente vigente también contempla la esterilización como una intervención cuando está presente un riesgo de vida de la mujer ante una futura gestación, siempre que exista consentimiento por escrito para la realización de la esterilización al momento del parto. En las mujeres u hombres adultos competentes se señala que debe existir una orientación en cuanto a los métodos anticonceptivos, información respecto de la irreversibilidad del procedimiento y la seguridad de que la persona solicitante no esté sometida a presión o temores.[49]

Tabla 3: Cuadro sinóptico de la regulación nacional de esterilización quirúrgica en mujeres competentes

Norma	Año	Requisitos
Ministerio de Salud, Resolución Exenta Nº 003.	1975	1. No es considerada como una actividad para la regulación de la fecundidad. 2. Se podrá acceder a la esterilización a petición de la persona solicitante por recomendación médica o a solicitud de terceros, en casos especiales. 3. Tener una condición médica que lo justifique. 4. Tener cuatro hijos vivos. 5. Ser mayor de 32 años si existe riesgo obstétrico. 6. Se requiere del consentimiento del cónyuge (impuesto por los jefes de servicio).
Ministerio de Salud, Resolución Exenta Nº 2326	2000	1. Decisión y voluntad de adulto competente. No se establece como requisito el número de hijos ni de edad de la mujer solicitante. 2. No requiere el consentimiento de la pareja o cónyuge de la mujer. 3. No requiere autorización de un Comité de Ética.

Por otra parte, diversas guías y recomendaciones clínicas internacionales

48 Ibíd. Los cambios obedecieron a la presión de organizaciones feministas durante varios años.

49 Ministerio de Salud, *Normas nacionales sobre regulación de la fertilidad*, Santiago, 2006, p. 105.

se refieren al uso de esterilización quirúrgica como un método de regulación de la natalidad (ver Tabla 4). Dado lo irreversible del procedimiento, estas pautas y recomendaciones enfatizan la necesidad que esta prestación se realice solo cuando se asegura que la persona está en condiciones de otorgar un consentimiento informado válido, libre de cualquier presión o influencia externa. A su vez, reconocen la plena autonomía de las personas para tomar estas decisiones, por lo que cuando la mujer o el hombre ha decidido de manera informada sobre la esterilización, es necesario remover las barreras de acceso y permitir así que el procedimiento esté disponible para todo adulto con capacidad de consentir, independientemente del número de hijos que ya tenga y sin el requerimiento de obtener la autorización de una pareja, aunque se recomienda estimular su inclusión para aconsejar a la persona que desea ser esterilizada.[50]

Entre las normas clínicas de buenas prácticas y estándares médicos está la del Colegio Americano de Ginecólogos y Obstetras (ACOG) que en su Guía Nº 371, de julio del 2007,[51] enfatiza que la esterilización, como cualquier otro procedimiento quirúrgico, debe ser llevada a cabo bajo los principios éticos de respeto por la autonomía, beneficencia y justicia, y también reconoce que tiene consideraciones éticas especiales que lo diferencian de otros procedimientos quirúrgicos. Entre sus singularidades se puede mencionar el hecho de que, la mayoría de las veces, se realiza de manera electiva, con fines de planificación familiar, y no por indicación médica. Asimismo, la esterilización puede tener impacto significativo en la vida de otras personas, además de aquella que la solicita, en especial en la pareja, y sus consecuencias pretenden ser permanentes. Dado que afecta la procreación, puede estar en conflicto con las creencias morales del paciente, su familia o el médico. Por último, cuando la persona tiene sus capacidades mentales disminuidas, deben ser mayores los resguardos éticos para realizar el procedimiento. Bajo el principio de respeto por la autonomía, las pacientes tienen derecho a buscar, aceptar o rechazar el tratamiento; el médico, por otra parte, debe ayudar a la paciente a explorar y articular las razones de su decisión, entregando información respecto de otras alternativas reversibles de regulación de la fertilidad, pero sin imponer su visión particular sobre el asunto. Si bien la Guía Clínica ACOG número 371 o la FIGO señalan que la mujer debe ser alentada a conversar la decisión de esterilización con su pareja, las normas internacionales de derechos humanos son enfáticas en señalar que la decisión radica en la autonomía de quien se esteriliza.

50 FIGO, *Female Contraceptive Sterilization*. Goa, India, 2011.

51 American College of Obstetrics & Gynecology, *Sterilization of Women, Including Those With Mental Disabilities*, ACOG, N°371, 2007.

Tabla 4: Cuadro sinóptico de guías y recomendaciones clínicas internacionales sobre esterilización de mujeres competentes

Guía	Año	Requisitos
Colegio Americano de Obstetras y Ginecólogos N°371 (1a)	2007	1. Decisión voluntaria, aunque es recomendable que el médico oriente al paciente a explorar y articular las razones para su decisión. 2. La persona debe recibir información adecuada y oportuna, tomando todas las precauciones para que pueda considerar otras alternativas. 3. Una mujer que solicita una esterilización debe ser alentada a discutir el asunto con su pareja. 4. La histerectomía es un procedimiento inapropiado como método de esterilización. 5. La presencia de una discapacidad mental no justifica, por sí sola, una esterilización ni tampoco la negación del procedimiento. 6. Se deben hacer todos los esfuerzos para poder obtener el consentimiento informado del paciente (múltiples entrevistas, profesionales con entrenamiento, etc.).
Colegio Americano de Obstetras y Ginecólogos Nº 530 (1b)	2012	1. Considera que la esterilización en el postparto inmediato es un procedimiento válido que debiese estar más disponible. 2. Dada la estrecha ventana de tiempo, el procedimiento debiera ser considerado de urgencia, removiendo barreras de acceso. 3. La remoción de barreras de acceso no solo mejora la calidad de vida de las mujeres, sino que también reduce costos en el sistema. 4. Debiera promoverse el acceso justo y equitativo sin barreras relacionadas con el tipo de seguro de salud.
Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (FIGO) (2)	2011	1. Procedimiento consentido por el solicitante según normas vigentes, sin coerción externa. 2. No se necesita el consentimiento del cónyuge, pero se alienta a incluirlo en la decisión. 3. El número de hijos no es criterio válido para realizar el procedimiento. 4. No es procedente por motivo de emergencia médica. 5. Las personas con discapacidades pueden conservar su fertilidad en iguales condiciones que otros. 6. Los métodos incluyen ligadura y otros de obstrucción tubular. 7. La histerectomía es un procedimiento inapropiado.
Organización Mundial de la Salud. *Family Planning/Contraception. Fact Sheet Nº 351, actualizada en mayo 2015* (3)	2015	1. Enfatiza los beneficios del uso voluntario de anticonceptivos. 2. Señala las metas de acceso a la anticoncepción aún no cubiertas a nivel mundial. 3. Reconoce a la vasectomía y esterilización tubaria como métodos permanentes de contracepción. 4. Enfatiza el requisito de consentimiento informado y voluntario como esencial para acceder a la prestación.

(1a y 1b) Colegio Americano de Obstetras y Ginecólogos (ACOG).
(2) Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (FIGO)
(3) Organización Mundial de la Salud (WHO)

3.2.2. La esterilización en personas con discapacidad

Respecto de la normativa aplicable a las personas con discapacidad, se han dictado una serie de regulaciones para personas con enfermedades mentales, ya sea que estén o no internadas (ver Tabla 5). Desde el 2000, las solicitudes de esterilización para pacientes internados deben ser examinadas por la CONAPPREM.

Tabla 5: Cuadro sinóptico sobre regulación de la esterilización de personas con discapacidad en Chile

Normativa	Año	Requisitos
Resolución Nº 2326 del Ministerio de Salud.	2000	1. Certificación médica de dos psiquiatras o neurólogos. 2. Consentimiento del representante legal. 3. Presentación de antecedentes ante la comisión médica. 4. Comparecencia del o de la solicitante y la afectada ante la comisión médica.
Decreto Supremo Nº 570 del Ministerio de Salud. Aprueba Reglamento para la internación de las personas con enfermedades mentales y sobre los establecimientos que la proporcionan.	2000	1. Consentimiento de la persona afectada o en su defecto representante legal (art. 25). 2. Ratificación del consentimiento por parte del médico tratante que quedará consignado en la ficha médica (art. 25). 3. Resolución del Ministerio de Salud (art. 25). 4. Remisión de antecedentes a la Comisión Nacional de Protección de las Personas Afectadas de Enfermedades Mentales (arts. 25 y 59).
Resolución Exenta Nº 1110. Norma general técnica Nº 71 sobre esterilización quirúrgica para personas con enfermedad mental.	2004	1. Solicitud de esterilización derivada al servicio de salud correspondiente. 2. Consentimiento de dos psiquiatras.
Ley Nº 20.584. Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación a su atención en salud.	2012	1. Necesidad de contar siempre con informe favorable del comité de ética del establecimiento para realizar procedimientos irreversibles, tales como esterilización con fines contraceptivos (Art. 24).

La Resolución Exenta Nº 2326 también regula la esterilización por solicitud de terceros. Esta normativa dispone expresamente en su artículo 7 que: "La esterilización de personas en edad reproductiva que padecen de una enfermedad discapacitante que les produzca carencia de discernimiento, se efectuará de conformidad a lo establecido en los artículos 20 y siguientes del Decreto Nº 570 del 2000, del Ministerio de Salud, que reglamenta la internación de las personas con enfermedades mentales y los establecimientos que lo proporcionan". En efecto, la autorización de esterilización debía realizarse previa certificación de

dos psiquiatras o neurólogos y a solicitud de el o la representante legal, y habiendo sido remitidos los antecedentes a la comisión médica. A esta instancia debían concurrir el o la solicitante y también la persona para quien se pide la esterilización.

La recién citada resolución en lo que respecta a las personas con discapacidad debe ser interpretada por lo establecido en el Decreto Supremo Nº 570 de 2000, que en su artículo 25, establece: "Requerirán siempre del consentimiento establecido en el artículo 24 que ratifique la del médico tratante, lo que deberá estamparse en la ficha clínica del paciente, las intervenciones o procedimientos irreversibles, considerándose tales, a aquellos cuyos procesos o resultados signifiquen cambios físicos o mentales de ese carácter. En estos casos, los antecedentes serán remitidos al conocimiento de la Comisión aludida en el artículo 59 en resguardo de los derechos del paciente."[52]

Tal como lo señalan las Normas Nacionales ya mencionadas, no será admisible la solicitud respecto de NNA con discapacidad y frente a una necesidad de protección ante el riesgo de embarazo se deberán usar métodos anticonceptivos reversibles.[53] Para mayores de edad, se insta a que la persona respecto de la cual se solicita la esterilización participe en la decisión y ello conste en la solicitud; no podrá solicitar la esterilización una institución, y en la medida que sea posible debe considerar que la persona dé su asentimiento y que la posibilidad de esterilización no obedezca a los intereses de terceros. La norma propende a que existan medios que faciliten la toma de decisión, que sean instancias colectivas y sometidas a controles de revisión.[54] El decreto obliga a que la solicitud sea autorizada por el Comité de Ética Hospitalario y posteriormente sea revisada por la CONAPPREM, la que resolverá en última instancia.[55]

La norma de 2004 señala que el Comité debe revisar una serie de antecedentes: a) diagnóstico de discapacidad mental y que afecte la capacidad de maternidad/paternidad para la crianza; b) razones por las cuales el afectado no puede intervenir entregando su asentimiento; c) evidencia de la toxicidad de un fármaco sobre el embrión o feto que

52 Ministerio de Salud, *Normas de esterilización quirúrgica en personas con enfermedad mental*, Resolución Exenta 1110, Subsecretaría de Salud Pública, Santiago, 2004, p. 20. La Comisión aludida es la Comisión Nacional de protección de los derechos de las personas con enfermedades mentales. Se especifica en la norma el procedimiento que sigue: La solicitud la recibe el comité de ética asistencial hospitalario con la identificación de la persona respecto de quien se solicita la esterilización; debe contener los antecedentes médicos completos de la persona; la justificación médico-psiquiátrica que fundamenta la solicitud (diagnóstico de enfermedad mental base y evaluación de discapacidad permanente, y debe incluir la evaluación de toxicidad del tratamiento sobre el embrión; una evaluación sobre la incapacidad para dar consentimiento; un informe de un equipo técnico multidisciplinario e independiente distinto al equipo tratante y el consentimiento firmado del representante legal que solicita el procedimiento y no de la persona que cuide o viva con la afectada. Ibíd. p. 21.

53 Ibíd. p. 20.

54 Ibíd.

55 Ibíd. p. 21.

ingiera la afectada y que no pueda ser suspendido.[56] Adicionalmente, obliga a la realización de un control hasta un año con posterioridad a la esterilización para establecer entre otras cosas, la eventual ocurrencia de abuso sexual.

A su vez, la Ley Nº 20.584 de 2012 que regula los derechos y deberes de las personas en la atención de salud, establece en su artículo 24 que si la persona con discapacidad psíquica o mental no está en condiciones de manifestar su voluntad para ser sometida a tratamientos tales como la esterilización con fines anticonceptivos, se deberá siempre contar con el informe favorable del comité de ética del establecimiento.[57] Adicionalmente, cualquier aprobación debe ser revisada por la CONAPPREM.

En una declaración de la Federación Internacional de Obstetricia y Ginecología –*Ethical Issues in the Management of the Severely Disabled Women With Gynecological Problems*– se adopta una serie de recomendaciones sobre la esterilización en mujeres con discapacidad y solo la permite cuando existe evidencia de que es la última opción para proteger la salud mental de una mujer.[58-59] La declaración inter agencias de Naciones Unidas sobre esterilización –*Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization*– plantea que es un derecho de toda persona decidir esterilizarse o rehusarse a hacerlo, sin discriminación alguna, debiendo contar con toda la información y apoyo para el proceso de toma de decisión informada.[60] Dicho documento también señala que la esterilización sin un proceso de consentimiento informado y libre constituye una violación de los derechos humanos fundamentales, una forma de discriminación, de violencia y tortura, y un trato cruel y degradante. Instan a los Estados partes a la adopción de leyes y políticas que reemplacen los sistemas de toma de decisiones por sustitución a través de un modelo que apoye la toma de decisiones, que defienda la autonomía, los deseos y las preferencias de las personas afectadas.[61]

Considerando estas recomendaciones internacionales y, también, las propias normativas nacionales, llama la atención la realización de

56 Ibíd. p. 22.

57 Ley 20.584 que regula "los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud", publicada el 24 de abril de 2012.

58 Bernard Dickens, "Ethical issues in the management of severely disabled women with gynecologic problems", en *FIGO Committee Report / International Journal of Gynecology and Obstetrics*, Nº 115, 2011, pp. 86-87.

59 El documento establece expresamente: *"4. Procedures that unavoidably result in permanent sterility or termination of pregnancy require special consideration to assure comprehension, capacity to choose, and consideration of the issues with severely disabled women's consent, or, when their wishes cannot be determined, that of other appropriate decision-makers including court appointed guardians if needed. 5. If a woman is too mentally disabled to comprehend menstruation, and evidence shows that each month the experience severely upsets her, or she is not able to maintain personal hygiene during menstruation, it is both ethically and medically prudent to recommend the least invasive and appropriate medical or surgical options"*. Ibíd. pp. 127-128.

60 OHCHR, op. cit., pp. 9-10.

61 OHCHR, op. cit., pp. 6-7.

procedimientos de esterilización quirúrgica en niñas y adolescentes. Si bien es posible que se hayan realizado todos los procedimientos de resguardo que indican las actuales normas, resalta el hecho de que los 25 casos en los cuales se aprobaron las solicitudes para estos procedimientos se concentren solo en cinco servicios de salud (Hospital Luis Tisné, Hospital Juan Noé, Hospital Las Higueras de Talcahuano, Hospital de San Antonio y Hospital Padre Hurtado).[62]

4. LA EVOLUCIÓN JURISPRUDENCIAL EN CAUSAS SOBRE ESTERILIZACIÓN EN CHILE

La Corte Suprema y Cortes de Apelaciones del país han resuelto diversos casos relacionados con la esterilización. En algunos se trata de una esterilización realizada sin el conocimiento ni consentimiento de la paciente, en otros se impide la posibilidad de acceder al servicio pese a la solicitud y acuerdo con el médico tratante, con el posterior resultado de un embarazo no planificado ni deseado. También se han dado situaciones en que, a raíz de la mala praxis, la mujer pierde su capacidad reproductiva porque se le extirpan trompas o útero o bien no se realiza adecuadamente el procedimiento quedando la mujer posteriormente embarazada.

Los tribunales de justicia, como se aprecia en los casos revisados, otorgan las indemnizaciones reclamadas por las afectadas, mayoritariamente, por falta de servicio o negligencia médica. Sin embargo, en las sentencias no hay una afirmación acerca de los derechos reproductivos de la mujer, omisión esperable dado que no figura en las argumentaciones de las demandantes una construcción sobre derecho y autonomía.

Una de las sentencias más recientes data del año 2015.[63] La Corte de Apelaciones de Concepción resolvió el caso de una mujer embarazada que ingresó al servicio de urgencia del Hospital San José de Coronel con contracciones uterinas, siendo internada por trabajo de parto inicial. El equipo médico dispuso someterla a una cesárea y durante el procedimiento fue esterilizada sin su consentimiento ni el de su marido que la acompañaba. Esto último no fue consignado en la ficha médica de la paciente. Posteriormente, fue reingresada por evisceración de la herida de la cesárea, la que le fue suturada. La Corte estimó que la decisión del personal de salud de esterilizarla sin su consentimiento, sin informarle a su marido y sin dejar constancia de la intervención en la ficha médica vulneraba el derecho de información de la paciente y el consentimiento informado.

62 Ministerio de Salud, Folio AO001T0001327, 1 de junio de 2016, nota de respuesta a solicitud de acceso a información.

63 Corte de Apelaciones de Concepción, *Aguilera Bahamondes Graciela contra Servicio de Salud Concepción, Hospital San José de Coronel*, I. Municipalidad de Coronel, rol 936-2014, 14 de mayo de 2015.

En otra sentencia dictada por el Tercer Juzgado de Letras Civil de Antofagasta,[64] una mujer fue sometida a una esterilización tubárica sin consentimiento informado tras ingresar a una clínica privada para dar a luz a su segunda hija mediante cesárea. De esto se enteró la paciente y su marido cuando luego revisaron la ficha clínica. En un comienzo el médico interviniente negó haber realizado la operación, después dijo que le había informado a la paciente y que ella habría dado su consentimiento en un documento firmado. Más adelante, la mujer comenzó a tener náuseas y dolores, y, luego de realizar un test, descubrió que estaba embarazada y con síntomas de pérdida. La mujer dedujo demanda indemnizatoria en contra del médico por negligencia por la esterilización realizada. El tribunal desestimó la responsabilidad civil del profesional ya que no podía afirmarse la existencia de daños y perjuicios susceptibles de ser resarcidos. En contra de la sentencia se interpuso recurso ante la Corte de Apelaciones de Antofagasta. Se acogió la excepción de prescripción de la acción de responsabilidad civil deducida por el demandado, razón por la cual fue rechazado el recurso entablado. Finalmente, las partes alcanzaron un acuerdo.

Por otro lado, tal como señalamos anteriormente, otros casos contemplan la discrecionalidad del equipo médico al no practicar el procedimiento pese a la solicitud y el consentimiento informado de la paciente para que fuese realizado. En una sentencia reciente,[65] la Corte Suprema resolvió el caso de una mujer que concurrió al Hospital de Ancud para dar a luz a su segunda hija, habiendo acordado previamente con el médico la cesárea y su posterior esterilización, ya que debido a su precaria situación económica no estaba en condiciones de mantener otro hijo. Meses después comenzó a tener síntomas de embarazo, lo que fue posteriormente confirmado mediante una ecografía obstétrica. Los médicos decidieron arbitrariamente no esterilizarla, aun cuando había otorgado su consentimiento informado. Hoy tiene un tercer hijo que padece de hidrocefalia, enfermedad que requiere un tratamiento de por vida y afecta directamente las posibilidades de la mujer de trabajar. La Corte Suprema confirmó el daño moral y económico ocasionado por el hospital, dando lugar a una indemnización de 35 millones de pesos.

La mala praxis atribuida a los médicos en las operaciones de esterilización también aparece reiteradamente en la jurisprudencia nacional, pero la mayoría de estos casos desborda el foco de este estudio.[66]

64 Tercer Juzgado de Letras Civil de Antofagasta, *Albornoz contra Urquieta*, rol 6305-2011, 30 de febrero de 2014.

65 Corte Suprema, *Rosa Bahamondes contra Servicio de Salud Chiloé*, rol 13.544-2015, 29 de enero de 2016.

66 Corte Suprema, *Silvia de las Mercedes contra Galleguillos Romero, Aliro Humberto y Comunidad Hospital del Profesor*, rol 105-2015, 6 de agosto de 2015 y Corte Suprema, *Silva Montero, Mirta contra Servicio de Salud Bío-Bío*, rol 2358-2013, 10 de junio de 2013.

También se encontró un caso de mala praxis médica, atingente a este artículo, que fue resuelto por la Corte de Apelaciones de Antofagasta en el año 2012.[67] Se trata de una mujer sometida a una esterilización laparoscópica previamente programada con el médico tratante. Durante la operación el médico sólo intervino la trompa uterina derecha, lo que produjo que meses después la mujer quedara embarazada de gemelas con síndrome de Down. El médico argumentó una serie de razones técnicas para justificar el no haber intervenido la trompa izquierda. En primera instancia no se acreditó la ocurrencia de los hechos que justificaban la falta de intervención ni tampoco de haberle informado oportunamente a la paciente de los supuestos motivos por los que no se realizó el procedimiento completo. Durante su embarazo gemelar, el médico tratante indicó que se le realizaron ecotomografias doppler que destacaron la indemnidad de la trompa izquierda, agregando que la otra sí presentaba signos cicatriciales de esterilización quirúrgica. La mujer demandó por indemnización de perjuicios solicitando que se condene al médico interviniente al pago de las sumas demandadas por concepto de daño emergente y lucro cesante a causa de los perjuicios relacionados con el incumplimiento del contrato médico y el daño moral a nivel psicológico y en la vida afectiva de la mujer. La demanda fue acogida en primera instancia, excepto en lo relativo al lucro cesante. El demandado dedujo recurso de casación en la forma; sin embargo, la Corte estimó su improcedencia condenando al médico al pago de la indemnización de perjuicios en beneficio de la demandante.

5. LAS PRÁCTICAS

5.1. Criterios de elegibilidad y oportunidad

La normativa nacional sobre esterilización para mujeres competentes expresa que no se deben imponer requisitos como número de hijos, edad o condiciones médicas, y que bastaría la voluntad de la mujer solicitante. La mayoría de los entrevistados declara conocer la normativa, pero reconocen que evitarían esterilizar a una persona joven y sin hijos.

Un médico gíneco-obstetra entrevistado, con cerca de 30 años de ejercicio en un establecimiento de salud del sector privado, dice que no más del 5% de las solicitudes de esterilización son denegadas. Cree que los médicos niegan el acceso al servicio porque muchas veces las pacientes "son muy jóvenes". Pese a que no hay un protocolo escrito que impida la posibilidad de ser esterilizada por motivo de edad, este

67 Corte de Apelaciones de Antofagasta, *Currihual Pesce, Sandra contra Castillo Pinto, Jaime*, rol 373-2011, 2 de mayo de 2012.

entrevistado observa que "esa mujer queda para la colita, no es prioritaria. Es la típica mujer que se arrepiente en cinco años más".[68]

De hecho, la posibilidad de arrepentimiento por parte de la mujer solicitante es un argumento esgrimido habitualmente por los profesionales de la salud para postergar o derechamente denegar, sin mayor estudio, los requerimientos de acceso a la esterilización quirúrgica en mujeres adultas y competentes. Una matrona entrevistada, que trabaja hace 15 años en un servicio de atención primaria, recuerda que en una oportunidad tuvo que atender la solicitud de esterilización de una mujer que no tenía hijos. Le recomendó que esperara un tiempo más, porque al ser tan joven podía arrepentirse o cambiar de pareja.[69]

Los entrevistados advierten acerca de la necesidad de que las mujeres competentes puedan decidir en primer lugar en forma autónoma, en segundo que se reduzcan las barreras de acceso y por último, que la esterilización sea igualmente accesible a los hombres. Los profesionales afirman que deben asegurar que esa decisión esté tomada sin presión de ninguna naturaleza. Asimismo, afirman que las usuarias solicitan la esterilización, por lo general, cuando han satisfecho el número de hijos que deseaban tener y declaran estar cansadas del uso de métodos anticonceptivos, o porque los que han usado han fallado.[70] El cambio normativo establecido en la Resolución Exenta Nº 2326 de 2000, del Ministerio de Salud, vino a reconocer la autonomía de las mujeres, pero como dice un médico gíneco-obstetra entrevistado, a algunos les costó entender que la decisión corresponde a la mujer y no al médico tratante.[71] La modificación de la norma reconoció la autonomía que ya estaba instalada en la práctica privada, pero no así en los servicios públicos. No obstante, una entrevistada señala que hay barreras de acceso cuando los profesionales de la salud imponen sus creencias o, por ejemplo, cuando rechazan la esterilización de pacientes con obesidad por el uso de anestesia general, pudiendo a juicio de la profesional, ver opciones de otro régimen de anestesia.[72]

Probablemente, una de las diferencias más significativas que estableció el cambio de norma es que la esterilización debe contar con un consentimiento informado del paciente, y que los profesionales tienen el deber de informar adecuada y oportunamente sobre los riesgos que pueden derivarse del procedimiento. La exigencia de contar con un consentimiento informado constituye la manifestación más clara de que la esterilización femenina o masculina es producto de una decisión individual y no está supeditada a la aprobación de terceras personas.

68 Médico G. O. 1.
69 Matrona 1.
70 Médico G. O. 4.
71 Ibíd.
72 Matrona 3.

Algunos de los profesionales entrevistados señalan que, en el último tiempo, son varios los establecimientos de salud en el sector público y privado que continúan solicitando el consentimiento informado de la pareja[73] o inclusive, tal como lo demuestra la jurisprudencia nacional más reciente, en más de una ocasión se han realizado esterilizaciones sin el conocimiento ni el consentimiento informado de la mujer. Una matrona entrevistada, con cerca de 25 años de ejercicio en un servicio público de salud, relata que poco tiempo atrás participó en un diplomado en una universidad del país donde la mayoría de los ginecólogos que asistieron al curso ignoraban la norma o simplemente no cumplían con el deber de obtener el consentimiento informado de la paciente, porque, en el fondo, creen que las mujeres no están capacitadas para tomar solas una decisión de tal envergadura.[74] De hecho, un urólogo entrevistado, funcionario de una clínica privada con un ideario religioso, dice que algunos profesionales suelen negar el acceso a la esterilización en caso de que la mujer no concurra a la consulta en compañía de su pareja. Señala que se pide el consentimiento informado del paciente para realizar procedimientos de cualquier índole, pero sostiene desconfiar de la validez de dichas declaraciones pues se pedirían mas como una forma de protección de ese establecimiento de salud en caso de que algo saliera mal durante la intervención.[75]

Una médico gíneco-obstetra entrevistada explica que a veces la falta del consentimiento informado del paciente está justificada por razones de emergencia o necesidad médica. Puntualiza que a veces el médico tratante no alcanza a preguntarle a la paciente si está de acuerdo o no con la esterilización, por ejemplo, porque está dormida. En su condición de médico, sostiene que: "Hay pacientes que en su cuarta cesárea tienen el útero como una tela de cebolla y uno dice aquí se puede morir la madre, entonces en ese minuto uno podría esterilizar a alguien sin preguntar quizás porque uno sopesa los riesgos que se están viviendo. Nosotros tenemos responsabilidad de la salud pública y yo debo evitar la muerte materna e incluso una eventual muerte de la guagua, entonces es como el mal menor en algunos casos. Si la persona sale de pabellón podría estar años esperando su turno para realizarla entonces claro, se aprovecha de hacerse en el mismo momento. Son casos extremos, pero que pasan".[76]

5.2. El sesgo de género

Los datos muestran que la mayoría de las esterilizaciones se realizan en mujeres y que la vasectomía es un procedimiento poco utilizado en

73 Matrona 3.
74 Matrona 3.
75 Urólogo.
76 Médico G. O. 4.

Chile. Al respecto, la percepción generalizada es que la vasectomía es en cierta medida mirada en menos por los médicos, tal como lo señaló el urólogo entrevistado. Existen, asimismo, varios mitos e insuficiente información sobre dicha intervención en los servicios de salud reproductiva, puesto que, en general, están más bien enfocados en la mujer. Este aspecto fue mencionado por entrevistados de distintas especialidades, en particular por quienes trabajan en el sistema público.

El urólogo entrevistado señala que en general los hombres que solicitan esterilización tienen entre 35 y 45 años y, habitualmente, dos o tres hijos. Señaló que la mayoría de los varones que atiende por este concepto vienen enviados por sus parejas, en sintonía con las necesidades de ellas, y lo consideran como una suerte de devolución por los años en que la responsabilidad de "cuidarse" ha sido de las mujeres. El profesional entrevistado dice asegurarse, en esos casos, de que el usuario entienda que la decisión es casi completamente irreversible y, también, de despejar ciertos mitos o temores (por ejemplo, que afecta la potencia sexual o que se tiene un orgasmo "seco"). Aunque no se refiere a una consejería, a los usuarios les pide que se imaginen distintas situaciones, como por ejemplo, la posibilidad de una nueva pareja o de que se les muera un hijo en un accidente. Luego de la conversación, la mayoría persiste en la idea original, otros hacen criopreservación de semen y otro grupo desiste una vez conocidos los pros y contras de la operación. La mayoría de los que se arrepienten es porque venían enviados por sus parejas, pero sin pleno convencimiento de realizarse la vasectomía.[77]

El urólogo cuenta que ocasionalmente recibe a hombres jóvenes (entre 25 y 30 años), sin hijos, que llegan muy informados, en pleno conocimiento de la irreversibilidad del procedimiento y convencidos de su deseo de no tener hijos. Reconoce que en su práctica profesional ha tenido un cambio en su aproximación a la solicitud de vasectomía en este grupo de varones, desde una negativa inicial a ese tipo de requerimiento, a acogerla en la actualidad, en la medida que el solicitante sea alguien bien informado, competente para tomar decisiones y que en forma voluntaria haya decidido no tener descendencia. En esas situaciones, de todas formas les recomienda congelar semen, pensando en eventuales cambios de opinión a futuro. Reconoce que la mayoría de los urólogos se negarían a esterilizar a un hombre joven, sano y sin hijos. Este médico, pese a tener una práctica clínica reducida, realiza alrededor de tres vasectomías al mes y cree que otros colegas triplican esa cifra. Considera que se podría hacer más por promover la esterilización masculina como una opción válida de anticoncepción; por ejemplo, que en los consultorios donde se atiende planificación familiar se informe al respecto. Cree que en Chile se usa poco por machismo y desinformación.

77 Urólogo.

En lo relativo a la situación de la vasectomía en personas con discapacidad mental, el urólogo entrevistado cuenta que solo le tocó una solicitud de un joven con síndrome Down, pero luego los padres no volvieron. Él pidió un informe ante el comité de ética. Dice que no tiene opinión totalmente formada al respecto. Si bien encuentra legítimo que los padres consideren esta opción, porque están preocupados de las consecuencias de un embarazo en estas personas que no cuentan con autonomía para su propio cuidado y también porque saben que cuando ellos hayan muerto no habrán otros familiares dispuesto a la protección de la persona con discapacidad y sus eventuales hijos, señala que una solicitud de este tipo no debiese ser algo que el médico acepte de buenas a primeras. Si existiese consenso entre los psiquiatras del Comité, eventualmente evaluaría la posibilidad de realizar el procedimiento. Una entrevistada de una fundación que trabaja con adultos con discapacidad y enfermedades mentales concordó en que no se resguarda a los varones de un embarazo no deseado, y desde ese punto de vista no lo considera correcto, ya que argumenta que los hombres están igualmente en riesgo de esa posibilidad. Cabe señalar que a diferencia de los numerosos métodos reversibles de anticoncepción que están disponibles para las mujeres, los varones solo cuentan con el uso correcto del preservativo y la vasectomía.

5.3. Barreras de acceso

Uno de los temas que surgió en las entrevistas fue el de la desinformación por parte de los profesionales de la salud respecto al uso de métodos anticonceptivos. Varios entrevistados señalan que la formación universitaria de los profesionales es altamente deficiente en esta materia.

Una médico gíneco-obstetra entrevistada dice que los egresados de la carrera de Medicina de la Universidad Católica y de la Universidad de Los Andes tienen una escasa o nula formación en este terreno y que, salvo los métodos hormonales orales, esos colegas desconocen, en general, los métodos anticonceptivos temporales inyectables o implantes, dispositivos intrauterinos, métodos de barrera u otros permanentes como la esterilización quirúrgica.[78] Además, señala que los urólogos no se interesan en la vasectomía y tampoco tienen una formación adecuada en métodos anticonceptivos. Otra matrona entrevistada dice que la formación deficiente de sus pares recién egresadas se explica en virtud de la falta de capacitación en esta materia a nivel de pregrado. En muchas ocasiones desconocen cómo deben colocar dispositivos intrauterinos u otros métodos anticonceptivos de largo plazo, porque solo tuvieron acceso a estos procedimientos teóricamente o a través de simuladores.

78 Médico G. O. 4.

Dos profesionales de la salud entrevistados aseguran que existe una formación inadecuada a nivel ético. Señalan que es difícil que el prestador de salud se ponga en el lugar de la otra persona y que no le transmita sus valores. No hay una distinción clara entre los derechos, el discernimiento y la autonomía de los pacientes y los valores, creencias y visiones filosóficas personales de los profesionales de la salud. En efecto, como prestadores de la salud deberían asumir una posición neutra y considerar que la única barrera de acceso a los métodos anticonceptivos tienen que ser los argumentos de tipo médico o de evaluación del balance riesgo-beneficio. Sin embargo, como reflexionan estos profesionales entrevistados, el fundamentalismo religioso ha crecido entre los egresados de colegios de élite y de algunas universidades, lo que en definitiva atenta contra la posibilidad que tienen las personas de elegir distintos métodos de regulación de la fecundidad.

Además de la mala formación profesional, las entrevistas realizadas dan cuenta de una serie de problemas estructurales en el sistema de salud público, lo que se verifica en listas de espera de 200 a 250 pacientes que aguardan poder acceder a la esterilización.[79] Un gíneco-obstetra entrevistado explica que las listas de espera duran varios años porque los procedimientos de esterilización quirúrgica no son prioritarios en los programas de cirugía ginecológica, ya que considerando los limitados recursos disponibles en los servicios de salud, se privilegia intervenir a personas que padecen cáncer o miomas.[80]

Por otra parte, en los relatos aparecen las visiones particulares de los médicos que son cautos frente a la esterilización. Como aprecia una matrona entrevistada, por lo general, la esterilización no se ofrece porque el médico la percibe como la última de las opciones: "y de repente no es la última opción, porque si realmente la mujer no quiere tener hijos nunca más, es la primera opción. Distinto es la mujer que entra a dudar y que porque tiene tres hijos uno pensaría que quizás es conveniente, pero para ella la esterilización puede no estar dentro de sus planes, pues tampoco es un plan para ella cerrar la fábrica en este minuto, mientras que hay otras mujeres que tienen muy claro que quieren cerrar la fábrica y para esas mujeres la esterilización debiera estar dentro de las primeras opciones y no dentro de las últimas".[81]

Algo similar observa otra matrona entrevistada, para quien el médico a veces representa una barrera infranqueable que impide el acceso a la esterilización: "¿Por qué si yo quiero esterilizarme y no tener ningún hijo no puedo hacerlo? La ley dice que toda mujer que desea esterilizarse lo puede hacer, sin embargo en el hospital le dicen que

79 Médico G. O. 4.
80 Médico G. O. 3.
81 Matrona 1.

no. [...] Entonces, claro, finalmente es el médico el que decide quién se esteriliza y quién no, con el criterio de edad y que use otro método por mientras".[82]

5.4. Conductas violatorias de los derechos de las mujeres y niñas

En relación a la esterilización no voluntaria en mujeres competentes, por ejemplo, en aquellas portadoras de VIH/SIDA, de bajo nivel socioeconómico y/o con muchos hijos, la percepción por parte de la gran mayoría de los entrevistados es que esta práctica no se realiza en nuestro país y si hubiese un caso, sería antiguo y casi anecdótico.[83] Los entrevistados señalan que en su experiencia clínica, las normas al respecto se cumplen y no hay esterilizaciones cuyos consentimientos hayan sido obtenidos bajo presión. Lo que sí reconocen es que puede haber situaciones en las cuales al momento del parto por cesárea se encuentran con condiciones que desaconsejan un futuro embarazo (por causa médica). Mientras en el sistema privado se puede diferir la intervención, porque no hay barreras de acceso, algunos de los entrevistados señalaron que en el sistema público, donde existe demora para poder conseguir hora a pabellón, puede que se efectúe el procedimiento de esterilización sin un consentimiento formal, siempre intentando velar por el mayor beneficio para la paciente.

5.5. Prácticas de esterilización en personas con discapacidad mental

Las entrevistas muestran que la esterilización en personas con discapacidad mental es un tema conflictivo puesto que se entremezclan diferentes posturas filosóficas y religiosas de los profesionales de la salud acerca de la sexualidad y la reproducción, sumado a la preocupación persistente acerca de un eventual abuso del procedimiento realizado sin el conocimiento ni el consentimiento del paciente, pese a que sea practicado con la aprobación de los padres o sus tutores legales, después del proceso de evaluación multidisciplinaria entre el médico tratante y los diferentes especialistas (ginecólogo, genetista, psicólogo, asistente social, neurólogo).

Una entrevistada que trabaja en una fundación de inclusión social para adultos con discapacidad intelectual o enfermedades mentales afirma que tiene beneficiarios de 50 o más años y a medida que estas personas envejecen ya no tienen padres, de modo tal que acaban siendo internados indefinidamente en una institución como la Fundación del Pequeño Cottolengo. Relata que actualmente tiene el caso de una persona que asiste a la fundación y que pertenece a una familia "donde todos son discapacitados mentalmente [sic] con mayor o

82 Matrona 2.
83 Médico G. O. 2.

menor grado, y es justamente la abuela quien está a cargo del cuidado de todos ellos. Ahora se va a morir esa señora y no sabemos qué va a pasar con esa gente". También se refiere a otro caso en que una madre mayor tiene angustia y preocupación por el futuro de su hijo, ya que el resto de la familia no quiere saber nada de él. En efecto, la cuestión que subyace a la esterilización de personas con discapacidad intelectual no es necesariamente –y como suele decirse– una estrategia eugenésica para controlar a la población con anomalías mentales, sino una preocupación legítima para determinar bajo qué condiciones y quién o quiénes asumirán el cuidado de esas personas y sus hijos ante la situación de un eventual embarazo. En la fundación a que pertenece la entrevistada, un par de personas se casaron simbólicamente y tienen vida sexual activa, conviviendo los fines de semana y por turno en la casa de los padres de uno u otro, y el resto del tiempo viven separados en las viviendas de los respectivos progenitores. En este caso, ambos están esterilizados y el procedimiento se les realizó antes del cambio de norma en el 2000. Nuestra entrevistada está consciente de que se produjo una ola de esterilizaciones antes de que se adoptaran medidas más estrictas.

Habitualmente la esterilización es solicitada por los padres o por los representantes legales de personas con discapacidad mental porque fueron abusadas sexualmente[84] o para prevenir embarazos después de una eventual agresión sexual.[85] También aparece como una sugerencia del neurólogo tratante hacia la familia de pacientes con lesiones neurológicas graves y que adolecen de una absoluta apatía sexual o alteración de la líbido de causa orgánica, pero que, sin embargo, son igualmente vulnerables a ser agredidos sexualmente en determinadas instituciones o ambientes familiares más promiscuos.[86]

De igual modo, los entrevistados advierten que usualmente el neurólogo tratante sugiere la esterilización cuando las pastillas anticonceptivas son incompatibles o anulan los efectos de otros fármacos que el paciente con algún trastorno mental puede estar consumiendo como parte del tratamiento de la enfermedad respectiva.[87] Como aprecia un profesional entrevistado, antes no existía la alternativa de colocar una T de cobre en estos pacientes; solamente era posible en mujeres que hubieran tenido hijos, pues era necesario contar con un cuello uterino permeable para lograr introducir el dispositivo. Hoy la realidad es otra, porque existen microdispositivos de otros materiales que se pueden introducir en mujeres que no hayan tenido hijos.[88] Sin embargo, como

84 Médico G. O. 1, psiquiatra.
85 Médico G. O. 3, médico G.O. 2, neurólogo.
86 Neurólogo.
87 Neurólogo.
88 Neurólogo.

la eficacia de estos métodos no está asegurada, se sigue aconsejando la esterilización en tales circunstancias.

Por otro lado, algunos profesionales entrevistados están de acuerdo en la esterilización de pacientes con determinadas enfermedades neurológicas que hacen no deseable la descendencia.[89] Un neurólogo entrevistado, que trabaja en el sector público y privado hace más de tres décadas, relata el caso de una mujer de 16 años que ingresó al servicio de urgencia de un establecimiento de salud de Santiago con tres meses de embarazo y una malformación cavernosa rota[90] que estaba generando una hemorragia cerebral importante: "La mujer estuvo en riesgo vital y en el hospital se decidió operar el cavernoma. Tuvo su embarazo normal, la estuve controlando todos los meses, ajustamos los medicamentos, pero una vez que tuvo al bebé la cité al policlínico con la mamá advirtiéndole que ella no podía tener más familia porque esta era una enfermedad hereditaria. Entonces al año siguiente apareció con otro embarazo a pesar de todas las recomendaciones que se le hizo, se habló con la mamá sugiriéndole que se esterilizara, la chica rebelde se negó, dijo que no, no tomaba pastillas, cambió de pareja y tuvo un segundo hijo con otra pareja [...] Él estuvo de acuerdo en que tuviera al bebé, porque él tenía plata para hacerse cargo de los costos de salud, etc., y tuvo su segundo bebé y afortunadamente no tuvo ningún problema. Tenía 18 años de edad y en esa oportunidad insistí en el post parto. Hice la interconsulta, la dirigí a un servicio médico de salud y entre los trámites llegó con un tercer embarazo. Y se embaraza por tercera vez a los 20 años de edad. Ella tenía una suerte de rebeldía ante las normas, pero tenía trastornos de personalidad. Después del tercer embarazo logré con una interconsulta enviarla donde un colega del cual tenía algunas referencias y finalmente él le hizo la esterilización".

Otro elemento que aparece frecuentemente en las entrevistas es la idea de que las personas con discapacidad mental no son capaces de hacerse cargo del cuidado de un hijo.[91] Una matrona entrevistada, que trabaja hace más de 30 años en el sector público, cree que las mujeres con síndrome de Down, pese a que tengan un grado menor de discapacidad, no son capaces de vivir solas ni de decidir nada. Ella observa que "no están en condiciones de asumir el rol de madre protectora que provea a un ser adecuadamente [...] sería muy triste que ellas tuvieran un hijo y que los niños se dieran cuenta que su mamá es incapacitada mentalmente [sic]".[92] Relata que hace 15 años atrás, un médico ordenó la remoción de un dispositivo intrauterino argumentando que la mujer

89 Urólogo, neurólogo.
90 El cavernoma es un tipo de malformación vascular cuyo origen normalmente es hereditario. Tiende a romperse generando ataques epilépticos o hemorragias cerebrales.
91 Matrona 1, neurólogo.
92 Matrona 2.

con discapacidad mental deseaba tener un hijo. Si bien ambos padres eran mentalmente discapacitados, tuvieron un niño que a su vez presentó un grado de discapacidad mental profunda. El mismo médico decidió someterla a una esterilización.

En esta perspectiva, la mayoría de los entrevistados cree que la esterilización para fines anticonceptivos se encontraría plenamente justificada a fin de evitar someter a una carga social, emocional, económica y de cuidado a los padres de una persona con discapacidad mental. Una matrona entrevistada cuenta que hace varios años le tocó atender una solicitud de esterilización por parte de la mamá de una niña de 15 años con síndrome de Down. Se trataba de una mujer que bordeaba los 55 años y a la cual le angustiaba la idea de que la niña pudiera quedar embarazada porque no tenía ningún grado de autonomía. Ella recuerda que la mujer le dijo que si su hija quedaba embarazada sentía que iba a tener que hacerse cargo de dos bebés. La entrevistada no sabe si la esterilización fue realizada, pues la niña fue derivada a una interconsulta en el hospital base y no volvió al consultorio. Sin embargo, aunque aclara no tener certeza de ello, cree que la niña fue finalmente sometida a un proceso de esterilización.[93]

Una experiencia similar tuvo una médico gíneco-obstetra entrevistada, quien relata que hace varios años atrás le tocó esterilizar quirúrgicamente a una niña, de 14, con síndrome de Down, previa solicitud de los padres: "Ellos vinieron muy convencidos, porque más encima era un Down con bastante retraso, hay Down y Down, esta era bastante poco autónoma. Entonces, la verdad que cuando ellos me lo solicitaron y yo no tuve ningún problema [...] Me decían es que nosotros no podemos hacernos cargo de un embarazo en nuestra hija, no queremos, o sea, tenemos que cuidarla a ella, pero nada más y tampoco la vamos a tener encerrada toda la vida. Y parece que ya habían notado en el colegio donde estaba que igual habían otros niñitos, más cariñositos. Y claro, esa niñita, la verdad, mirándola estaba claro que nunca iba a poder ser autosuficiente tampoco. Yo ahí reconozco que siempre he tenido una duda, yo no sé si algún Down [sic] pueda ser madre o padre, más que nada madre, la verdad no sé, no sé si hay estudios tampoco al respecto, no tengo idea, pero mi percepción es que no pueden no más. No me imagino como será un niño criado por un Down [sic] tampoco, no sé si hay".[94]

Una matrona entrevistada advierte que las familias que solicitan el procedimiento lo hacen porque al pensar en el futuro de sus hijos con discapacidad mental "se angustian ante la idea de que tengan un bebé teniendo una vida tan desordenada". Por lo general, señala esta profesional entrevistada, las familias estiman que las personas con discapacidad

93 Matrona 1.
94 Médico G. O. 4.

psíquica o intelectual no son responsables consigo mismas, no tienen hábitos de higiene, de alimentación, no tienen ritmo de calendario, horas de levantarse y de acostarse, etcétera. Entonces, en vista de tales circunstancias, mal podrían hacerse responsables del cuidado de un hijo, independientemente de que el futuro hijo tenga o no discapacidad mental.[95]

Como observan varios entrevistados, las solicitudes de esterilización de personas con discapacidad mental que se formulan en el sistema público son variables. Una matrona entrevistada dice que no supera una cada dos o tres meses[96], mientras que otra profesional afirma que ha atendido seis solicitudes entre los meses de enero y abril de este año.[97]

Por otro lado, una matrona entrevistada, que trabaja hace más de 15 años en un centro de salud familiar, dice que cuando una familia le solicita la esterilización de una paciente con discapacidad psíquica o intelectual debe remitir el caso al nivel secundario mediante una interconsulta con un médico ginecólogo en el hospital base correspondiente. Por lo general –señala esta profesional– no es el ginecólogo sino el neurólogo tratante quien determina, en última instancia, tomando en cuenta el desarrollo emocional y neuronal de la paciente, si está en condiciones o no de asumir una eventual maternidad. Si el neurólogo estima que la paciente tiene un grado de discapacidad mental incompatible con el cuidado personal de un niño, entonces él mismo sugiere a la familia realizar la esterilización.

Poco se discute acerca de métodos anticonceptivos de larga duración alternativos a la esterilización. Algunos profesionales de la salud entrevistados estiman que se trata una solución definitiva, puesto que, como afirma un médico gíneco-obstetra consultado, en muchas ocasiones no tiene ningún sentido hacer uso de dispositivos intrauterinos o métodos anticonceptivos de depósito si se considera que son finitos e indudablemente la paciente no podrá recuperarse de su condición mental.[98]

Tampoco se les entrega más información de la que escuchan en la consejería. Una matrona entrevistada expresa que el consentimiento informado es firmado por los padres, pero también por la paciente "para que sepan que al menos le estamos 'preguntando' si están de acuerdo". Según esta profesional entrevistada, hace varios años atrás le tocó atender una solicitud de esterilización de una adolescente con un grado de discapacidad cognitiva severa producto de síndrome de Down: "No sé qué tanto habrá entendido de lo que se le iba a hacer, pero sí entendía qué significaba no tener un bebé. Entendía que iba a operarse, porque ya se había sometido a una operación cardíaca con anterioridad".[99]

95 Matrona 1.
96 Médico G. O. 1.
97 Matrona 2.
98 Médico G. O. 1.
99 Matrona 1.

En efecto, los relatos dan cuenta de que uno de los aspectos más controvertidos asociado a los procedimientos de esterilización practicados a pacientes con discapacidad intelectual, es que no en todos los contextos hay posibilidad de consentimiento de la persona. Todos los profesionales de la salud entrevistados concuerdan en que las mujeres con discapacidad psíquica o intelectual severa y permanente no son competentes para tomar decisiones en cuanto a su reproducción y que por ello, previa solicitud de los padres o tutores legales, debe ser el médico tratante y los diferentes especialistas quienes han de decidir sobre la esterilización. En este sentido, vale recordar que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad requiere que las personas tengan sistemas de apoyo que les permita decidir en forma autónoma.

Como hemos visto, la Resolución Exenta Nº 1.110 del Ministerio de Salud establece que cualquier solicitud de esterilización de personas con discapacidad mental y que no tengan la capacidad de dar consentimiento informado debe ser aprobada por un comité de ética. En tal sentido se pronuncia también la Ley Nº 20.584, en tanto dispone que si la persona no se encuentra en condiciones de manifestar su voluntad, las indicaciones y aplicación de tratamientos invasivos e irreversibles deben contar siempre con un informe favorable del comité de ética del establecimiento de salud respectivo. Sin embargo, se desprende de lo referido en varias entrevistas que, al menos en el sistema público, los comités rara vez se constituyen para emitir un informe acerca de dichas solicitudes.

Un médico gíneco-obstetra entrevistado manifiesta que "el Servicio de Salud debiera tener [un comité de ética]. Nosotros estamos un poquito en deuda porque esto pasa por ciclos, de repente se constituye un comité, que en realidad no es un comité de ética el que tiene que evaluar esta situación. De acuerdo al Ministerio y a las normas de regulación de natalidad, es una comisión médica, que tiene que estar integrada por gíneco-obstetra, neurólogos o psiquiatras, y ellos tienen que recibir la solicitud de parte del representante legal de la niña, y teóricamente el documento dice que en presencia de esta persona, de esta niña, cosa que haya objetividad en la evaluación, haya un examen que califique y demuestre y confirme la condición de discapacitada mentalmente [sic], porque de no ser así, indudablemente que en nuestro medio con la subcultura que de repente existe, se puede prestar para manipulación de una niña que no teniendo discapacidad mental, se pueda explotar sexualmente por sus padres, por sus representantes, por sus tutores. Pero nosotros lo que hacemos es someterla a un mini comité. Lo que más cuesta es reunir al comité, porque como no tiene una representación, una resolución formal, es un poco así a lo amigo".[100]

100 Médico G. O. 1.

Una matrona entrevistada señala que, ante una solicitud de esterilización, la familia debe proporcionarle al servicio público de salud todos los antecedentes que califiquen, demuestren y certifiquen la condición de discapacidad mental, así como realizar una evaluación previa mediante exámenes clínicos especializados para determinar si la paciente es apta de ser intervenida quirúrgicamente. Sin embargo, pese a todas estas exigencias, esta entrevistada reconoce que estos casos "nunca pasan por un comité de ética".[101] Tal como señala un médico gíneco-obstetra, es sumamente inusual elevar una solicitud de esterilización a un comité de ética, puesto que, en definitiva, la autorización del procedimiento se decide casi exclusivamente a nivel administrativo.[102]

Un médico gíneco-obstetra entrevistado afirma que el ginecólogo tratante no participa sustancialmente en la decisión de esterilizar a una paciente con discapacidad mental. Por el contrario, sostiene que la decisión depende exclusivamente del neurólogo o del psiquiatra, quienes con frecuencia manifiestan que la paciente está en condiciones de asumir una maternidad. Las palabras de este médico difieren radicalmente con lo que declara el neurólogo entrevistado, quien plantea que es prácticamente imposible conseguir que una paciente con discapacidad mental sea sometida a una esterilización. Él cree que, independientemente de la carga de trabajo que tienen las maternidades de los hospitales, pareciera existir un consenso entre ginecólogos, psicólogos y trabajadores sociales para no permitir la esterilización de este tipo de pacientes.

De acuerdo a este profesional entrevistado, en una oportunidad le tocó integrar un comité de ética constituido a fin de examinar la procedencia de 20 solicitudes de esterilización tubaria a pacientes entre 14 y 16 años portadoras de distintas anomalías neurológicas. Relata que su participación en el comité de ética "fue una cuestión de mera formalidad, porque me di cuenta en el segundo caso que las decisiones ya estaban tomadas de no esterilizar sino que de sugerir microdispositivos, uso de anticonceptivos vaginales y educar a las familias a que enseñaran a las hijas. Los médicos creo que se oponían y las asistentes sociales [también]. Cuando uno quiere indagar un poco más de detalle entra en un tema bastante más engorroso que tiene que ver con la postura filosófica y la postura religiosa que tienen los profesionales respecto de las decisiones en salud, y es una cuestión que no debe ocurrir, uno no puede tomar en una decisión de salud la postura personal que uno tiene desde el punto de vista político, desde el punto de vista racial, desde el punto de vista de la religión. Yo creo que uno tiene que proceder con criterios técnicos y no ideológicos o de lo contrario

101 Matrona 2.
102 Médico G. O. 1.

caemos en ideologizar los procedimientos de salud y a mí me parece que eso no puede ser en la medicina".[103]

Un psiquiatra entrevistado, quien trabajó durante más de 20 años en un hospital psiquiátrico, relata que antes de los noventa prácticamente todas las mujeres con discapacidad mental eran esterilizadas. Observa que se trataba de una práctica incentivada por el personal médico y la familia, porque no pensaban que estas mujeres tuvieran derecho a la maternidad. Este profesional señala que con el cambio normativo de 2000, se eliminaron administrativamente todas las esterilizaciones respecto de personas con trastornos neuropsiquiátricos.

Lo más relevante, según otra profesional entrevistada, es que no solo debiera existir una solicitud de parte de los tutores o un diagnóstico médico, sino la posibilidad efectiva de participación de la persona afectada por la decisión. No obstante, tal como lo muestran los datos presentados en la Tabla 2 y también las solicitudes de esterilización presentadas ante la CONAPPREM, se siguen practicando esterilizaciones sin consentimiento en menores de 18 años.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

La información relevada muestra que hay una falta de acceso a servicios de esterilización voluntaria para mujeres competentes. La disponibilidad de servicios se ve afectada por cuestiones estructurales de déficit en el sistema público de salud y cuya demanda insatisfecha no es clara. Tampoco lo es la cantidad de procedimientos que se realizan anualmente por un problema de subregistro.

Las creencias personales de los y las prestadoras de salud también pueden constituir una barrera en la disponibilidad de los servicios, siendo las mujeres más jóvenes las más afectadas, ya que se evidencia una resistencia a dar curso a la solicitud por el temor a que esas personas puedan arrepentirse en el futuro.

Aún se pueden encontrar opiniones que consideran correcta la realización de la esterilización sin previa autorización por una indicación médica ante el eventual riesgo de un embarazo futuro. En este sentido, si bien puede ser una acción bien intencionada, se mantiene en un esquema en que el profesional decide y no da cabida a que la persona tome una decisión libre e informada. Si la preocupación es el riesgo ante un futuro embarazo, será tarea de una consejería posterior informar respecto a la gama de métodos anticonceptivos de que se dispone incluyendo los de larga duración y la esterilización, si es que la paciente lo decidiera.

103 Neurólogo.

Todavía existen algunos profesionales e instituciones que consideran necesaria la participación del varón en la solicitud de esterilización femenina. Esto tiene su origen tanto en la guía clínica nacional como en las internacionales, que alientan la participación masculina en la consejería. No obstante debe reiterarse que los estándares internacionales de derechos humanos establecen con claridad que la decisión es personal y que no puede supeditarse la realización de un procedimiento al consentimiento de la pareja de una mujer.

En abril de 2016, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas examinó el informe inicial de Chile sobre la aplicación de la Convención de Personas con Discapacidad en el contexto nacional. El Comité expresó su preocupación acerca de las esterilizaciones sin consentimiento libre e informado de personas con discapacidad, en su mayoría mujeres y niñas, con tan solo una solicitud de un familiar o del tutor legal al servicio de salud respectivo, e instó al Estado chileno a revisar la Ley Nº 20.584 y el Decreto Nº 570, garantizando sin excepción el consentimiento informado del paciente, incluyendo a aquellos declarados interdictos.

Si bien las entrevistas y los datos obtenidos dan cuenta de algunos casos de esterilizaciones a personas con discapacidad mental, de las narraciones se evidencia que ya no existe una práctica masiva o rutinaria de esterilizaciones no voluntarias.

Como reflejan las entrevistas, existe una preocupación latente por la situación en que quedan las personas con discapacidad mental una vez que sus tutores o progenitores han fallecido. Se trata de la cadena del cuidado y el rol que le cabe a las familias, en un deficiente Estado protector, cuando no hay quienes cuiden o velen por las necesidades y derechos de otros.

Sin perjuicio de lo anterior, es posible advertir que aún persisten prejuicios acerca de la capacidad de decisión de las personas con discapacidad mental. A veces los profesionales de la salud confunden la incapacidad que tienen algunas personas de llevar una vida de forma independiente con la posibilidad de decidir autónomamente sobre el propio cuerpo, la sexualidad y la reproducción. Así como las personas competentes tienen distintos deseos, intereses, habilidades y capacidades, las personas afectadas por enfermedades mentales también presentan distintos grados de discapacidad y variaciones en cuanto a sus capacidades y habilidades. En un enfoque consistente con los estándares internacionales de los derechos, no es legítimo evaluar de forma anticipada, sin ningún fundamento racional y razonable, si una mujer con discapacidad mental está en condiciones de ejercer una maternidad con todo lo que ello significa.

En este contexto, y luego de haber revisado la evidencia ya expuesta, este grupo de trabajo propone las siguientes recomendaciones:

1. Mejorar la enseñanza y capacitación de los actuales y futuros profesionales de la salud en temas de formación ética y estándares internacionales de derechos humanos y salud sexual y reproductiva, a fin de resguardar la autonomía reproductiva de las personas, evitando prácticas abusivas (como sería esterilizar sin consentimiento).
2. Mejorar la enseñanza y formación respecto de distintas alternativas de métodos anticonceptivos.
3. Mejorar la capacidad de resolución de casos, especialmente en el sistema público, de tal modo que no existan barreras de acceso para las mujeres que soliciten una esterilización.
4. Promover el uso de la vasectomía como una opción válida, para lo cual se requiere educar a la población y también a los profesionales de la salud.
5. Respecto a las personas con discapacidad mental (niñas o adultas) es necesario mejorar la educación de los agentes sanitarios a fin de garantizar la autonomía reproductiva que pudiesen conservar estas personas, evitando el uso de métodos irreversibles y promover una mayor discusión de las solicitudes ante los comités de ética correspondientes, y, en todos los casos, la obtención del parecer de la persona, con los apoyos necesarios.