



**UNIVERSIDAD DE CHILE**  
**FACULTAD DE DERECHO**  
**ESCUELA DE POSTGRADO**

**MANIFESTACIONES DE VOLUNTAD ANTICIPADA COMO MECANISMO DE  
APOYO A LA TOMA DE DECISIONES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD  
INTELECTUAL, COGNITIVA, Y PSICOSOCIAL EN EL AMBITO DE LA SALUD.**

**TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGÍSTER EN DERECHO**

**EDUARDO IGNACIO SILVA JEREZ**

**PROFESORA GUÍA: DRA. FABIOLA LATHROP GÓMEZ**

**SANTIAGO**

**2018**

## **AGRADECIMIENTOS**

*Es necesario para mí dedicar estas líneas para agradecer, de forma muy especial, a la profesora Fabiola Lathrop por su guía constante, su paciencia en el desarrollo de este trabajo, y tener siempre la palabra adecuada para ayudarme en el avance y superación de las dificultades que se presentaron durante la investigación.*

*Agradezco, asimismo, a mis padres, por su cariño y por ser un ejemplo de vida, tanto en lo profesional y académico, como en lo personal.*

*A Fernanda, por su solidaridad al sacrificar tiempo de nuestra familia, durante los estudios de este Magister, y posterior desarrollo de este trabajo.*

*Finalmente, a mis amigos, por ayudarme siempre a mantener el ánimo, y en particular a Cristián, por darse el trabajo de discutir críticamente varias de las ideas expresadas más adelante.*



## ÍNDICE

ÍNDICE .....	i
RESUMEN .....	iv
INTRODUCCIÓN .....	1
<b>CAPITULO I. CAPACIDAD JURÍDICA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL, COGNITIVA Y PSICOSOCIAL (PcDICPS) Y SU REGULACIÓN EN EL AMBITO DE LA LEY N°20.584.</b> .....	<b>4</b>
1.1. Concepto de discapacidad intelectual, cognitiva y psicosocial. ....	4
1.2. Capacidad jurídica de las PcDICPS. ....	12
1.3. Derecho a la personalidad jurídica y a la capacidad jurídica .....	20
1.4. Hacia un sistema de apoyos a la toma de decisiones .....	27
1.5. Ley N° 20.584 que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud.....	34
1.5.1. Derecho a la información y al consentimiento informado .....	34
1.5.2. Derecho de acceso a la ficha clínica.....	43
1.5.3. Regulación de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, cognitiva, y psicosocial.....	45
1.5.4. Problemas asociados a la actual regulación de la Ley N°20.584 en relación a la discapacidad intelectual, cognitiva, y psicosocial.....	56

**CAPÍTULO II: MANIFESTACIONES DE VOLUNTAD ANTICIPADA COMO MECANISMOS DE APOYO EN LA TOMA DE DECISIONES RELATIVAS A LA SALUD DE LAS PcDICPS..... 61**

**2.1. Concepto y orígenes..... 63**

**2.2. Críticas a las manifestaciones de voluntad anticipada. .... 69**

**2.3. Regulación en el derecho comparado. .... 78**

**2.3.1. España y su ley estatal..... 78**

**2.3.2. Argentina. .... 81**

**2.3.3. Alemania..... 83**

**2.4. Observaciones a la regulación comparada. .... 84**

**CAPITULO III: BENEFICIOS Y FACTIBILIDAD DE MANIFESTAR DE FORMA ANTICIPADA LA VOLUNTAD EN CHILE..... 88**

**3.1. Beneficios de las manifestaciones de voluntad anticipada para las PcDICPS en el ámbito de la salud en Chile. .... 88**

**3.2. Factibilidad de manifestar anticipadamente la voluntad en Chile con la legislación vigente..... 90**

**3.2.1. Primer objetivo: El pronunciamiento específico y concreto, respecto a uno o más tratamientos médicos a los cuales se desea prestar el consentimiento, o bien rehusarlo. .... 94**

**3.2.2. Segundo objetivo: La designación de un tercero que habrá de adoptar las decisiones por el otorgante del documento..... 101**

3.2.3. Tercer y cuarto objetivo: La designación de un tercero que no tomará la decisión él mismo, sino que procurará el cumplimiento de las instrucciones dejadas por el otorgante; y establecimiento de principios y valores a fin de reconstruir la voluntad presunta del otorgante. ....	117
<b>CONCLUSIONES .....</b>	<b>124</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA. ....</b>	<b>127</b>
<b>DOCTRINA. ....</b>	<b>127</b>
<b>LEGISLACIÓN NACIONAL.....</b>	<b>134</b>
<b>LEGISLACIÓN EXTRANJERA. ....</b>	<b>134</b>
<b>JURISPRUDENCIA. ....</b>	<b>135</b>

## **RESUMEN**

El presente trabajo busca señalar las principales barreras que experimentan las personas con discapacidad intelectual, cognitiva y psicosocial en el ejercicio de su derecho a decidir sobre su propia salud, en virtud de la legislación chilena actual. Adicionalmente, se busca dar cuenta de las manifestaciones de voluntad anticipada como institución que se ha consagrado en ordenamientos jurídicos extranjeros, y que a juicio del autor, podrían constituir una medida de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica, especialmente relevante para las personas con discapacidad intelectual, cognitiva y psicosocial. Finalmente, el autor sostiene que es posible obtener los principales objetivos que persiguen las manifestaciones de voluntad anticipada en el derecho extranjero, mediante una interpretación amplia de las normas del ordenamiento jurídico nacional que gobiernan la materia, sin perjuicio de reconocer que existen dificultades asociadas a esa interpretación.

## INTRODUCCIÓN

Los derechos de las personas con discapacidad intelectual, cognitiva y psicosocial gozan hoy de reconocimiento a nivel del Derecho Internacional de los Derechos Humanos, e imponen una serie de obligaciones a los Estados a fin de garantizar su respeto. Uno de los principales derechos que se ha reconocido es el derecho a la capacidad jurídica, el cual, se ha entendido es condición necesaria para el ejercicio de los demás derechos de las personas con discapacidad.

El modelo tradicional en materia de capacidad jurídica, supone que la persona incapacitada legalmente, no tiene posibilidad de decidir en prácticamente ningún aspecto de su realidad. Dicho modelo debe ser abandonado para dar paso a un modelo de apoyos, en que se otorgue a las personas mecanismos que les permitan maximizar sus posibilidades de decidir sobre sus propias vidas, a lo menos en todos aquellos aspectos en que tengan la competencia necesaria. De esta manera, lo que motiva esta investigación es la necesidad de ofrecer un mecanismo de apoyo concreto para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual, cognitiva y psicosocial.

La negación del derecho a la capacidad jurídica incide en diversos ámbitos, uno de los cuales es el relativo a las decisiones sobre la propia salud. En ese entendido, la presente investigación parte de la hipótesis de que la legislación chilena no escapa a esa realidad, y que para el ejercicio del derecho a la capacidad jurídica en las decisiones sobre la propia salud, se requieren mecanismos de apoyo, uno de los cuales puede estar constituido por las manifestaciones anticipadas de voluntad. Esta institución ha tenido acogida en el



derecho comparado, destacándose por un sector de la doctrina su utilidad para resguardar el derecho a la autonomía de las personas en su atención de salud, en tanto otro sector ha criticado este mecanismo por razones que expondremos en su oportunidad. La presente investigación parte de la hipótesis de que podría ser posible lograr los efectos de dicha institución en el derecho nacional, por la vía de recurrir a otras instituciones y normas presentes en nuestro ordenamiento jurídico.

De este modo, en el capítulo I, se abordara el tema del derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual, cognitiva y psicosocial analizando la legislación vigente y la opinión de la doctrina al respecto. Todo ello, en el entendido de que en la actualidad existe para el Estado Chileno la obligación de transitar hacia un sistema de apoyos en la toma de decisiones. Adicionalmente, en dicho capítulo se aspira a dilucidar si la normativa nacional en materia de salud resguarda adecuadamente el ejercicio de la capacidad jurídica de este grupo social, o por el contrario, genera situaciones de vulneración a sus derechos.

Por su parte, en el capítulo II se señala en qué consisten las manifestaciones anticipadas de voluntad, ahondando en las críticas que han recibido como institución por parte de la doctrina. Una vez realizado este análisis, se abordará su consagración en el derecho comparado, determinando cuáles son los principales objetivos que se buscan mediante su regulación.

Finalmente, en el capítulo III se evaluará si las manifestaciones de voluntad anticipada pueden presentar utilidad como mecanismo de apoyo, especialmente para las personas con discapacidad intelectual, cognitiva y psicosocial. En razón

de ello, se analizará si es posible con la normativa chilena actual conseguir un efecto similar al de esta institución, con el fin de alcanzar un resultado equivalente al obtenido por el derecho comparado al reglamentar esta institución.

## **CAPITULO I. CAPACIDAD JURÍDICA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL, COGNITIVA Y PSICOSOCIAL (PcDICPS) Y SU REGULACIÓN EN EL AMBITO DE LA LEY N°20.584.**

Previo a entrar en el fondo de la presente investigación, es menester revisar los conceptos esenciales en los cuales ésta incide. A este respecto, resulta indispensable establecer qué entenderemos por discapacidad intelectual, cognitiva y psicosocial a fin de contar con una determinación de las personas a quienes creemos puede beneficiar de manera especial la manifestación anticipada de voluntad en el ámbito de las decisiones acerca de la propia salud. Además, se busca dar cuenta de las principales barreras en el ejercicio de sus derechos que genera la regulación sanitaria en la Ley N° 20.584, principal norma aplicable a esta problemática, y para cuya superación el mecanismo de apoyo del cual daremos cuenta puede ser una herramienta eficaz.

### **1.1. Concepto de discapacidad intelectual, cognitiva y psicosocial.**

Con el propósito ya indicado de delimitar al grupo social al cual, en nuestra opinión, pueden resultar especialmente beneficiosas las manifestaciones de voluntad anticipada, en el presente apartado daremos cuenta brevemente del concepto de discapacidad intelectual, cognitiva y psicosocial.

Tratando de aproximarnos a una noción más moderna de discapacidad intelectual, cabe señalar, en primer lugar, que al igual que la definición de discapacidad en general, aquella que denominamos de tipo intelectual ha sido fruto de evolución a lo largo de la historia. De este modo, en un inicio el término

estaba asociado a lo que se denominaba “retraso mental”, término que fue cayendo paulatinamente en desuso por su carácter peyorativo, y en el que primaba un enfoque puramente médico, esto es, centrado fundamentalmente en los “síntomas”, y características de la “patología” subyacente. En la evolución de este concepto, se ha señalado que el principal hito en la materia está constituido por la conceptualización otorgada por la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) en el año 1992, la cual “considera a la persona con retraso mental no como un rasgo de incompetencia propio del individuo sino como una expresión de la interacción entre la persona y su funcionamiento y el entorno, aportando un enfoque multidimensional al concepto.<sup>1</sup>”. De esta manera, se empezaba a recoger la visión de la discapacidad ya no como una característica del individuo que padecía una “deficiencia”, sino como las condiciones de exclusión social a que las personas con afecciones de tipo intelectual son sometidas.

La AAMR, posteriormente ha definido el retraso mental como una “discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, entendiendo ésta como habilidades adaptativas de tipo conceptual, social y práctico Esta discapacidad se origina antes de los 18 años.<sup>2</sup>”. Al efecto, se ha indicado que “La noción actual de DI se enmarca en la noción general de discapacidad que centra su atención en la

---

<sup>1</sup> GARCÍA, I. 2005. Concepto actual de discapacidad intelectual. Psychosocial Intervention [en línea], Madrid, España, Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179817547002>> [consulta: 06 marzo 2018].p. 257

<sup>2</sup> LUCKASSON, R.L. Y COLS. 2002. Mental retardation. Definition, classification, and systems of supports. Washington: American Association on Mental Retardation, AAMR. (Versión castellana de M.A. Verdugo y C. Jenaro (2003): “Definición, clasificación y sistemas de apoyo”. Madrid, España. Alianza Editorial.P.18. Citado por: GARCÍA, I. *Ibíd.*

expresión de las limitaciones del funcionamiento individual dentro de un contexto social y representa una desventaja sustancial para el individuo (Luckasson et al., 2002; Organización Mundial de la Salud, 2001).<sup>3</sup> De esta manera, lo característico de la discapacidad intelectual es el hecho de tener mayores dificultades que el resto de las personas, principalmente en cuanto al funcionamiento intelectual y adaptativo, por una condición que se genera antes de los 18 años.

Por su parte, el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales elaborado por la American Psychiatric Association, en su quinta edición (en adelante DSM 5), presenta como novedad respecto a sus versiones anteriores, el abandono del término “retraso mental”, y su reemplazo por el de discapacidad intelectual la cual, indica, “se caracteriza por deficiencias en las capacidades mentales generales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia. Los déficits tienen como resultado deterioros del funcionamiento adaptativo, de modo que el individuo no cumple con los estándares de independencia personal y responsabilidad social en uno o más aspectos de la vida cotidiana, incluida la comunicación, la participación social, el funcionamiento académico u ocupacional y la independencia personal en el hogar o en el entorno comunitario.<sup>4</sup> Adicionalmente, se aclara en dicho manual que “los diversos niveles de severidad se definen sobre la base del funcionamiento

---

<sup>3</sup> SCHALOCK, R. 2009. La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol 40 (229): 22-39

<sup>4</sup> AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. 2013. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition. Arlington, VA. P.31 (Traducción libre)

adaptativo, y no de los puntajes de CI, porque es el funcionamiento adaptativo el que determina el nivel de apoyo requerido. Además, las medidas de CI son menos válidas en el extremo inferior del rango de CI.<sup>5</sup> Es destacable que se abandonen las mediciones en base a CI como determinantes de la discapacidad intelectual, no obstante seguir presente en su definición la referencia a deficiencias en la persona. Igualmente, recogemos la definición de este manual, por ser ilustrativa de los diversos ámbitos en que las personas con discapacidad intelectual se ven afectadas.

Creemos relevante en esta parte hacer hincapié, en que la noción de la discapacidad intelectual actualmente, ha abandonado el criterio médico, y se ha centrado principalmente en las barreras sociales que deben enfrentar las personas con discapacidad. En tal sentido, no es correcto abordar este fenómeno desde la óptica de la condición de salud mental de la persona, sino que de lo que se trata es de reconocer a las personas con discapacidad intelectual con sus características, en toda su dignidad, y remover las barreras sociales que, en definitiva, son las causantes de la discapacidad. Como insistiremos a la largo de este trabajo, una de las barreras principales que deben enfrentar las personas con discapacidad intelectual, es justamente la presuposición, tristemente aún generalizada, de que carecen de la aptitud necesaria para dirigir sus vidas en forma autónoma.

Por otra parte, se ha distinguido de la discapacidad intelectual, una segunda categoría denominada discapacidad cognitiva. Bach y Kerzner se refieren a ella

---

<sup>5</sup> AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Ob. Cit. 33

indicando que se caracteriza por la existencia en la persona de dificultades similares a las presentes en la discapacidad intelectual, con la diferencia de que ellas se manifiestan generalmente con posterioridad a los 18 años de edad y “pueden ser el resultado de una lesión cerebral a una edad más temprana.<sup>6</sup>” Añaden a lo anterior los mismos autores que “las personas con discapacidades cognitivas incluyen a aquellos que han experimentado un accidente cerebrovascular, demencias o la enfermedad de Alzheimer, y adultos mayores que experimentan otras formas de deterioro cognitivo a medida que envejecen.<sup>7</sup>” De esta manera, lo característico de esta clase de discapacidad se halla en el hecho de presentar dificultades relativas al funcionamiento intelectual y adaptativo, en términos similares a la discapacidad intelectual, pero por una condición que se origina con posterioridad a los 18 años de edad, y que se caracteriza por presentar en ciertos casos (como en la enfermedad de Alzheimer, u otras formas de demencia) una naturaleza degenerativa, en el sentido de existir un decaimiento, más o menos apresurado, de las funciones intelectuales. Cabe advertir en esta parte, que en la generalidad de los estudios relativos a esta materia, los términos discapacidad intelectual, y discapacidad cognitiva se utilizan como sinónimos, en ambos casos para referirse ,finalmente, al antiguo “retraso mental”. Nosotros, sin embargo, optamos por seguir esta clasificación, por cuanto consideramos necesario dar cuenta separadamente de las diferentes realidades a las cuales los

---

<sup>6</sup> BACH, M. y KERZNER, L. 2010. A new paradigm for protecting autonomy and the right to legal capacity. Advancing Substantive Equality for Persons with Disabilities through Law, Policy and Practice. [En línea] Ontario, Canadá. Law Commission of Ontario. <<https://www.lcoco.org/wpcontent/uploads/2010/11/disabilities-commissioned-paper-bach-kerzner.pdf>> [consulta: 06 marzo 2018]

<sup>7</sup> Ibid.

conceptos enunciados se refieren. En ese sentido, consideramos que existiendo diferencias notorias entre aquellas situaciones a que ambos conceptos aluden, es pertinente reservar una terminología aparte para cada una de ellas.

Finalmente, Bach y Kerzner definen la discapacidad de tipo psicosocial, indicando que ella se encuentra referida a personas “que experimentan problemas de salud mental y / o que se identifican como "usuarios de salud mental", "sobrevivientes psiquiátricos" o "locos"<sup>8</sup>. En este sentido, se ha señalado que este término hace referencia a “personas que pueden definirse a sí mismas de varias maneras: como usuarios o consumidores de servicios de salud mental; sobrevivientes de la psiquiatría; personas que experimentan cambios de humor, miedo, oyen voces o tienen visiones; experimentan enojo; personas que experimentan problemas de salud mental, o crisis.<sup>9</sup>” Con este término se busca diferenciar de la discapacidad intelectual y cognitiva, a ciertas personas que han sido tratadas como discapacitadas por el hecho de haber sido “etiquetada como mentalmente enferma o con cualquier diagnóstico psiquiátrico específico.<sup>10</sup>”. Asimismo, el término envuelve la idea de que el trato que se da a personas con algún diagnóstico de salud mental es incapacitante, y reivindica “un reconocimiento de que los factores internos y externos en la situación de vida de una persona pueden afectar su necesidad de apoyo o adaptación más allá de lo

---

<sup>8</sup> Íbid.

<sup>9</sup> INTERNATIONAL DISABILITY ALLIANCE'S FORUM FOR THE CONVENTION ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES. (IDA CRPD Forum). 2008. Contribution to the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights' thematic study to enhance awareness and understanding of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, focusing on legal measures key for the ratification and effective implementation of the Convention. [En línea] [http://www.wnusp.net/documents/IDA\\_CRPDForum.pdf](http://www.wnusp.net/documents/IDA_CRPDForum.pdf) [consulta: 20 de agosto 2018]. P. 47 (traducción libre).

<sup>10</sup> IDA CRPD Forum. Ob.Cit. P.48



ordinario.<sup>11</sup> Finalmente, se ha indicado sobre este concepto que envuelve la idea de “un reconocimiento de que la hospitalización o institucionalización forzada, la administración forzada de fármacos, el electroshock y la psicocirugía, las ataduras, las camisas de fuerza, el aislamiento y las prácticas degradantes como la desnudez forzada o el uso de vestimenta institucional son formas de violencia y discriminación por discapacidad y también causan trastornos físicos y psíquicos lesión que resulta en una discapacidad secundaria.<sup>12</sup> Por la misma necesidad de contar con un término específico para cada realidad de la que estamos dando cuenta, seguimos a Bach y Kerzner también en esta categorización. Valga aquí señalar que, al igual como indicáramos respecto a las personas con discapacidad intelectual, una de las principales barreras que se imponen a las personas con discapacidad cognitiva, es justamente que la “etiqueta” que se les ha impreso, conlleva la visión socialmente generalizada de carecer de las aptitudes suficientes para decidir libremente sobre sus propias vidas.

De este modo, al momento de referirnos a las personas con discapacidad intelectual, cognitiva y psicosocial (en adelante, PcDICPS), estamos abarcando una serie de situaciones muy diversas entre sí, que aunamos bajo estas categorías solo para efectos analíticos, por cuanto comparten como elemento común el hecho de experimentar las personas a las cuales nos referimos, barreras en el ejercicio de sus derechos, en razón de alguna característica relativa a sus facultades mentales. Ciertamente, las categorías que utilizamos quedan cortas en orden a dar cuenta de la situación concreta de cada grupo, o persona, que podría

---

<sup>11</sup> IDA CRPD Forum. Ob.Cit. P.47

<sup>12</sup> *Ibíd.*

eventualmente verse comprendida en ellas. No obstante, consideramos que presentan la virtud de dar, al menos someramente, un reconocimiento a la diversidad de personas que pueden verse abarcadas por ellas.

Sostenemos que las manifestaciones de voluntad anticipada, son particularmente relevantes para todas las personas que hemos agrupado bajo el término PcDICPS. Lo anterior, por cuanto, como hemos ya señalado, ellas comparten ciertos elementos en común que justifican su tratamiento conjunto: por una parte, en el caso de las personas con discapacidad cognitiva, la posibilidad cierta de que en razón de la condición psíquica que ella supone y el avance de la misma, su aptitud para manifestar su voluntad pueda verse mermada a tal punto de imposibilitarla de forma absoluta. Por otra parte, y en particular respecto de las personas con discapacidad intelectual, y psicosocial, la posibilidad de que al momento de enfrentar decisiones en relación a su atención de salud, su capacidad jurídica sea objeto de cuestionamientos. En este último caso, la manifestación anticipada de su voluntad constituye un mecanismo que puede evitar que, aduciendo su condición de salud mental, no se tomen en consideración sus decisiones.

Cabe señalar, que si bien, estos riesgos existen prácticamente para cualquier individuo, aún aquellos que no presentan ningún tipo de discapacidad, para las PcDICPS, esos riesgos son mucho más latentes, lo que a nuestro entender justifica su tratamiento diferenciado, y una atención mucho mayor. A ello, hay que agregar la dificultad que las PcDICPS presentan en materia de su derecho a la

capacidad jurídica, pues, como veremos en los apartados siguientes, sistemas normativos como el chileno, tienden a no permitir de forma adecuada el ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones, ya que no se reconoce la realidad que experimentan estas personas.

## **1.2. Capacidad jurídica de las PcDICPS.**

De forma bastante automática, se tiende a asociar la discapacidad, particularmente las intelectuales, cognitivas y psicosociales, con el concepto jurídico de capacidad (y más concretamente con el de “incapacidad”).

Cuando se dice que una persona es capaz, se está significando que el derecho le reconoce a un individuo autonomía suficiente para adoptar la más variada clase de decisiones, sin requerir que otra persona actúe en su nombre. El derecho en diversas áreas establece exigencias distintas, a fin de considerar cuando a una persona se le reconoce la aptitud suficiente para decidir sea sobre su persona, sus relaciones familiares o sobre su patrimonio. No es extraño que el derecho atienda a la situación concreta de la persona para ello. Así, en materia de infancia, v.gr. se consagra el principio de autonomía progresiva del niño, niña o adolescente, el cual implica reconocerles una autonomía decisional en desarrollo, y en consecuencia considerarlos aptos para decidir por sí mismos, a medida que sus aptitudes intelectuales y madurez van alcanzado mayores estadios de desarrollo.

Vinculando lo anterior con el tratamiento que el derecho otorga a las discapacidades de tipo intelectual, cognitivo y psicosocial, cabe señalar que previo

a la entrada en vigor de las convenciones internacionales de derechos humanos, y sobre todo a la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, el fenómeno de las discapacidades a las que nos referimos era abordado por nuestro legislador desde la óptica de la capacidad para la celebración de actos jurídicos. En este sentido, como sabemos, la capacidad en el derecho ha sido tradicionalmente definida como la aptitud de ser titular de derechos y obligaciones. Se clasifica en capacidad de goce, que corresponde a todo individuo de la especie humana por el solo hecho de ser tal, y que consiste en la ya citada aptitud de ser sujeto de derechos, y capacidad de ejercicio, que consiste en la aptitud de un individuo de ejercer por sí mismo los derechos que le competen. El Código Civil chileno, en su artículo 1445 se refiere únicamente a la capacidad de ejercicio en los siguientes términos: “La capacidad legal de una persona consiste en poderse obligar por sí misma, y sin el ministerio o la autorización de otra.”. Posteriormente, señala en su artículo 1446 que “Toda persona es legalmente capaz, excepto aquellas que la ley declara incapaces.”, y finalmente en su artículo 1447 establece que “Son absolutamente incapaces los dementes, los impúberes y los sordos o sordomudos que no pueden darse a entender claramente.”. De este modo, la ley priva de la aptitud para obrar por sí mismos a ciertos individuos de la especie humana, en razón de que, a su entender, se trata de personas o grupos que no son aptos para expresar su voluntad, o bien carecen de ella por causas físicas.

En lo que nos atañe, la voz “demente” que utiliza el Código, sabemos no se refiere en términos técnicos a la demencia como se define en psiquiatría, sino que abarca toda aquella situación en que el individuo no es considerado apto para

decidir respecto a su persona o bienes en razón de una afección que altera sus condiciones mentales. En ese sentido, se ha señalado que ha debido ser la jurisprudencia la que determine el concepto, el cual ha sido definido como la "situación en que se encuentra un individuo que, por alteración de sus facultades mentales, carece de la aptitud necesaria para dirigir su persona o administrar su patrimonio<sup>13</sup>". Así, se ha entendido que no es el derecho el llamado a establecer "cuáles son las enfermedades mentales susceptibles de privar al individuo de su discernimiento o sano juicio.<sup>14</sup>". De esta manera, tanto en nuestro derecho como en otras latitudes, se divide binariamente a las personas en capaces, o incapaces, según si el individuo es considerado apto para la toma de sus decisiones, o derechamente, su juicio debe ser sustituido por otra persona.

Por regla general, las razones que se esgrimen para considerar a una persona como no apta para tomar decisiones, se suelen vincular a nivel doctrinario por la "falta de voluntad" o bien por la imposibilidad de exteriorizar la misma. De este modo, la vinculación entre voluntad y capacidad de ejercicio en la doctrina, salta a la vista. De cierta manera, existe una identificación entre los términos capacidad y voluntad. En este sentido, en nuestro medio, el profesor Arenas, comentando la doctrina de Alessandri, Somarriva, Larraín, y Ducci, respecto al derecho chileno, concluye que "habiendo, pues, varios tipos de capacidad, siendo la más limitada la incapacidad absoluta, se ha concluido, pues, que a menor grado de capacidad, menor cantidad de voluntad. De este modo, los incapaces absolutos, es decir, los

---

<sup>13</sup> FRIGERIO, C. 1989. Incapacidad civil y representación legal del enfermo mental. Revista chilena de derecho. Vol. 16 (1). P.37.

<sup>14</sup> *Ibíd.*

niños e impúberes, los dementes, y aquellos sordomudos que no puedan ser entendidos claramente, no tienen voluntad.<sup>15</sup> .

Si bien, la vinculación entre ambos conceptos se ha impuesto en la doctrina, existe diferencia entre ambos. Sobre el particular, se ha indicado que un concepto previo a la voluntad es el de libertad. Así se ha dicho que “La voluntad tiene una íntima relación con un elemento fundamental de la naturaleza humana, la libertad. En efecto, la voluntad humana es un verdadero corolario de la libertad<sup>16</sup>”. Siguiendo al profesor Arenas, a la libertad debe sumarse el entendimiento, definido como la posibilidad del agente de representarse las posibilidades, de forma tal de escoger entre ellas. Dicha visión concuerda con la noción aristotélica de la voluntad y la prudencia. Al decir del Dr. Armando Roa “La voluntad, dice Aristóteles, pone el deseo, y la prudencia elige, de entre los caminos posibles, el mejor para realizar ese deseo, teniendo en cuenta la consideración inteligente de cada uno para obtener su propio bien<sup>17</sup>”. De esta manera, la voluntad se encuentra en el ámbito de los deseos, en tanto la prudencia, o dicho de otro modo la actividad de decidir, pertenece a otra esfera: la de la razón.

En el ámbito jurídico, Arenas refiere que la voluntad es conceptuada “como la facultad que tienen las personas de querer o no querer actuar en la vida jurídica, ya sea adquiriendo derechos u obligaciones y ejerciéndolas del modo que ellos estimen más conveniente, dentro de los límites que el propio Derecho estatuye<sup>18</sup>”.

---

<sup>15</sup> ARENAS, S. 2013. Hacia el fin del dogma voluntad es capacidad en el derecho civil chileno. Revista Derecho y Justicia. P. 75

<sup>16</sup> ARENAS, S. Ob.Cit. p. 76

<sup>17</sup> ROA, A. 1998. Ética y bioética. Santiago, Chile. Editorial Andrés Bello. P. 72

<sup>18</sup> ARENAS, S. Ob.Cit. p.77

De esta manera, más allá de las definiciones de la filosofía respecto a la voluntad, en el derecho lo relevante es que el sujeto desee actuar en la vida jurídica, y que el derecho reconozca valor a esa voluntad, lo que nos acerca a la definición clásica de los actos jurídicos y se confunde con ella<sup>19</sup>.

En el citado trabajo de Arenas se hace un esfuerzo valorable para lograr distinguir la voluntad de la capacidad, reconociendo sí que ambas nociones comparten elementos comunes que hacen que no sea tarea sencilla su diferenciación. No obstante, compartimos su visión en cuanto a que se trata de cuestiones diversas tanto en lo filosófico como en lo jurídico. En este último ámbito, que es respecto del cual nos podemos pronunciar, cabe señalar que tal como enseña Arenas, mientras la capacidad es clasificable (de goce y de ejercicio), la voluntad es una sola, y no admite clasificaciones ni se puede hablar de voluntades parciales. Por su parte, en cuanto a su contenido esencial, Arenas nos indica que “la capacidad se refiere a la posibilidad de entendimiento de los actos que se están desarrollando, es decir, al grado de madurez y conciencia que posee la persona. En tanto, la voluntad se vincula con la unión entre la libertad de decisión y el entendimiento de lo que se pretende, lo que conduce a la existencia de deseo de hacer algo, con la parte volitiva de quien realiza un acto. En materia jurídica, la voluntad puede ser enfocada en el ánimo de un fin y un objeto.<sup>20</sup>”. Sin embargo, y no obstante ser conceptos diferentes, lo cierto es que la vinculación

---

<sup>19</sup> En tal sentido, hay que recordar que un acto jurídico es una “*manifestación de voluntad hecha con el propósito de crear, modificar, o extinguir derechos, y que produce los efectos queridos por el autor o las partes, porque el derecho sanciona dicha manifestación de voluntad*”. VIAL, V. 2000. Teoría General del Acto Jurídico. Santiago, Chile. Editorial Jurídica de Chile, Quinta Edición actualizada. p. 43

<sup>20</sup> ARENAS, S. Ob.Cit. p.80

entre ambas existe y a tal punto que “la capacidad es una forma legal de controlar el actuar de la voluntad, lo que nos lleva a la conclusión de que la capacidad es una consecuencia necesaria de la voluntad”.<sup>21</sup>.

En virtud de lo expuesto, sostenemos que las categorías que el derecho ofrece tratándose de las PcDICPS, resultan insuficientes en la actualidad, por cuanto dividen el mundo entre personas capaces e incapaces, en circunstancias de que existen zonas grises que requieren un tratamiento legislativo diferente, las cuales nuestro ordenamiento jurídico clásico no se ha sabido diferenciar.

De esta manera, reconociendo que todos los seres humanos tienen voluntad, lo que resulta relevante al derecho es cuándo un individuo tiene el ‘entendimiento’ suficiente para la adopción de una decisión, y aquello sostenemos debe ir vinculado necesariamente a la decisión de que se trate. De esta manera, las categorías jurídicas suelen quedar cortas, al momento de establecer que los dementes, como en el caso chileno, no son aptos para la adopción de ninguna decisión relativa a su persona o bienes. Nos parece que la forma en que el derecho distingue entre capaces e incapaces es demasiado absoluta. Valga un ejemplo de lo anterior, no es lo mismo decidir vender un inmueble que comprar la comida de hoy. En este sentido, se ha indicado respecto al modelo argentino, que al igual que el nuestro contiene una distinción absoluta, que “ya no es dable hablar de capaces o incapaces. Es cuestión de reconocer regímenes de graduación de capacidades, respetar cierto grado de autodeterminación y organizar el régimen

---

<sup>21</sup> ARENAS, S. Ob.Cit. p.81



de representación de apoyos y salvaguardas con los principios de necesidad, subsidiariedad y proporcionalidad.<sup>22</sup>”.

El motivo por el cual esto es relevante, es que respecto de la capacidad, las consecuencias prácticas de considerar a una persona jurídicamente incapaz equivalen a una autentica muerte civil. En tal sentido, se ha señalado respecto a la interdicción por demencia que “dicha incapacitación no sólo produce efectos jurídicos en cuanto privación de la capacidad legal o de ejercicio de la persona, sino que anula definitivamente su voluntad y su persona.<sup>23</sup>”. Asimismo el profesor Barcia ha indicado que “la incapacitación, en nuestro sistema jurídico, lleva al absurdo de que el juez o la ORC, en su caso, se enfrenten a la disyuntiva de dar lugar a una incapacidad absoluta –con todos los efectos que ello acarrea– o, simplemente, el deber de desechar la demanda de incapacidad.<sup>24</sup>”. De esta manera, la solución que da nuestro ordenamiento jurídico no es coherente con la realidad, en la cual ciertamente habrá individuos cuyo entendimiento no les permita la toma de decisiones prácticamente en absoluto. Sin embargo, habrá otros tantos casos en que la persona requiera protección respecto de ciertos negocios jurídicos- v.gr. que no se done la totalidad de los bienes que componen su patrimonio sin su consentimiento-, pero será plenamente apta para la adopción

---

<sup>22</sup> GILER, S. “et. al”. 2010. Todos somos sujetos plenos de derecho. En: PRIMER CONGRESO Internacional sobre Discapacidad y Derechos Humanos. Buenos Aires, Argentina. Fundación Aequitas. Pp.1-25.

<sup>23</sup> SILVA, P. Ob.Cit. P.183

<sup>24</sup> BARCIA, R. 2014. Algunas críticas al derecho común y especialmente a la regulación de las incapacidades respecto del adulto mayor en el ordenamiento jurídico chileno. Revista Chilena de Derecho Privado (23): p. 74

de otras decisiones.- con quien me gustaría pasar los días que me quedan de vida, a que tratamientos médicos me someto, etc.

En tal sentido, en el derecho comparado existen fórmulas que constituyen verdaderos “trajes a la medida” de lo que la persona necesita, y en que se distingue su capacidad para la toma de decisiones dependiendo del negocio jurídico específico de que se trata<sup>25</sup>.

Uno de los defectos que contiene nuestra legislación, y que es objeto de análisis en este trabajo, es que no existe un instituto que permita que una persona en previsión de que su capacidad jurídica sea puesta en tela de juicio por aquellas personas con las que deba relacionarse, o en previsión derechamente de una futura incapacitación, pueda decidir de antemano ciertos aspectos futuros de su propia vida, o bien designar una persona de su confianza para que tome esas decisiones por ella.

En los párrafos siguientes, daremos cuenta del principal derecho humano que, a nuestro entender, es vulnerado por no contar nuestra legislación con instituciones que permitan a las PcDICPS participar más activamente en su propia vida, y que además permite sostener que modelos de incapacitación como el

---

<sup>25</sup> En ese sentido, Barcia señala que *“en el Derecho Comparado, lo que se hace es crear un verdadero traje a la medida, distinguiendo actos según sean patrimoniales –respecto de los que, a su vez, se puede distinguir en razón de su entidad económica– y actos no patrimoniales. A este propósito se puede decretar que un incapacitado es por regla general capaz, pero en relación con algunos actos personales, como el reconocimiento de hijos y el matrimonio requiere de autorización judicial, respecto de otros, requerirá complementar su voluntad con la de su cónyuge o uno de sus padres o un pariente cercano, y finalmente para disponer de inmuebles, y contraer deudas relevantes requiera de autorización del juez”*. BARCIA, R. Ob.Cit. 74.

chileno, deben progresivamente ser superados para dar paso a un modelo de apoyo en la toma de decisiones, sobre lo cual nos detendremos más adelante.

### **1.3. Derecho a la personalidad jurídica y a la capacidad jurídica**

El derecho a la personalidad jurídica se encuentra consagrado hace bastante tiempo en el marco del derecho internacional de los derechos humanos. El artículo 16 del Pacto de Derechos Civiles y Políticos lo reconoce al prescribir que “todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica.” Con idéntica redacción lo protege la Declaración Universal de Derechos Humanos en su artículo 6. Por su parte, la Convención Americana sobre Derechos Humanos, prescribe en su artículo 3 que “toda persona tiene derecho al reconocimiento de su personalidad jurídica.”. La Declaración Americana de Derechos Humanos, a su vez, contempla este derecho, y otorga una noción más específica del mismo, en su artículo XVII al prescribir que “toda persona tiene derecho a que se le reconozca en cualquier parte como sujeto de derechos y obligaciones, y a gozar de los derechos civiles fundamentales.”.

Adentrándose más al concepto de personalidad jurídica, se ha indicado que esta “no es otra cosa que la aptitud natural de todo individuo de la especie humana para ser sujeto activo y pasivo de relaciones pertenecientes a la esfera jurídica.<sup>26</sup>”. La Corte Interamericana de Derechos Humanos se ha pronunciado respecto al reconocimiento de la personalidad jurídica, señalando que este supone

---

<sup>26</sup> LÓPEZ, A. 2014. Generaciones futuras y personalidad jurídica. *Dikaion*, vol. 23 (2) p. 261

“la capacidad de ser titular de derechos (capacidad de goce) y de deberes.<sup>27</sup>”. Adicionalmente, en doctrina se ha indicado respecto a este derecho que “pretende el otorgamiento a toda persona de la capacidad o facultad de ser titular de derechos y obligaciones, de poder ejercerlos en forma inmediata, efectiva y sin que existan condicionamientos para tal ejercicio a aspectos generacionales de los derechos humanos.<sup>28</sup>”, no obstante como veremos, dicha interpretación no es pacífica, y la fase de ejercicio de los derechos más bien parece estar recogida como un derecho autónomo: el derecho a la capacidad jurídica.

En términos muy generales, la capacidad jurídica se define como “la facultad o la posibilidad de una persona de actuar en el marco del sistema jurídico<sup>29</sup>”. Al igual que en el caso chileno, diversos sistemas jurídicos distinguen entre una capacidad jurídica equivalente a la posibilidad de tener derechos, y otra relativa a su ejercicio<sup>30</sup>. De esta manera, resulta clara la identificación entre la “personalidad jurídica” y la “capacidad jurídica”, entendida esta última como aptitud de ser titular de derechos.

La Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce tanto el derecho a la personalidad jurídica como el derecho a la capacidad jurídica.

---

<sup>27</sup> CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS (CIDH). Caso Bámaca Velásquez vs. Guatemala. Sentencia de 25 de noviembre de 2000. (Fondo). Párr 179.

<sup>28</sup> SUÁREZ, B. Y FUENTES, E. 2015. Derecho al reconocimiento de la personalidad jurídica. Concepto y desarrollo en la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Revista Prolegómenos Derechos y Valores, Vol. 18 (36). P. 69

<sup>29</sup> COMISARIO PARA LOS DERECHOS HUMANOS. 2012. ¿Quién debe decidir? Derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial. [en línea] <<http://www.cermicantabria.org/phocadownloadpap/interes/COMISARIO%20DHCOE%20derechos%20y%20capacidad%20juridico.pdf>> [ consulta: 08 marzo 2018]

<sup>30</sup> Así se ha indicado que “*Algunas jurisdicciones establecen una distinción entre la capacidad para tener derechos y la capacidad para actuar o para ejercer tales derechos.*”. COMISARIO PARA LOS DERECHOS HUMANOS. *Ibíd.*

En efecto, el artículo 12 N°1 de la Convención establece que “las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.”, al tiempo que el numeral segundo del mismo artículo señala que “las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.”. Al discutirse la redacción de la Convención sobre Derechos de las Personas con discapacidad, se creó un Comité Ad Hoc mediante Resolución A/RES/56/168, de fecha 19 de diciembre de 2001. En la quinta sesión de dicho Comité, se discutió la diferencia entre los términos personalidad jurídica y capacidad jurídica. Respecto al primero, se destacó que este es una precondition para el disfrute y ejercicio de todos los demás derechos individuales por cuanto, “sin este derecho, el individuo podría ser degradado a un mero objeto del derecho, hombres y mujeres no serían personas en sentido legal, y así podrían ser privados de todos los derechos, incluido el derecho a la vida.<sup>31</sup>”. Por lo tanto, concluye el Comité, se trata de un derecho “incluido en la lista de derechos civiles y políticos que no pueden ser derogados en tiempos de emergencias públicas que amenacen la vida de una nación<sup>32</sup>”. Asimismo, se estableció que no queda claro del lenguaje utilizado por el artículo 16 del Pacto de Derechos Civiles y Políticos, si el término personalidad jurídica abarca o no la capacidad de obrar, entendida como “la capacidad de participar en una empresa o transacción en particular (por ejemplo, para celebrar un contrato vinculante,

---

<sup>31</sup> ACNUDH. 2005. Informe presentado por el Alto Comisionado para los Derechos Humanos de Naciones Unidas, en ocasión de la Quinta reunión del Comité Especial de la CDPD, sobre el asunto de la capacidad jurídica. p. 4. [en línea], <[www.un.org/esa/socdev/enable/rights/documents/ahc6ohchrlegalcap.doc](http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/documents/ahc6ohchrlegalcap.doc)> [consulta: 20 de enero 2018]. Citando a M. Nowak, U.N. Covenant on Civil and Political Rights: CCPR Commentary, 2nd revised edition, N.P. Engel Publisher, 2005, p. 369.

<sup>32</sup> ACNUDH. Ibid.

heredar y demandar o ser demandado), mantener un estado particular o relación con otra persona (por ejemplo, adoptar un niño o casarse y fundar una familia) y, en general, establecer derechos y obligaciones a través de la propia conducta<sup>33</sup>.". En dicha oportunidad además, tras haber sido revisados los trabajos preparatorios del Pacto de Derechos Civiles y Políticos, se concluyó que el derecho a ser reconocido como persona ante la ley no incluye la capacidad de obrar, no obstante, se produce la confusión por cuanto "la expresión ser reconocido como persona ante la ley del artículo 6 de la declaración universal de derechos humanos fue originalmente interpretada en sentido amplio<sup>34</sup>", esto es como comprensiva tanto de la aptitud de ser titular de derechos y de la capacidad de todo individuo de ejercerlos.

En la misma sesión de la Comisión Ad Hoc, al analizarse el concepto de capacidad jurídica, se partió de la base del artículo 15 de la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer<sup>35</sup>, el cual tiene una redacción similar a la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, en tanto distingue entre la igualdad de la mujer con el hombre "ante

---

<sup>33</sup> ACNUDH. Ob.Cit p 6

<sup>34</sup>ACNUDH. Ob.Cit.9

<sup>35</sup> El artículo 15 de la CEDAW establece:

1. Los Estados Partes reconocerán a la mujer la igualdad con el hombre ante la ley.
2. Los Estado Partes reconocerán a la mujer, en materias civiles, una capacidad jurídica idéntica a la del hombre y las mismas oportunidades para el ejercicio de esa capacidad. En particular, le reconocerán a la mujer iguales derechos para firmar contratos y administrar bienes y le dispensarán un trato igual en todas las etapas del procedimiento en las cortes de justicia y los tribunales.
3. Los Estados Partes convienen en que todo contrato o cualquier otro instrumento privado con efecto jurídico que tienda a limitar la capacidad jurídica de la mujer se considerará nulo.
4. Los Estados Partes reconocerán al hombre y a la mujer los mismos derechos con respecto a la legislación relativa al derecho de las personas a circular libremente y a la libertad para elegir su residencia y domicilio.

la ley” y la “capacidad jurídica idéntica a la del hombre”. Nuevamente, tras interpretar la norma de la Convención, y teniendo en especial consideración los trabajos preparatorios de la misma, se estableció que la capacidad jurídica puede ser definida como “la capacidad y el poder para ejercer derechos y asumir obligaciones por medio de la propia conducta, es decir, sin asistencia de representación de un tercero. Este concepto lógicamente presupone la capacidad de ser un potencial titular de derechos y obligaciones (elemento estático), y conlleva la capacidad de ejercer estos derechos y asumir estos deberes para crear, modificar o extinguir relaciones legales (elemento dinámico)<sup>36</sup>”. Precizando aún más el concepto de capacidad jurídica, la comisión Ad Hoc señaló que a diferencia de la capacidad de ser persona ante la ley que se reconoce a todos los individuos de la especie humana desde el nacimiento hasta su muerte, la capacidad jurídica requiere ciertos requisitos adicionales tales como “edad mínima y la capacidad de comprender el significado de las propias acciones y sus consecuencias. Por lo tanto, se adquiere al alcanzar la mayoría de edad y también puede requerir requisitos adicionales, que varían según el acto realizado (capacidad matrimonial, capacidad de poseer y administrar bienes, capacidad contractual, capacidad para presentar demandas ante los tribunales, capacidad de responsabilidad por daños, etc.).<sup>37</sup>”. Adicionalmente, se establece que la capacidad legal se presume en personas adultas, no obstante, “puede limitarse o restringirse cuando las personas no pueden proteger sus propios intereses<sup>38</sup>”, casos en los cuales se le sigue reconociendo a la persona la titularidad respecto a

---

<sup>36</sup> ACNUDH. Ob.Cit p. 13

<sup>37</sup> ACNUDH. Ob.Cit p. 14

<sup>38</sup> Ibid.

derechos sustantivos, sin perjuicio de lo cual no puede ejercerlos “sin la asistencia de un tercero nombrado de acuerdo con las garantías procesales establecidas por la ley.<sup>39</sup>”.

De esta manera, resulta clara la diferencia entre el derecho a la personalidad jurídica y el derecho a la capacidad jurídica. El primero, se encuentra referido al reconocimiento del individuo en tanto titular de relaciones jurídicas, esto es, la naturaleza del mismo como sujeto de derechos, y no como objeto del derecho. Esta noción coincide con la capacidad de goce de nuestro ordenamiento jurídico interno. En tanto, el derecho a la capacidad jurídica se refiere a la posibilidad de este sujeto, de ejercer los derechos que se le reconocen en forma autónoma, sin que un tercero intervenga en sus decisiones. Esta última noción coincide con la capacidad de ejercicio, y lo que resguarda entonces el derecho a la capacidad jurídica es la posibilidad de que la persona ejerza sus derechos del modo que estime pertinente, de manera libre y autónoma, salvo en casos en que existieran razones poderosas para restringir o limitar esa facultad.

La relevancia de la capacidad jurídica es indiscutida, por cuanto ella permite al ser humano actuar en el derecho adoptando la más variada gama de decisiones. Así, se ha indicado que la capacidad jurídica es la nota distintiva del concepto mismo de persona, por cuanto “las decisiones que tomamos en nuestra vida forman parte de lo que somos. Se han establecido algunos derechos humanos con el fin de proteger a las personas contra la injerencia indebida en estas decisiones (...) ¿De qué sirve tener derecho a contraer matrimonio y a fundar una familia si

---

<sup>39</sup> *Ibíd.*



otra persona, el tutor, es el único que puede tomar decisiones legalmente efectivas en ese ámbito?<sup>40</sup> En similar sentido, en nuestro medio el profesor Corral ha señalado que “al proclamarse la igualdad jurídica de todos los seres humanos, el concepto de personalidad comienza a ser relacionado con el de capacidad, entendida ésta como la aptitud para adquirir derechos y contraer obligaciones<sup>41</sup>” posición que el mismo autor identifica como mayoritaria en doctrina.

De esta manera, cabe preguntarse cuándo una limitación a la capacidad jurídica de las personas será legítima desde la perspectiva de los derechos humanos. O dicho de otro modo, qué motivos podría argüir el Estado, para que una restricción a la capacidad jurídica sea admisible, considerando la vinculación de este derecho con la idea misma de dignidad sobre la que descansa el sistema internacional de derechos humanos. Al respecto, coincidimos con Bariffi en tanto señala que si bien los Estados cuentan con cierto margen para la determinación de las restricciones al ejercicio de la capacidad jurídica, “dicha discrecionalidad se encuentra limitada por el principio de no discriminación, y se presenta como una limitación excepcional de un derecho que el ordenamiento jurídico internacional le reconoce a la persona por su calidad de tal.<sup>42</sup>”

---

<sup>40</sup> COMISARIO PARA LOS DERECHOS HUMANOS. Ob. Cit..

<sup>41</sup> CORRAL, H. 1990. El concepto jurídico de persona. Una propuesta de reconstrucción unitaria. Revista Chilena de Derecho. Vol. 17 (2). p 309.

<sup>42</sup> BARIFFI, F. 2014. El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y sus relaciones con la regulación actual de los ordenamientos jurídicos internos. Madrid, España. Grupo editorial CINCA. p. 260

#### **1.4. Hacia un sistema de apoyos a la toma de decisiones**

Como hemos visto, la posibilidad de que las PcDICPS puedan dirigir sus vidas de manera autónoma, ejerciendo por sí mismas sus derechos, es un asunto que afecta diversos derechos humanos, particularmente el derecho a la capacidad jurídica. Este último, justifica la necesidad de dar un giro relevante en la forma en que se contempla la actuación jurídica de las personas con discapacidad. Sea cual sea el tipo de discapacidad de orden mental, intelectual o sensorial (como les denomina la CDPCD) a que nos estemos refiriendo en concreto, lo cierto es que se reconoce actualmente que las personas con discapacidad, en primer lugar, tienen una voluntad que manifestar, y en segundo, que son sujetos plenos de derechos. Es por lo anterior que hoy, constituye un deber de los Estados adoptar las medidas que sean necesarias para garantizar el respeto de sus derechos en igualdad de condiciones. Para el logro de este objetivo, modelos como el chileno que consisten en la sustitución de la decisión del “incapacitado” resultan inadecuados desde una perspectiva actual de derechos humanos, por cuanto afectan la consideración misma de las PcDICPS como personas.

El modelo de sustitución que criticamos parte de la base que las PcDICPS, no pueden superar sus “deficiencias”, por lo que resulta lógico que vean “restringida o incluso anulada su capacidad jurídica, y que sean reemplazadas por un tercero «capacitado» en la toma de sus decisiones.<sup>43</sup>”. Las razones que los ordenamientos

---

<sup>43</sup> CUENCA, P. 2012. El sistema de apoyo en la toma de decisiones desde la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad: principios generales, aspectos centrales e implementación en la legislación española. [en línea] Revista electrónica del Departamento de Derecho de la Universidad de La Rioja (10), diciembre 2012. P. 64 <<http://www.unirioja.es/dptos/dd/redur/numero10/cuenca.pdf>> [consulta: 09 marzo 2018]

jurídicos como el nuestro han tenido para adoptar el modelo de sustitución consisten, básicamente, en brindar protección al tráfico jurídico, evitando así eventuales nulidades de actos o contratos que se celebran con la persona incapacitada. En ese sentido, se ha señalado que “desde este enfoque, la capacidad jurídica es abordada básicamente como una cuestión técnica relacionada con la intervención en el tráfico jurídico y conforme con el fin básico de proteger la seguridad del mismo. Y, en estas coordenadas, la representación y la administración del patrimonio se presentan como un modelo cómodo.<sup>44</sup>”. No obstante no ser despreciable el fin de protección del tráfico jurídico, el precio a pagar del modelo de sustitución es alto: como se ha constatado, se sacrifica el reconocimiento pleno de derechos fundamentales. Es por ello que se ha venido planteando la necesidad de que los ordenamientos jurídicos se abran a las denominadas medidas de apoyo, en contraposición al denominado modelo de sustitución de las decisiones.

El reemplazo del modelo de sustitución por el de apoyo en la toma de decisiones, supone hacerse cargo del tránsito histórico del abordaje de la discapacidad, desde el modelo de prescindencia hasta la situación actual en que se entiende que la discapacidad, es fundamentalmente un tema de derechos humanos. Así, como hemos señalado, no es admisible simplemente anular la voluntad de todas las personas con algún grado de discapacidad intelectual, cognitiva o psicosocial, por cuanto ello supone quitarles su reconocimiento como

---

<sup>44</sup> BENAVIDES, A. 2015. Capacidad jurídica: una reflexión necesaria a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. [en línea] Anuario de Derechos Humanos 2015, Facultad de Derecho Universidad de Chile (11). P. 42. <<https://anuariocdh.uchile.cl/index.php/ADH/issue/view/3858>> [consulta: 09 marzo 2018]

sujetos de derecho en igualdad de condiciones, en particular menoscabando su dignidad, su autonomía, y su derecho a la capacidad jurídica.

El modelo que se propone por la doctrina consiste en “garantizar para la persona con discapacidad los apoyos que le fueran necesarios, en virtud de su condición particular y de sus requerimientos personales, con el fin de que pueda ejercer plenamente y por sí misma su autonomía y todos sus derechos<sup>45</sup>”. La finalidad de este modelo es el reconocimiento a las personas con discapacidad de su “libertad de decisión sobre su proyecto de vida de la manera más autónoma posible. Este sistema de apoyos en principio pretende abarcar a todas las personas con discapacidad, siendo más respetuoso de su dignidad y conformándose como un modelo inclusivo.<sup>46</sup>”. El profesor Benavides, resume el objeto de este modelo como “decidir ‘con’ la persona y no ‘por’ ella”. De este modo, el sistema de apoyos pretende permitir a las personas con discapacidad ejercer su derecho a la capacidad jurídica en igualdad de condiciones.

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPC) ha señalado respecto al término apoyo que “es un término amplio que engloba arreglos oficiales y oficiosos, de distintos tipos e intensidades.<sup>47</sup>”. Asimismo, se ha definido los apoyos como “recursos y estrategias cuyo objetivo es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de un sujeto, y que

---

<sup>45</sup> FERNANDEZ, M. 2010. La discapacidad mental o psicosocial y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Revista Dfensor, Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal México. (11), noviembre 2010: P.16.

<sup>46</sup> BENAVIDES, A. 2015. Ob.Cit P.40.

<sup>47</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. 2014. Observación General 1, de 2014, sobre el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley. [En línea] < [http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/GC/DGCArticle12\\_sp.doc](http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/GC/DGCArticle12_sp.doc)> [consulta: 09 marzo 2018]. párr. 15

mejoran su funcionamiento individual.<sup>48</sup> En definitiva, los apoyos buscan superar las barreras sociales que las personas con discapacidad experimentan; tienen vocación de remover los obstáculos que originan la discapacidad.

La necesidad de contar con apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica se funda conforme al espíritu de la CDPD, en el respeto al derecho a la dignidad, a la autonomía, y la igualdad. Respecto a este último derecho, el mandato de tratar a las PcDICPS sin discriminación, implica la adopción de acciones positivas de parte de los Estados para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Así, la propia CDPD obliga a tomar una posición activa para salvaguardar los derechos que ella contempla, en particular, el derecho a la capacidad jurídica. Valga señalar que la doctrina ha entendido que “la discriminación para las personas con discapacidad la provoca tanto la existencia de barreras sociales como la inexistencia de medidas de apoyo de todo tipo que permitan sortear dichos obstáculos hasta que éstos se pueden eliminar.<sup>49</sup>”

La obligación de contar con apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica – y de los demás derechos de las personas con discapacidad- se encuentra consagrada normativamente en diversos artículos de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad. El artículo 12 de la Convención relativo al igual reconocimiento como persona ante la ley, dispone en su numeral tercero que “los

---

<sup>48</sup> Cfr. Luckasson et al, “Mental retardation: definition, classification, and systems of supports”, Washington DC, American Association on Mental Retardation, 2002, p.151, citado en Thomson, J. et al. 2010. Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, Vol. 41 (1), núm. 233, 2010, p.9.

<sup>49</sup> DE FUENTES, C. 2016. Sobre el concepto jurídico de persona con discapacidad y la noción de apoyos necesarios. Revista Española de Discapacidad, 4 (2). P. 85

Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.”.

En cuanto a los demás derechos que la Convención consagra, se prevé la noción de apoyos a lo largo de prácticamente todo el articulado de la misma. Así, la Convención en su artículo 16 relativo a la Protección contra la explotación, la violencia y el abuso, prescribe en su numeral 2 que “los Estados Partes también adoptarán todas las medidas pertinentes para impedir cualquier forma de explotación, violencia y abuso asegurando, entre otras cosas, que existan formas adecuadas de asistencia y apoyo que tengan en cuenta el género y la edad para las personas con discapacidad y sus familiares y cuidadores”. En el artículo 19 relativo al derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, por su parte se contempla en su letra b) la obligación de que “las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta”. El artículo 23 relativo al respeto del hogar y de la familia, por otro lado en su numeral 3 señala que “los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información,

servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias.”. En materia de derecho a la educación el artículo 24 numeral 2 letra d) prescribe que los Estados deben asegurar que “se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva” y en su letra e) obliga a facilitar “medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión.”.

De este modo, la Convención concibe los apoyos como un medio necesario para ejercitar la más variada clase de derechos, y obliga a los Estados a elaborar e implementar un sistema complejo de apoyos. La CDPD no solo abre la puerta a las medidas de acción afirmativa, y obliga a la adopción de ajustes razonables en casos concretos, sino que de forma explícita obliga a los Estados a contar con estos apoyos. De esta manera, sostenemos que medidas tales como la incapacitación han de ser más bien residuales, debiendo los ordenamientos jurídicos contemplar mecanismos que permitan a las PcDICPS, ejercer los derechos que les competen en la gran mayoría de los casos.

Ahora bien, al momento de delimitar los contornos de este sistema, hay ciertas consideraciones a tener presentes. En primer lugar, el modelo de apoyos es corolario de la garantía de igualdad. En virtud del mismo derecho, los Estados tienen el imperativo de adoptar medidas que tiendan a permitir a las personas con discapacidad ejercer su capacidad jurídica en igualdad de condiciones que los demás. Al ser esto así, se ha señalado que “esta garantía de igualdad exige, en primer lugar, reconocer una presunción de capacidad a favor de las personas con

discapacidad. La capacidad jurídica de estas personas se debe siempre presumir, lo que significa una relevante inversión de la carga de la prueba respecto de la regulación y/o de la aplicación práctica de muchas legislaciones nacionales<sup>50</sup>.”. No podemos sino concordar con esta afirmación. En nuestra opinión, la garantía de igualdad implica asumir y tomarse en serio la presunción de capacidad de todas las personas sin excepción y, desde el punto de vista de los derechos de las personas con discapacidad y del modelo de apoyos, entendemos que esto supone que la incapacitación de la persona ha de ser una medida de *ultima ratio*, por cuanto mientras exista un apoyo que permita a la persona manifestar y hacer efectiva su voluntad, se ha de recurrir a esta y considerar que la persona es apta de conducir su vida y sus asuntos en la forma que estime pertinente. La profesora Cuenca señala al respecto que “en un sentido mínimo la presunción de capacidad jurídica requiere, además, articular como primera alternativa un sistema de apoyo en la toma de decisiones que favorezca su conservación y su ejercicio por la propia persona convirtiendo en una auténtica excepción la institución de la incapacitación y los mecanismos de sustitución que, en todo caso, deberán establecerse con carácter puntual y revisable y no de manera abstracta, general y permanente y nunca por razón de discapacidad.<sup>51</sup>”.

Ahora bien, en el sistema de apoyos que se propone y que prescribe la Convención, lógicamente existirá la intervención de un tercero en la toma de decisiones, pero “su papel es sustancialmente distinto: no se trata de decidir por la persona, sustituyendo su voluntad, sino que se trata de ayudar a decidir a la

---

<sup>50</sup> CUENCA, P. Ob. Cit. P. 73

<sup>51</sup> CUENCA, P. Ob. Cit. P. 74.



persona por sí misma.<sup>52</sup>. En definitiva lo que se busca es ayudar a la persona con discapacidad a adoptar sus decisiones.

En el siguiente apartado, abordaremos brevemente uno de los ámbitos en que las personas ven particularmente restringido su derecho a la capacidad jurídica, y en el que será asimismo relevante contar con mecanismos de apoyo concretos: el ámbito de la salud.

### **1.5. Ley N° 20.584 que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud**

En Chile, la Ley N° 20.584 consagra una serie de derechos que detentan las personas en su relación con su atención de salud. En términos generales, ellos suponen una mayor intervención del paciente en el tratamiento de su salud, en un intento por superar el paternalismo que tradicionalmente ha rodeado a la actividad biomédica. Desde esta perspectiva de mayor resguardo de la autonomía del paciente, revisaremos a continuación el derecho a la información y al consentimiento informado, para posteriormente constatar en qué medida ellos pueden, en la práctica, presentar barreras en su acceso para las PcDICPS.

#### **1.5.1. Derecho a la información y al consentimiento informado**

Como cuestión previa, nos parece necesario indicar brevemente, que el consentimiento informado se ha asentado hace ya tiempo como un derecho universalmente reconocido. En efecto, como ha indicado la Corte Interamericana

---

<sup>52</sup> *Ibíd.*

de Derechos Humanos (CIDH), “el consentimiento informado del paciente es una condición sine qua non para la práctica médica, el cual se basa en el respeto a su autonomía y su libertad para tomar sus propias decisiones de acuerdo a su plan de existencia. En otras palabras, el consentimiento informado asegura el efecto útil de la norma que reconoce la autonomía como elemento indisoluble de la dignidad de la persona.<sup>53</sup>”. Asimismo, la doctrina lo ha definido como “la autorización libre, voluntaria y consciente que el paciente mediante una decisión autónoma otorga al médico para que realice un procedimiento, tratamiento o investigación relacionados con la salud de aquel.<sup>54</sup>”.

Para la CIDH, el consentimiento al que nos referimos debe cumplir con tres elementos fundamentales, cuales son:

1.- Ser previo: Este requisito consiste en que lisa y llanamente la manifestación de voluntad debe ser anterior a la ejecución del acto médico, y que “no es posible convalidar el consentimiento después.<sup>55</sup>”.

2.- Libre: En palabras de la Corte, esto significa “sin presiones de ningún tipo, sin utilizarlo como condición para el sometimiento a otros procedimientos o beneficios, sin coerciones, amenazas, o desinformación. Tampoco puede darse como resultado de actos del personal de salud que induzcan al individuo a encaminar su

---

<sup>53</sup> Corte Interamericana de Derechos Humanos (CIDH). CASO I.V. vs. Bolivia. Sentencia de 30 de noviembre de 2016. (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas). Párr 159.

<sup>54</sup> CORNEJO, M. y VALLEJO, G. 2014. El consentimiento informado en psiquiatría. Una mirada desde el derecho en las legislaciones de Colombia, Chile y España. [En línea] <https://revistas.uchile.cl/index.php/RDEP/article/download/35839/37482/> [consulta: 07 junio 2018] P.154

<sup>55</sup> Corte Interamericana de Derechos Humanos (CIDH). CASO I.V. vs. Bolivia. Sentencia de 30 de noviembre de 2016. (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas). Párr 176.

decisión en determinado sentido, ni puede derivarse de ningún tipo de incentivo inapropiado.<sup>56</sup>”.

3.- Pleno e informado: Para poder considerar que el consentimiento cumple con estas características se requiere que el paciente haya recibido “información adecuada, completa, fidedigna, comprensible y accesible, y luego de haberla entendido cabalmente.<sup>5758</sup>”.

La doctrina civilista por su parte, ha añadido como elementos del consentimiento informado los siguientes:

4.- Capacidad: En este sentido, se ha indicado que para que el consentimiento sea válido, debe ser otorgado por una persona que tenga “capacidad de decisión, lo que implica que van a existir situaciones en las que no podrá consentir. Estas circunstancias se pueden presentar por razones de minoría de edad, trastorno mental y estados de inconsciencia temporal a causa de enfermedad o accidente, casos en los cuales el consentimiento estará a cargo del representante legal o en su defecto de familiares o terceros allegados al paciente.<sup>59</sup>”. La doctrina que citamos en esta parte, distingue capacidad como equivalente a capacidad de ejercicio, y competencia, concepto respecto al cual señala que “es un término no

---

<sup>56</sup> Corte Interamericana de Derechos Humanos (CIDH). CASO I.V. vs. Bolivia. Sentencia de 30 de noviembre de 2016. (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas). Párr 181

<sup>57</sup> Corte Interamericana de Derechos Humanos (CIDH). CASO I.V. vs. Bolivia. Sentencia de 30 de noviembre de 2016. (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas). Párr 189

<sup>58</sup> En cuanto al contenido mínimo de la información, la CIDH considera “i) la evaluación de diagnóstico; ii) el objetivo, método, duración probable, beneficios y riesgos esperados del tratamiento propuesto; iii) los posibles efectos desfavorables del tratamiento propuesto; iv) las alternativas de tratamiento, incluyendo aquellas menos intrusivas, y el posible dolor o malestar, riesgos, beneficios y efectos secundarios del tratamiento alternativo propuesto; v) las consecuencias de los tratamientos, y vi) lo que se estima ocurrirá antes, durante y después del tratamiento” Corte Interamericana de Derechos Humanos. Ibíd.

<sup>59</sup> CORNEJO, M. y VALLEJO, G. Ob. Cit. P. 155

jurídico, que es utilizado en psicología y psiquiatría para determinar el nivel de alteración de consciencia o discernimiento de una persona.<sup>60</sup> La vinculación entre ambas nociones es indudable según su opinión; toda vez que el juez que haya de declarar la interdicción, lo hará sobre certificación médica de cierto grado de incompetencia<sup>61</sup>. Calificando el consentimiento informado como acto jurídico, la doctrina que comentamos concluye que el mismo es susceptible de verse afectado por un vicio de nulidad de relativa<sup>62</sup>.

5.- La forma: A este respecto, según veremos en líneas posteriores, la ley actualmente vigente exige que el consentimiento, para su validez, se manifieste a través de ciertos medios.

De conformidad a lo dicho, debe tenerse presente al tratar acerca del consentimiento informado dos aspectos. Por una parte, que reviste la naturaleza de acto jurídico; por otra, su carácter de derecho humano reconocido universalmente.

Ahora bien, entrando a la regulación chilena de la Ley N°20.584, cabe observar que siguiendo la idea de proteger la autonomía del paciente, el artículo 14 de la norma consagra el derecho al consentimiento informado, garantizando a toda persona la facultad de “otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud”. Asimismo, el texto considera que el derecho que consagra debe ser ejercido “en forma libre,

---

<sup>60</sup> *Ibíd.*

<sup>61</sup> Sobre el particular, ver CORNEJO, M. y VALLEJO, G. Ob. Cit. 156.

<sup>62</sup> Así, indican las autoras citadas que “*sin este requisito, el consentimiento informado adolecerá de un vicio de nulidad, sancionado con nulidad relativa, en lo que atañe al Derecho Civil*”. *Ibíd.*

voluntaria, expresa e informada”, para lo cual el profesional tratante debe proporcionar la información necesaria en los términos que contempla el artículo 10 de la misma ley.

En tal sentido, el artículo 10 de la ley consagra un derecho que es previo a la toma de decisiones y al ejercicio de la autonomía, este es el derecho a la información. Así, el inciso primero de esta norma prescribe que la persona debe ser informada en forma oportuna acerca del “estado de su salud, del posible diagnóstico de su enfermedad, de las alternativas de tratamiento disponibles para su recuperación y de los riesgos que ello pueda representar, así como del pronóstico esperado, y del proceso previsible del postoperatorio cuando procediere, de acuerdo con su edad y condición personal y emocional.”. No obstante esta regla general, el inciso segundo del artículo 10 ya adelanta que en ciertas circunstancias propias de la actividad médica, el paciente no se encontrará capacitado para manifestar su voluntad por sí mismo. En tal sentido, se contempla que la información sea entregada al representante legal del paciente, o a la persona bajo cuyo cuidado este se encuentre. Los casos previstos por la norma son “cuando la condición de la persona, a juicio de su médico tratante, no le permita recibir la información directamente o padezca de dificultades de entendimiento o se encuentre con alteración de conciencia”. La norma entiende que se trata de estados transitorios de imposibilidad de manifestar la voluntad, por cuanto dispone que la información deba ser otorgada directamente al paciente una vez que “haya recuperado la conciencia y la capacidad de comprender”. Valga desde ya la observación: la propia ley comprende que, en ciertos casos, el

paciente no estará al alero de su representante legal, sino que puede estar al cuidado de otra persona.

Idéntico principio se desprende de los incisos siguientes del mismo artículo, relativos a atenciones médicas de emergencia o urgencia, definidas como “aquellas en que la falta de intervención inmediata e impostergable implique un riesgo vital o secuela funcional grave para la persona”, por cuanto se prevé que si el paciente no se halla en condiciones de recibir y comprender la información, esta deberá darse a su representante legal, o a la persona a cuyo cuidado se encuentre, mientras persistan estas circunstancias. Una vez la persona sea apta de recibir y comprender la información, deberá otorgársele a ella.

En cuanto a la forma de manifestar el consentimiento, el inciso tercero del artículo 14 establece que por regla general deberá darse de forma oral, no obstante, se requerirá constancia por escrito cuando se trate de “intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos y, en general, para la aplicación de procedimientos que conlleven un riesgo relevante y conocido para la salud del afectado”. En estos casos, la información otorgada al paciente, el hecho de haberse entregado la misma, y la aceptación o rechazo constarán por escrito en la respectiva ficha clínica. Finalmente, la norma establece que se presume que la persona ha recibido la información cuando “hay constancia de su firma en el documento explicativo del procedimiento o tratamiento al cual deba someterse.”.

Ahora bien, cabe anotar que el inciso tercero del artículo 14, dispone que el rechazo al tratamiento, por parte del paciente, no puede tener por objeto “la aceleración artificial de la muerte, la realización de prácticas eutanásicas o el auxilio al suicidio.”. Esto implica en definitiva una limitación al consentimiento informado y a la autonomía del paciente. Al efecto se ha indicado respecto a este inciso que “el problema es que esta ley no define esas hipótesis, de modo que podría estimarse, por ejemplo, que la desconexión de un ventilador mecánico constituye una conducta prohibida.<sup>63</sup>”.

Sumado a lo anterior, el artículo 15 dispone que se puede prescindir de la voluntad del paciente en los siguientes casos:

:

- a) “En el caso de que la falta de aplicación de los procedimientos, tratamientos o intervenciones señalados supongan un riesgo para la salud pública”.
- b) “En aquellos casos en que la condición de salud o cuadro clínico de la persona implique riesgo vital o secuela funcional grave de no mediar atención médica inmediata e impostergable y el paciente no se encuentre en condiciones de expresar su voluntad ni sea posible obtener el

---

<sup>63</sup> FIGUEROA, R. 2012. “Consentimiento informado en la nueva ley de derechos de los pacientes”. Santiago, Chile. Revista médica de Chile. Vol. 140 n°10. [en línea], <[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872012001000017](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872012001000017)>, [consulta: 09 de noviembre 2017].

consentimiento de su representante legal, de su apoderado o de la persona a cuyo cuidado se encuentre, según corresponda.”.

- c) “Cuando la persona se encuentra en incapacidad de manifestar su voluntad y no es posible obtenerla de su representante legal, por no existir o por no ser habido. En estos casos se adoptarán las medidas apropiadas en orden a garantizar la protección de la vida.”.

Llamamos la atención en esta parte sobre la referencia que en la letra b) se hace al apoderado de la persona. Como se verá en el tercer capítulo de este trabajo, esta figura es relevante a efectos de dilucidar si es aplicable en nuestra legislación de salud uno de los efectos más relevantes de la manifestación anticipada de voluntad en el ámbito de la salud.

El parágrafo 2 de la ley que se comenta, titulado “Del estado de salud terminal y la voluntad manifestada previamente”, contiene solamente un artículo (artículo 16), que como se verá, únicamente se refiere al consentimiento informado en el caso de las personas en estado de salud terminal, y en caso alguno hace referencia a alguna clase voluntad manifestada previamente. En particular, el artículo 16 que comentamos señala en su primer inciso que “La persona que fuere informada de que su estado de salud es terminal, tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier tratamiento que tenga como efecto prolongar artificialmente su vida, sin perjuicio de mantener las medidas de soporte ordinario. En ningún caso, el rechazo de tratamiento podrá implicar como



objetivo la aceleración artificial del proceso de muerte.”. Como fácilmente se puede apreciar, lo que hace el artículo 16 en esta parte no es otra cosa que consagrar el derecho del paciente a rechazar medidas de prolongación artificial de la vida, al tiempo que limita este derecho respecto a posibles prácticas eutanásicas. Por su parte, el inciso segundo de la norma prescribe que este derecho no “resulta aplicable” cuando exista riesgo para la salud pública, de lo cual debe dejarse constancia en la ficha clínica del paciente.

El inciso tercero, por otra parte, establece que los profesionales tratantes tienen la obligación de proporcionar “información completa y comprensible” a fin de que el paciente pueda ejercer este derecho.

El inciso cuarto, a su vez, establece que las personas que se encuentren en estado de salud terminal tienen derecho “a vivir con dignidad hasta el momento de la muerte”, teniendo en consecuencia el derecho a “los cuidados paliativos que les permitan hacer más soportables los efectos de la enfermedad, a la compañía de sus familiares y personas a cuyo cuidado estén y a recibir, cuando lo requieran, asistencia espiritual.”.

Finalmente, el inciso quinto de la norma establece que el alta médica voluntaria puede ser siempre solicitada por “la misma persona, el apoderado que ella haya designado o los parientes señalados en el artículo 42 del Código Civil, en orden preferente y excluyente conforme a dicha enunciación.”. Este inciso es particularmente llamativo, y creemos que abre, aunque en un ámbito acotado, la posibilidad de designar voluntariamente a una persona que se haga cargo de la

toma de decisiones por el paciente. En efecto, decimos que la aplicación es limitada por cuanto permite, al parecer, únicamente solicitar el alta médica, y en el caso de que la persona se encuentre en estado de salud terminal.

Sin entrar en un análisis acerca del mérito de la norma y de los derechos que esta establece, cabe hacer notar desde ya que, no obstante el título con el que se denomina a este parágrafo, en ningún caso se está consagrando realmente un derecho a manifestar la voluntad de forma anticipada.

### **1.5.2. Derecho de acceso a la ficha clínica.**

Un aspecto algo menos destacado en los estudios sobre la ley que se analiza, es el derecho que ésta contempla para el paciente de acceder a su ficha clínica.

La ficha clínica es definida en la ley como “el instrumento obligatorio en el que se registra el conjunto de antecedentes relativos a las diferentes áreas relacionadas con la salud de las personas, que tiene como finalidad la integración de la información necesaria en el proceso asistencial de cada paciente.”. Este instrumento podrá consignarse forma electrónica, papel o cualquier otro, a condición de que los registros “sean completos y se asegure el oportuno acceso, conservación y confidencialidad de los datos, así como la autenticidad de su contenido y de los cambios efectuados en ella.”.

El inciso segundo del artículo 12 se encarga de aclarar que toda la información que surja “tanto de la ficha clínica como de los estudios y demás documentos donde se registren procedimientos y tratamientos a los que fueron sometidas las

personas, será considerada como dato sensible, de conformidad con lo dispuesto en la letra g) del artículo 2º de la ley N° 19.628.”.

Ahora bien, de acuerdo al artículo 13, la ficha permanecerá por un periodo de al menos 15 años en poder de la institución respectiva, sobre la que pesa el deber de mantener su confidencialidad. El inciso segundo de esta norma, por su parte, establece que los terceros no relacionados de forma directa con la atención de salud de la persona, no podrán acceder a la información contenida en la ficha clínica, lo que concuerda con el carácter de dato sensible que reviste la información. Esta reserva “incluye al personal de salud y administrativo del mismo prestador, no vinculado a la atención de la persona.”.

En lo que nos atañe, la norma contiene una serie de situaciones de excepción en que determinadas personas o instituciones pueden acceder a todo o parte de la ficha clínica. Las personas o instituciones a las que se les puede dar acceso son las siguientes:

“a) Al titular de la ficha clínica, a su representante legal o, en caso de fallecimiento del titular, a sus herederos.

b) A un tercero debidamente autorizado por el titular, mediante poder simple otorgado ante notario.

c) A los tribunales de justicia, siempre que la información contenida en la ficha clínica se relacione con las causas que estuvieren conociendo.

d) A los fiscales del Ministerio Público y a los abogados, previa autorización del juez competente, cuando la información se vincule directamente con las investigaciones o defensas que tengan a su cargo.

e) Al Instituto de Salud Pública, en el ejercicio de sus facultades.”.

El inciso final de este artículo prescribe que las instituciones o personas que accedan a la ficha clínica, en estas circunstancias excepcionales, deberán adoptar “las providencias necesarias para asegurar la reserva de la identidad del titular las fichas clínicas a las que accedan, de los datos médicos, genéticos u otros de carácter sensible contenidos en ellas y para que toda esta información sea utilizada exclusivamente para los fines para los cuales fue requerida.”.

Es claro que este artículo reconoce al paciente el derecho de acceder a la información contenida en la ficha clínica, en tanto titular de la misma. Como veremos más adelante, este derecho reviste ciertas particularidades que hacer notar en el caso de que el titular de la información sea una persona con discapacidad intelectual, cognitiva o psicosocial.

### **1.5.3. Regulación de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, cognitiva, y psicosocial.**

La Ley N° 20.584, contempla un párrafo 8 relativo a los derechos de las personas con “discapacidad psíquica o intelectual”. Un primer aspecto a destacar, es que la ley no define que entiende por el término discapacidad psíquica o intelectual, lo que deja un amplio margen de discrecionalidad en la aplicación de este párrafo. Ha debido ser el Reglamento de la ley, contenido en el Decreto N°

38, del Ministerio de Salud, Subsecretaría de Redes Asistenciales, de 17 de julio de 2012, el que precise este concepto al señalar, en su artículo octavo, que persona con discapacidad psíquica o intelectual es aquella que “en forma asociada a una enfermedad mental, manifiesta un daño o limitación, temporal o permanente, en cuanto a su funcionamiento intelectual o adaptativo a la vida social y que, al interactuar con obstáculos del entorno, ven impedida o restringida su participación efectiva en igualdad de condiciones con las demás personas.”. Como se aprecia, este concepto es bastante amplio, y a nuestro entender, abarca la discapacidad intelectual propiamente tal, la discapacidad cognitiva, y la discapacidad psicosocial, en la forma en que las hemos definido al iniciar este trabajo.

El párrafo en estudio, en su artículo 23, contiene dos aspectos relevantes; primero, una restricción al derecho a la información para el otorgamiento del consentimiento informado; y luego, una limitación al derecho a acceder al contenido de la ficha clínica por parte del titular de la información. A este respecto, prescribe el artículo comentado que “la reserva de la información que el profesional tratante debe mantener frente al paciente o la restricción al acceso por parte del titular a los contenidos de su ficha clínica, en razón de los efectos negativos que esa información pudiera tener en su estado mental, obliga al profesional a informar al representante legal del paciente o a la persona bajo cuyo cuidado se encuentre, las razones médicas que justifican tal reserva o restricción.”. De esta manera, existe un tratamiento diferenciado en el ejercicio de estos derechos cuando se trata de PcDICPS, pues se contemplan restricciones

que no se prevén respecto de los demás pacientes, dejando al arbitrio del médico tratante la determinación del carácter eventualmente perjudicial del acceso a la información. Asimismo, la norma prevé que necesariamente la información debe ser otorgada al representante legal de la persona, o bien a quien la tenga bajo su cuidado.

Por su parte, el artículo 24 hace referencia a un tema especialmente sensible en relación a las PcDICPS: los tratamientos invasivos e irreversibles. Prescribe la norma que “sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 15 de esta ley, si la persona no se encuentra en condiciones de manifestar su voluntad, las indicaciones y aplicación de tratamientos invasivos e irreversibles, tales como esterilización con fines contraceptivos, psicocirugía u otro de carácter irreversible, deberán contar siempre con el informe favorable del comité de ética del establecimiento.”.

En primer término, cabe señalar que la norma parte de una concepción clásica, en otras palabras, de la idea de que las PcDICPS “no se encuentran en condiciones de manifestar su voluntad”, toda vez que este artículo se inserta precisamente en el párrafo relativo a los derechos de las “personas con discapacidad psíquica o intelectual”; pero adicionalmente, no prevé esta norma ningún mecanismo que contemple al menos la consulta de la opinión de la persona. El artículo en tal sentido, es coherente con el sistema de sustitución de la voluntad, al asumir que únicamente existen personas, o plenamente capaces, o incapaces, y entender respecto de estas últimas, que la decisión debe trasladarse a un tercero, en este caso, el médico. Lo anterior, no obstante la relevancia de las intervenciones médicas de que se trata, y que el propio artículo se encarga de

ejemplificar con la esterilización, y la psicocirugía. El único resguardo para la PcDICP, lo constituye la necesidad de contar con el informe favorable del respectivo Comité de Ética, pero no se obliga a este último a tener en consideración los deseos de la persona.

En otro ámbito, el artículo 25 de la ley, prevé que las PcDICPS puedan ser objeto de hospitalizaciones involuntarias, siempre que se reúnan las siguientes condiciones:

“a) Certificación de un médico cirujano que indique fundadamente la necesidad de proceder al ingreso de una persona para llevar a cabo la evaluación de su estado de salud mental;

b) Que el estado de la misma comporte un riesgo real e inminente de daño a sí mismo o a terceros;

c) Que la hospitalización tenga exclusivamente una finalidad terapéutica;

d) Que no exista otro medio menos restrictivo de suministrar los cuidados apropiados, y

e) Que el parecer de la persona atendida haya sido tenido en consideración. De no ser posible esto último, se tendrá en cuenta la opinión de su representante legal o, en su defecto, de su apoderado a efectos del tratamiento y, en ausencia de ambos, de la persona más vinculada a él por razón familiar o de hecho.”.

Respecto a la última letra de la enumeración, cabe destacar que al menos se contemple la consulta a la opinión de la persona afectada, sin perjuicio de no ser

esta vinculante. Cabe también aquí resaltar, que en este caso la norma vuelve a ponerse en la hipótesis de que la persona pueda tener un apoderado para efectos del tratamiento, y que sea su opinión la que deba tenerse en cuenta. Adicionalmente, resulta relevante señalar que el inciso segundo de este artículo obliga a comunicar a la Secretaría Regional Ministerial de Salud y a la Comisión Regional de Protección de los Derechos de las Personas con Enfermedad Mental<sup>64</sup>, de la hospitalización que se realizará.

Continúa el artículo 25, en su inciso tercero, señalando que la Autoridad Sanitaria Regional “velará por el respeto de los derechos de las personas ingresadas en instituciones de salud mental, y autorizará el ingreso de todas las hospitalizaciones involuntarias que excedan de setenta y dos horas, de acuerdo a lo establecido en los artículos 130 y 131 del Código Sanitario.”. El artículo 130 del Código Sanitario prescribe que el Director General de salud será quien resuelva sobre “la observación de los enfermos mentales, de los que presentan dependencias de drogas u otras sustancias, de los alcohólicos y de las personas presuntamente afectadas por estas alteraciones, así como sobre su internación, permanencia y salida de los establecimientos públicos o particulares destinados a ese objeto.”. Por su parte, el artículo 131 distingue tres tipos de internación de que pueden ser objeto las personas enumeradas en el artículo 130, las cuales pueden

---

<sup>64</sup> Cabe señalar que la misma Ley N° 20.584 crea en su artículo 29 la Comisión Nacional de Protección de los Derechos de las Personas con Enfermedades Mentales y Comisiones Regionales de Protección, cuya función principal “será velar por la protección de derechos y defensoría de las personas con discapacidad psíquica o intelectual en la atención de salud entregada por los prestadores públicos o privados, sea en las modalidades de atención comunitaria, ambulatoria, hospitalaria o de urgencia”.



ser voluntaria, administrativa, judicial o de urgencia, y encomienda a un reglamento las condiciones de estas internaciones.

El reglamento al que a su vez remite el Código Sanitario, es el Reglamento para la internación de las personas con enfermedades mentales y sobre los establecimientos que la proporcionan, aprobado por Decreto Supremo Núm. 570, de 28 de agosto de 1998. En la materia que nos interesa, esto es aquellas internaciones que se realizan de manera involuntaria, cabe señalar que el reglamento prescribe en su artículo 13, que la internación no voluntaria de urgencia “es la dispuesta por un médico, atendido a que el paciente se encuentra en una situación de crisis y que no es posible contar con el consentimiento a que se refieren el artículo 10 ni culminar el trámite de una internación administrativa.”. Esta internación no podrá extenderse más allá de 72 horas, y tiene el exclusivo objeto de “realizar la observación indispensable para elaborar un diagnóstico médico especializado, o bien, para superar la crisis en la que se encuentra el paciente, al cabo de lo cual se determinará su alta o tratamiento; este último podrá verificarse en forma ambulatoria o bajo internación.”. El mismo artículo prescribe que si transcurridas 72 horas “la crisis del paciente continúa y éste persiste en no otorgar su consentimiento a continuar el tratamiento en régimen de internación, se procederá a elevar los antecedentes a la autoridad sanitaria correspondiente para que resuelva, en un plazo de 72 horas, su internación administrativa y, si la deniega se determinará su alta, comunicando la situación a la persona que actuará como su apoderado en la relación con el equipo tratante y el establecimiento que lo acoge.”.

Por su parte, la internación administrativa, al tenor del artículo 14 del citado reglamento, es aquella “que ha sido determinada por la autoridad sanitaria, a partir de la iniciativa de la autoridad policial, de la familia, del médico tratante en el caso del inciso tercero del artículo anterior o de cualquier miembro de la comunidad, con el fin de trasladar o internar en un centro asistencial, a una persona, aparentemente afectada por un trastorno mental, cuya conducta pone en riesgo su integridad y la de los demás, o bien, altera el orden o la tranquilidad en lugares de uso o acceso público.”. El inciso segundo de este artículo, por su parte, se pone en la hipótesis de que la persona no consienta su internación, en cuyo caso dispone que “el apremio físico a que deba ser sometido, será el mínimo indispensable para el efecto de ser conducido al establecimiento asistencial. El cuidado de la persona y de su conducta disruptiva si se presenta, será acordada en cada caso, entre la autoridad policial y de salud presentes, aplicando un criterio de colaboración eficaz y de salvaguardia de la integridad física y psíquica del supuesto enfermo y de los terceros que puedan verse severamente afectados.”. Finalmente, en lo que nos interesa, el inciso final de este artículo dispone que esta clase de internación debe ser reevaluada cada 30 días “con la opinión de otro médico que cumpla con las características de un médico tratante e informada a la autoridad sanitaria que la ordenó hasta la proposición de su alta.”.

Volviendo al artículo 25 de la Ley N° 20.584, el inciso cuarto de esta norma, finalmente prescribe que “las Comisiones Regionales informarán de su revisión, conclusiones y recomendaciones al Secretario Regional Ministerial de Salud para que éste, si correspondiere, ejerza la facultad indicada en el artículo 132 del

Código Sanitario. En el evento que dicha autoridad decida no ejercer esta facultad, la Comisión respectiva podrá presentar los antecedentes a la Corte de Apelaciones del lugar en que esté hospitalizado el paciente, para que ésta resuelva en definitiva, conforme al procedimiento aplicable a la acción constitucional de protección establecida en el artículo 20 de la Constitución Política de la República, sin perjuicio de las demás acciones que correspondan.”. Cabe aclarar que la facultad a que se refiere el artículo 132 del Código Sanitario consiste, en lo que dice relación con las internaciones administrativas, en que el Director General de salud es quien decretará la salida de las personas internadas, “a solicitud escrita de los familiares o de los representantes legales y bajo la responsabilidad de éstos, para su atención domiciliaria, previa autorización médica y siempre que se garantice el control y vigilancia del enfermo en términos que no constituya peligro para sí ni para terceros.”.

Ahondando aún más en el párrafo octavo de la Ley N°20.584, el artículo 26 hace referencia a las medidas de aislamiento u contención física y farmacológica, prescribiendo que las mismas deben ser aplicadas con pleno respeto a la dignidad de la persona, y que solo podrán aplicarse “en los casos en que concurra indicación terapéutica acreditada por un médico, que no exista otra alternativa menos restrictiva y que la necesidad de su aplicación fuere proporcional en relación a la conducta gravemente perturbadora o agresiva.”. El inciso segundo por su parte, establece que estas medidas se aplicarán “exclusivamente por el tiempo estrictamente necesario para conseguir el objetivo terapéutico, debiendo utilizarse los medios humanos suficientes y los medios materiales que eviten

cualquier tipo de daño. Durante el empleo de las mismas, la persona con discapacidad psíquica o intelectual tendrá garantizada la supervisión médica permanente.”. El inciso tercero, prescribe que lo obrado en relación a estas medidas deberá constar en la ficha clínica del paciente, y que el empleo de las mismas debe ser comunicado a la Autoridad Sanitaria Regional, la que podrá tener acceso a toda documentación. El inciso cuarto, establece que de las “medidas de aislamiento y contención o aquellas que restrinjan temporalmente la comunicación o contacto con las visitas”, se podrá reclamar ante la Comisión Regional respectiva. El inciso final de este artículo encomienda a un reglamento la elaboración de las normas adecuadas “para el manejo de las conductas perturbadoras o agresivas que las personas con discapacidad psíquica o intelectual pudieran tener en establecimientos de salud y el respeto por sus derechos en la atención de salud.”

El artículo 27, por otro lado, retoma la regulación del consentimiento informado, el cual ya fuera abordado en el artículo 24 a raíz de los tratamientos invasivos e irreversibles. A este respecto, el artículo que se comenta, en su inciso primero, reafirma que las personas con discapacidad psíquica o intelectual, como las denomina la ley, tienen derecho a otorgar su autorización para ser sometidas a tratamiento, o bien denegarla. No obstante, acto seguido establece que podrán ser tratadas involuntariamente siempre que:

“a) Esté certificado por un médico psiquiatra que la persona padece una enfermedad o trastorno mental grave, suponiendo su estado un riesgo real e inminente de daño a sí mismo o a terceros, y que suspender o no tener

tratamiento significa un empeoramiento de su condición de salud. En todo caso, este tratamiento no se deberá aplicar más allá del período estrictamente necesario a tal propósito;

b) El tratamiento responda a un plan prescrito individualmente, que atienda las necesidades de salud de la persona, esté indicado por un médico psiquiatra y sea la alternativa terapéutica menos restrictiva de entre las disponibles;

c) Se tenga en cuenta, siempre que ello sea posible, la opinión de la misma persona; se revise el plan periódicamente y se modifique en caso de ser necesario, y

d) Se registre en la ficha clínica de la persona.”.

Como insistiremos más adelante, a nuestro entender, esta norma de excepción resulta tan amplia en su posible aplicación, que en definitiva vuelve ilusorio el derecho al consentimiento informado de las PcDICPS, por cuanto entrega a criterio médico la determinación de los elementos esenciales que hacen procedente el tratamiento involuntario: la presencia de “enfermedad o trastorno mental grave”, y existencia de “riesgo real e inminente de daño a sí mismo o terceros”. Sin embargo, se rescata que se deba tener en cuenta la opinión de la persona afectada, aunque esto se ve mitigado por el término “siempre que sea posible”, el cual nuevamente deja un amplio margen para omitir derechamente este requisito.

El artículo 28, por su parte, establece en su inciso primero que “ninguna persona con discapacidad psíquica o intelectual que no pueda expresar su

voluntad podrá participar en una investigación científica”. Su inciso segundo, a su vez, prevé que si la persona es capaz de manifestar su voluntad podrá participar en la investigación. En ese sentido, el texto de la norma señala que “en los casos en que se realice investigación científica con participación de personas con discapacidad psíquica o intelectual que tengan la capacidad de manifestar su voluntad y que hayan dado consentimiento informado, además de la evaluación ético científica que corresponda, será necesaria la autorización de la Autoridad Sanitaria competente, además de la manifestación de voluntad expresa de participar tanto de parte del paciente como de su representante legal.”. De esta manera, para que las PcDICPS puedan ser parte de investigaciones científicas se requiere, además de su propio consentimiento, una evaluación ético médica, autorización de la Autoridad Sanitaria, y manifestación expresa de querer participar no solo del paciente, sino que además de su representante legal. La redacción de la norma es llamativa, por cuanto no prevé que la persona, siendo capaz de manifestar su voluntad, no requiera tener un representante legal. El legislador parece entender que necesariamente la PcDICPS se hallará bajo interdicción; y en tal caso su sola voluntad no es suficiente, por cuanto se requiere la voluntad concurrente de su representante legal, confundándose nuevamente los conceptos de discapacidad intelectual, cognitiva y psicosocial, con la incapacidad jurídica. Adicionalmente, el inciso final del artículo 28 señala que “en contra de las actuaciones de los prestadores y la Autoridad Sanitaria en relación a investigación científica, podrá presentarse un reclamo a la Comisión Regional indicada en el artículo siguiente que corresponda, a fin de que ésta revise los procedimientos en cuestión.”. Finalmente, constatamos que el artículo 29 y final

del párrafo octavo al que nos hemos referido, crea una institucionalidad cuya principal misión es el resguardo de los derechos de las PcDICPS en relación a su atención de salud, y que en su incisos finales permite a “las personas con discapacidad psíquica o intelectual afectadas, sus representantes y cualquiera a su nombre”, recurrir en contra de las acciones efectuadas por los prestadores institucionales e individuales, o por la autoridad sanitaria, ante la Corte de Apelaciones del domicilio del afectado para el resguardo de sus derechos. Dichas acciones se tramitan de conformidad a las normas procesales que regulan la acción constitucional de protección.

#### **1.5.4. Problemas asociados a la actual regulación de la Ley N°20.584 en relación a la discapacidad intelectual, cognitiva, y psicosocial.**

De conformidad a la normativa de salud que hemos revisado, sostenemos que existen variadas situaciones que atentan contra el igual reconocimiento de la capacidad jurídica de las PcDICPS. En primer lugar, el tratamiento diferenciado que hace la ley respecto de las PcDICPS, no obedece a un intento por darles acceso al ejercicio de los derechos en igualdad de condiciones como parece sugerir el título del párrafo octavo, sino que a nuestro juicio, más bien impone una serie de limitaciones a los mismos, como veremos a continuación. Constatamos asimismo, que en la regulación que podríamos llamar “general” de la ley, se encuentran insertas disposiciones aplicables a las PcDICPS, en un defecto de técnica legislativa. Como ya hemos señalado, la ley carece de una definición de aquello que denomina como “discapacidad psíquica o intelectual”, y la definición

reglamentaria de la misma abarca, a nuestro entender, lo que en esta investigación hemos denominado discapacidad intelectual, cognitiva, y psicosocial, atendida la amplitud de los términos utilizados por la norma.

Ahora bien, en cuanto al derecho a la información como requisito previo para el otorgamiento del consentimiento informado, hemos visto, en primer término, que en la regulación del artículo 10, queda a criterio médico el otorgamiento de ella directamente al paciente, o bien a su representante cuando, a juicio del mismo, la condición de la persona no le permita recibir la información directamente, o bien, padezca de dificultades de entendimiento. La norma no contempla algún mecanismo de consulta de la voluntad de la persona, sino que directamente recurre al criterio de sustitución. Lo anterior, creemos deja abierta la posibilidad de que la voluntad de personas que podrían manifestarla con los debidos apoyos, sea pasada por alto, riesgo común por cierto, para las personas con discapacidad intelectual, cognitiva, y psicosocial. Sumado a lo anterior, el artículo 23, situado en el párrafo dedicado a las PcDICPS, permite omitir la entrega de información al paciente, a la vez que restringe el derecho a acceder a la ficha clínica, cuando a juicio del médico el acceso a la información pudiera tener un efecto negativo en la salud de la persona, debiendo únicamente informar al representante los motivos de la reserva. Esto implica que el paciente, es decir, el principal afectado por la información, carezca absolutamente de la posibilidad de acceder a ella. Nuevamente, los términos de la norma son excesivamente tajantes, ya que la persona no puede tener ni siquiera un acceso parcial o controlado. En tal sentido,



consideramos que sería apropiado, a lo menos, considerar la posibilidad de entrega de información de forma parcial.

Conforme hemos revisado, la normativa sobre el consentimiento informado en caso de personas con discapacidad intelectual, cognitiva, y psicosocial, genera el riesgo de anular este derecho. Lo anterior, por cuanto los principales requisitos para prescindir del consentimiento informado (esto es, la certificación de un médico de que la persona padezca una “enfermedad o trastorno mental grave”, y de que pueda causar daño a sí misma o terceros) nos parecen demasiado ambiguos. El riesgo de someter de forma injustificada a una persona a tratamientos que no desea es latente, por mucho que la norma esté abarcando la materia desde una óptica de beneficencia para el paciente. Aún más grave es la situación en caso de tratamientos invasivos e irreversibles. Como se señaló anteriormente, aún en estos casos que acarrear consecuencias más relevantes en la salud de las personas, no se contempla algún mecanismo que permita conocer la voluntad de la persona con discapacidad. Igualmente, en caso de hospitalizaciones involuntarias, las PcDICPS se encuentran en una posición especialmente vulnerable, por cuanto solo se contempla que se consulte su voluntad en la medida que sea posible, pero que en caso de no sea posible obtenerla, se recurre a la de su representante legal. Igualmente ocurre con las PcDICPS que quisieran participar de investigaciones científicas. Aquellas que no pueden manifestar su voluntad, derechamente no pueden formar parte de estas investigaciones; y aquellas que pueden manifestarla requieren además de su

voluntad, la de su representante legal, lo que pone en entredicho la validez de sus deseos.

Otro aspecto a destacar para efectos de este trabajo, es que la norma que se comenta contempla en algunas de sus disposiciones -de forma bastante inorgánica- la figura del apoderado del paciente, lo que como se dirá en el siguiente capítulo, podría ser un fundamento para considerar que, en nuestra legislación actual de salud, tiene cabida la posibilidad de manifestar anticipadamente la voluntad por parte del paciente.

En resumen, a lo largo de la regulación legal y reglamentaria, se aprecia que subyace a ella la clásica noción acerca de la capacidad jurídica que distingue en términos absolutos ente personas capaces e incapaces, así como el modelo de sustitución en la toma de decisiones. De esta manera, como principio que se desprende de esta ley, cuando nos encontramos con una persona con discapacidad intelectual, cognitiva, y psicosocial, lo primero es consultar al representante legal, o bien a la persona que ejerce un rol de cuidado respecto de la persona con discapacidad. En caso de que esto no sea posible, prevalecerá la elección del médico. De este modo, al igual que ocurre en las diversas instituciones de nuestro ordenamiento jurídico, la normativa de salud aplicable a las PcDICPS carece de mecanismos de apoyo que les permitan ejercer su capacidad jurídica en igualdad de condiciones. Lo más crítico de esta situación se ve expresado en la virtual anulación de su capacidad de ejercicio, inclusive en el escenario no existir interdicción legalmente declarada, al imponerle de hecho la

voluntad del médico o un tercero sobre la propia, en algunos escenarios, de manera sistemática.

A raíz de ello es que en el capítulo siguiente, daremos cuenta de un mecanismo de apoyo que creemos resultará especialmente relevante y útil para las PcDICPS en el ejercicio de su capacidad jurídica en materia de sus decisiones relativas a su salud: Los documentos de manifestación anticipada de voluntad.

## **CAPÍTULO II: MANIFESTACIONES DE VOLUNTAD ANTICIPADA COMO MECANISMOS DE APOYO EN LA TOMA DE DECISIONES RELATIVAS A LA SALUD DE LAS PcDICPS.**

Como hemos indicado, el estado actual de desarrollo de los derechos humanos de las personas con discapacidad exige de los Estados firmantes de la CDPD la implementación de apoyos para el ejercicio de los derechos de las PcDICPS. Asimismo, hemos indicado que uno de los ámbitos en que las PcDICPS se ven expuestas a que se vulnere su derecho al ejercicio de su capacidad jurídica, y en definitiva su dignidad, es en la toma de decisiones respecto a la propia salud, siendo la norma chilena carente de mecanismos de apoyo que les permitan ejercer sus decisiones de forma autónoma.

En virtud de aquello, en los siguientes apartados daremos cuenta de una institución que se ha implementado en otras latitudes, y que pretende hacer frente precisamente al problema de la falta de consideración de la voluntad de la persona afectada por alguna discapacidad relativa sus condiciones mentales; nos referimos a las manifestaciones de voluntad anticipada.

Cabe advertir, que si bien consideramos las manifestaciones de voluntad anticipada como un mecanismo de apoyo en las decisiones de las PcDICPS, las mismas no fueron originariamente concebidas con ese carácter, sino que se pensó en su utilidad para cualquier clase de persona, no necesariamente afectada por una discapacidad. Sin perjuicio de ello, como hemos adelantado, las abordaremos desde esta óptica por cuanto consideramos que para las personas con

discapacidad cognitiva este puede ser un mecanismo particularmente relevante, dado el riesgo inminente que una parte de ellas experimenta, consistente en que merced del avance de su condición de salud, se vean finalmente imposibilitadas de forma absoluta de manifestar su voluntad. Por su parte, y respecto a las personas con discapacidad intelectual y psicosocial, las mismas constituyen, a nuestro entender, mecanismos de apoyo en la medida que al momento de exponer su decisión en materia de salud, se hará mediante un documento en que su voluntad se habrá manifestado bajo condiciones de “normalidad”, lo que en consecuencia impide que se ponga en entredicho su capacidad de decidir por alguna circunstancia coetánea a la decisión. Por ejemplo, si un paciente con bipolaridad (que podríamos encuadrar en la categoría descrita como discapacidad psicosocial), hubiere manifestado anticipadamente sus instrucciones en relación a su salud, no podría argumentarse que debe prescindirse de su voluntad en atención al hecho de encontrarse en un estado maníaco al momento de ejecutar el tratamiento por ella escogido, por cuanto la decisión la habrá adoptado de antemano, y en circunstancias “normales”. Por su parte, respecto a la persona con discapacidad intelectual, es posible que con mayor tiempo de análisis del que usualmente se presenta en las atenciones de salud, en particular aquellas que suponen atenciones de urgencia, y con la asesoría de una persona de confianza, pueda adoptar plenamente informada una decisión que deberá ser respetada por el personal médico que le atienda en el futuro.

## 2.1. Concepto y orígenes.

Como se sabe, en la bioética desde hace ya tiempo se ha afirmado con fuerza el principio de autonomía, como respuesta al tradicional paternalismo médico, el cual “hace referencia al carácter autolegislator de las personas. Expresa por ello el deber de respetar la autodeterminación del individuo y supone reconocer su derecho como persona a decidir sobre los asuntos que le conciernen<sup>65</sup>”.

El mayor protagonismo del paciente en la relación con la medicina, el reconocimiento de su autonomía, y su consiguiente derecho a decidir a qué tratamientos se someterá, ha ido abriendo interrogantes respecto a quien debe decidir en caso de que el mismo paciente se halle en una situación tal que no pueda manifestar su voluntad. En ese sentido, se ha señalado que “si la relación clínica se sustenta en la autodeterminación del paciente para consentir o no cualquier intervención que afecte a sus salud ¿qué ocurre cuando aquel deviene incapaz para decidir por sí mismo? ¿Quién decide por él, los familiares o los médicos? ¿Puede realmente un tercero decidir sobre un aspecto tan personalísimo e íntimo como el rechazo de un tratamiento médico que va a conducir inexorablemente a la muerte? Y en el caso de que el tercero pueda tomar esta decisión ¿De acuerdo a que criterios o valores? ¿Cómo podemos asegurarnos de que se responde verdaderamente a la voluntad del paciente? En definitiva, si desconocemos la voluntad real de un paciente inconsciente para

---

<sup>65</sup> DE LORA, P., GASCÓN, M., 2009. Bioética. Principios, desafíos, debates. Madrid, España. Alianza Editorial. p.43.

consentir ¿cómo podemos determinar qué es lo mejor para su situación?<sup>66</sup>”. Son precisamente esa clase de interrogantes a las que se ha pretendido dar adecuada respuesta por medio de las manifestaciones anticipadas de voluntad.

Con el término “voluntades anticipadas” se suele hacer referencia a una manifestación de voluntad, efectuada por una persona que el derecho considera plenamente capaz, respecto a las instrucciones que desea sean seguidas en materias sobre las cuales, eventualmente, no podrá pronunciarse por haber mermado sus facultades mentales, o por encontrarse en entredicho su competencia al momento de hacer efectiva su decisión, y respecto de las cuales podría legítima y autónomamente decidir, de no mediar la discapacidad intelectual, cognitiva o psicosocial. En nuestra definición, sin embargo, buscamos incluir aquellas situaciones en que la persona que otorgará la manifestación de voluntad, no será necesariamente incapaz para el derecho, sino que en virtud de alguna discapacidad que afecte sus funciones mentales, es probable que aquellas personas con las cuales haya de interactuar, duden de su capacidad jurídica (al hacerla sinónimo de competencia), principalmente por la falta de apoyos en la toma de decisiones. Como hemos visto en el caso chileno, el médico tratante podría dudar de la aptitud de una persona con síndrome de down, por ejemplo, para expresar su voluntad, por el solo hecho de tener esta condición, y al tenor de las normas revisadas, contaría con la facultad de prescindir de la misma.

---

<sup>66</sup> PINTO, F. 2014. El régimen jurídico del testamento vital en Europa. En: MARCOS, A. Et. Al. Voluntades Anticipadas. Madrid, España. Editorial Dykinson, S.L. p. 177.

En tal sentido, la parte de la definición relativa a facultades mentales que han mermado, desde luego hará referencia a parte de las personas que hemos agrupado bajo el concepto de discapacidad cognitiva; en tanto aquella otra parte referente a los cuestionamientos a la competencia para decidir, hace referencia a la situación que probablemente enfrentará la persona con discapacidad intelectual, o la persona con discapacidad psicosocial, en el tráfico jurídico. Por otra parte, la definición que ofrecemos es intencionadamente amplia en cuanto a aquellas materias sobre las que podrá versar la manifestación de voluntad. Esto por cuanto el valor de la voluntad manifestada anticipadamente ha sido discutido originalmente en el ámbito sanitario, no obstante, los argumentos en favor de permitir a una persona decidir con anterioridad aquellos tratamientos médicos a los cuales se someterá, son extensibles a otras áreas. En sentido similar a la definición que proponemos, Arce define las declaraciones de voluntades anticipadas como “documento en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expone las instrucciones que se deben tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad.<sup>67</sup>”.

En efecto, con la nomenclatura “testamento vital” o “*living wills*” en el derecho anglosajón, se alude a un documento en que una persona manifiesta de antemano a cuales tratamientos desea someterse en caso de enfermedad y a cuales, por el contrario, se rehúsa. Sobre el particular, se ha señalado que “Las raíces del

---

<sup>67</sup>ARCE, J.2003. La incapacidad eventual de autogobierno y las declaraciones de voluntades anticipadas (La tutela del siglo XXI) En: Estudios Jurídicos en Homenaje al Profesor Díez-Picazo, Vol. I (Thomson Civitas, Madrid) p. 208. Citado en: Lathrop, F.2009. Protección jurídica de los adultos mayores en Chile. Revista Chilena de Derecho, vol. 36 N° 1, págs. 77 – 113.



“testamento vital” deben buscarse—como la mayoría de las novedades en bioética en los Estados Unidos, atribuyéndose la expresión anglosajona *living wills* a la propuesta pionera del letrado Kutner, quien en 1967 concibió un documento en el que cualquier persona podía consignar su voluntad de no recibir o de interrumpir un tratamiento en caso de enfermedad terminal<sup>68</sup>”: Por su parte, y siguiendo la lógica de la instrucción previa en materia sanitaria, los testamentos vitales han sido definidos como “un documento en el que el interesado expresa su voluntad sobre las atenciones médicas que desea recibir en caso de padecer una enfermedad irreversible o terminal que le haya llevado a un estado que le impida expresarse por sí mismo. Puede realizar su propio testamento vital personalizado, con las indicaciones y razonamientos que considere pertinentes.<sup>69</sup>”. El término testamento vital, no obstante, ha sido desestimado en doctrina por cuanto un testamento es un acto jurídico destinado a tener efecto después del fallecimiento del otorgante, y por la inversa, las manifestaciones de voluntad anticipada pretenden ser efectivas durante la vida de la persona. Actualmente, para referirse a esta institución se utilizan de manera indistinta los términos “directivas anticipadas”, “disposiciones para la propia incapacidad”, “medidas de autoprotección”, “mandatos de protección futura” u otros. No obstante, siguiendo a la profesora Bertini, creemos que cualquiera sea la denominación, se trata en

---

<sup>68</sup> ATIENZA, E. Et Al. 2015. Aspectos bioético-jurídicos de las instrucciones previas o testamento vital en el contexto normativo español. [en línea], <http://www.rdpucv.cl/index.php/rderecho/article/viewFile/487/456>, [consulta: 20 de septiembre 2016].

<sup>69</sup> GARAY. O. 2001. El testamento vital algunas consideraciones en torno al derecho a la vida y al ensañamiento terapéutico. Valparaíso, Chile. Revista de Derecho de la Universidad Católica de Valparaíso XXII. [en línea], <http://www.rdpucv.cl/index.php/rderecho/article/viewFile/487/456>, [consulta: 20 de septiembre 2016].

definitiva de “declaraciones de voluntad anticipada que realiza una persona con el debido consentimiento para el acto que realiza, en forma libre y en previsión de eventuales supuestos de incapacidad, falta de discernimiento o disminución de aptitudes físicas o psíquicas, expresando sus opciones de vida, deseos o preferencias, para el caso que la incapacidad le impidiera tomar decisiones sobre su propia vida.<sup>70</sup>”.

En cuanto al contenido de estas declaraciones de voluntad, cabe indicar que en general, como veremos más en profundidad en breve, en el derecho comparado se contempla que en estos instrumentos la persona pueda por sí misma decidir anticipadamente respecto a ciertas situaciones que necesariamente serán hipotéticas; o bien, pueda designarse un representante que actúe como interlocutor con las personas con que haya de relacionarse en su atención de salud; o bien, para que sea ella quien decida a su nombre. Asimismo, en estas declaraciones pueden entregarse orientaciones para que la persona que haya de decidir tenga en consideración.

Desde el punto de vista de los fundamentos que se esgrimen en favor de la consagración de esta institución, frecuentemente se menciona que las manifestaciones de voluntad anticipada buscan resguardar la dignidad de las personas, su autonomía, y/o su libertad, en tanto aquellas significan reconocer al individuo la aptitud para tomar decisiones respecto a lo que será su vida en el evento de no encontrarse en condiciones de decidir con posterioridad. En ese

---

<sup>70</sup> BERTINI, A. 2015. Directivas Anticipadas o disposiciones en previsión de la propia incapacidad. En: GROSMAN, C. Et. Al. Los adultos mayores y la efectividad de sus derechos. Santa Fe, Argentina. Editorial Rubinzal-Culzoni. p. 305.

sentido, Bertini ha indicado que “un estado constitucional y democrático tiene un ineludible imperativo por cumplir, cual es otorgar y adjudicar a los ciudadanos una esfera de libertad lo suficientemente extensa que permita garantizar a cada uno de ellos un efectivo desarrollo de su libertad personal<sup>71</sup>”. Es en cumplimiento de ese mandato, que los Estados tienen el deber de proteger las esferas de autonomía de los individuos para desarrollar su plan de vida de la forma en que lo estimen pertinente, y con miras a esa finalidad, las manifestaciones de voluntad anticipada resultan apropiadas, puesto que permiten al individuo tener la certeza de que las etapas de su vida en que no sea capaz de exteriorizar su voluntad se desarrollarán igualmente de conformidad a sus expectativas. Nosotros añadimos a estos fundamentos, el resguardo del ejercicio de la capacidad jurídica, por cuanto las mismas permiten que las personas puedan, en efecto, decidir ejercer sus derechos sin que intervenga un tercero en la decisión, o bien si interviene un tercero, lo será por la voluntad de la persona misma, evitando de esta manera que en un momento dado su juicio sea sustituido por una persona que no necesariamente gozará de su confianza, o que no tendrá conocimiento respecto a los valores o principios de vida de la persona por la cuál decide .

Sin perjuicio de ello, la posibilidad de manifestar de forma anticipada la voluntad en orden a los tratamientos médicos que se desea sean aplicados o no, ha sido objeto de diversas críticas que revisamos en el siguiente apartado.

---

<sup>71</sup> BERTINI, A. Ob.Cit. p 209.

## 2.2. Críticas a las manifestaciones de voluntad anticipada.

Las manifestaciones de voluntad anticipada como institución, han sido objeto de críticas doctrinarias tanto respecto a su validez jurídica, como respecto a su real conveniencia o utilidad.

Una primera aprensión, es que por intermedio de la consagración de los documentos de voluntad anticipada se esté abriendo la puerta a la eutanasia, en aquellas legislaciones que, como la nuestra, la rechazan. Sobre el particular, se ha señalado respecto a la validez de las manifestaciones anticipadas de voluntad que “algún sector de la doctrina se la niega por el riesgo implícito de esta legislación de legitimar la eutanasia. El ámbito en el que se encuadra el uso del documento de voluntades anticipadas está muy próximo a la eutanasia y su mera mención reconduce a ella, aunque el living will ni surgió con ese fin, ni tiene por qué circunscribirse a los supuestos eutanásicos.<sup>72</sup>”. Nos parece posible desestimar esta crítica, siendo suficiente para ello distinguir con claridad aquellas conductas prohibidas por los ordenamientos jurídicos de aquellas que no lo están. Así, por ejemplo, en el caso chileno, como hemos indicado anteriormente, la eutanasia, en cuanto procedimiento para acelerar de forma artificial la muerte, está prohibida en términos generales, no así el rechazo a aquellos tratamientos que tengan por finalidad prolongar artificialmente la vida. De esta manera, bastaría con estimar ineficaz una manifestación de voluntad dirigida a exigir eutanasia, no así aquella destinada a rechazar tratamientos de prolongación artificial de la vida; pero

---

<sup>72</sup> MARCOS, A. 2014. Voluntades anticipadas: Estado de la cuestión. En: MARCOS, A. Et. Al. Voluntades Anticipadas. Madrid, España. Editorial Dykinson, S.L. p. 34.

adicionalmente, si se desea limitar la aplicación de las voluntades anticipadas a la eutanasia, bastará con una correcta técnica legislativa.

Una segunda crítica consiste en que se ha observado escaso uso de estos instrumentos en algunos países que los consagran. Así se señalado que “la experiencia de los EEUU (y en España también) en los que ya hace tiempo que se vienen utilizando este tipo de instrumentos es ambivalente. En general, los médicos, los pacientes y la opinión pública mantienen actitudes positivas ante las voluntades anticipadas. Sin embargo, esto no se traduce en una frecuente utilización de las mismas.<sup>73</sup>”. No nos parece que este sea un argumento suficiente para descartar la implementación de las voluntades anticipadas en legislaciones que aún no las reconocen, ni para desconocer su importancia respecto de ciertos grupos sociales, como el caso de las PcDICPS. Por una parte, el argumento de que estadísticamente su uso sea escaso puede obedecer a diversas razones, una de las cuales, precisamente consiste en que existen personas que por su particular situación considerarán más relevante que otras contar con la posibilidad de manifestar su voluntad de forma anticipada, y para las cuales se justificaría contar con esta institución, por ejemplo las PcDICPS; o bien puede deberse a que este mismo grupo social, estadísticamente representa un porcentaje menor de la sociedad. Pero adicionalmente, aunque se considere que se trata de una medida que no logre resolver todos los problemas de un determinado grupo, no lo vuelve por ello una mala política. Así, concordamos con Gargarella, en cuanto señala respecto de las políticas que tienden a favorecer a grupos desaventajados, que

---

<sup>73</sup> MARCOS, A. 2014. Ob. Cit. 35.

“una política no se convierte en una ‘mala’ política por su incapacidad para resolver plenamente todos los problemas que se propone atacar; o porque no se beneficien de ella todas las personas que sí debieran resultar beneficiadas; o porque haya personas que se aprovechen y tomen ventajas indebidas, a partir de las mismas. Lo que debe resultar decisivo, a la hora de evaluar tales medidas, es si ellas permiten mitigar de modo significativo alguna de las comprobadas injusticias que se proponen confrontar.<sup>74</sup>”.

Una tercera aprensión que se ha esgrimido respecto de las manifestaciones de voluntad anticipada, consiste en la distancia existente entre la voluntad expresada al momento del otorgamiento del documento, y aquel momento en que ésta se hará efectiva. Sobre ello se ha indicado que “se dice con frecuencia que la situación anímica y emocional del declarante cambia radicalmente cuando ha de enfrentarse al momento que motivó la firma del escrito por el que renuncia a la continuación del tratamiento, sin que haya por ello que poner en duda la seriedad con que se hiciera tal manifestación<sup>75</sup>”. La aprensión consiste entonces, fundamentalmente, en que el individuo que manifiesta su voluntad, pudiera haberla modificado, o sería esta sustancialmente diversa, de encontrarse efectivamente en la situación prevista en el documento, puesto que su representación acerca de ella será necesariamente hipotética al expresar su voluntad. Lo anterior se sustentaría en que “distintos estudios coinciden en afirmar que el estado psicológico de la persona varía mucho del momento en el que se

---

<sup>74</sup> GARGARELLA, R. 1999. Derecho y grupos desaventajados. Barcelona, España. Editorial Gedisa S.A. p. 27.

<sup>75</sup> MARCOS, A. 2014. Ob. Cit. 35.

encuentra sana a cuando debe encararse con la muerte. En estos últimos casos muchos enfermos se aferran desesperadamente a la vida o sus deseos fluctúan de un modo constante.<sup>76</sup>. Sobre el particular, si bien es cierto que toda persona está sujeta a que su voluntad pueda variar con el paso del tiempo, o por el hecho de contar con antecedentes que no se tuvieron en consideración al momento de manifestarla, nos parece que no existen razones que justifiquen presumir jurídicamente la existencia de ese cambio. Por otra parte, las manifestaciones de voluntad anticipada en tanto institución están concebidas precisamente para aquellas situaciones en que la persona no pueda expresar su voluntad, o bien su capacidad jurídica sea puesta en entredicho, y constituye para ella una garantía de que en esas circunstancias, su juicio no será sustituido por un tercero, a no ser que la misma persona así lo decida. De esta manera, de lo que se trata es que la posibilidad de error respecto de lo que hubiera sido su voluntad en tales circunstancias límite, sea considerada y asumida por la propia persona, y no por un tercero. Si alguien ha de equivocarse, es preferible que sea el propio individuo. Además, no es extraño al derecho que las personas puedan efectuar declaraciones de voluntad para hacer efectivas en un futuro, y que estén sometidas a la misma contingencia incierta respecto a posible variaciones de circunstancias o nuevos antecedentes. Así, por ejemplo, una persona puede testar en favor de otra, en el entendido de tener con ella una relación cercana, perder esa cercanía en el transcurso del tiempo, perder sus facultades de forma tal que ya no pueda modificar ese testamento, y llegado el minuto de su fallecimiento ese testamento será válido ¿Habría modificado su testamento esa persona en virtud

---

<sup>76</sup> MARCOS, A. 2014. Ob. Cit. 36.

de la pérdida de cercanía con esa otra persona? Quizás, pero dado que el derecho valora la voluntad manifestada, necesariamente habrá de respetarse su decisión. La misma lógica es aplicable a las voluntades anticipadas, sobre todo teniendo en consideración que el bien jurídico en juego en el caso de salud es de gran envergadura.

Siguiendo con esta aprensión, para la doctrina “existen situaciones especialmente conflictivas, como la de los enfermos de Alzheimer, donde la voluntad contemporánea (mermada o anulada) puede contradecir la expresada en las ‘indicaciones previas’, con toda la problemática que esto conlleva, cuando se trata de pacientes que están conscientes y viven sin necesidad de un apoyo externo artificial<sup>77</sup>”. Creemos que en esta clase de casos hay que realizar una distinción fundamental: o la persona contando con los apoyos necesarios es aún capaz de manifestar su voluntad, o derechamente no lo es. Si aún puede manifestar su voluntad, y ella contradice lo expresado en instrucciones previas, ha de estarse a la voluntad actual. Sin embargo, si no es capaz de manifestar su voluntad, como hemos dicho, han de seguirse sus instrucciones. No desconocemos la existencia de casos en que será dudoso si la persona aún puede manifestar válidamente su voluntad, máxime considerando la inexistencia en muchas legislaciones de medidas de apoyo; pero es precisamente por ello que las manifestaciones de voluntad anticipada, enfocadas como apoyo para las personas con PcDICPS, cobran vital importancia: si la persona con discapacidad sabe que en una circunstancia límite no contará con apoyos apropiados para

---

<sup>77</sup> Ibíd.



determinar su voluntad, que corre riesgo de que aun teniendo suficiente discernimiento para decidir, su voluntad sea pasada por alto, la expresión de ella en forma anticipada será la única manera de evitar que su juicio sea sustituido.

Continuando con las críticas a esta institución, la doctrina también ha identificado que uno de los aspectos conflictivos que se puede presentar, es que el documento sea redactado en términos tales que por la generalidad de las palabras utilizadas en él, su ambigüedad o imprecisión, las manifestaciones de voluntad sean inaplicables; o que por el avance de la legislación o la praxis médica, queden obsoletas las instrucciones contenidas en él<sup>78</sup>. Esta crítica es atendible, en el sentido de que al igual que cualquier otro acto jurídico, este puede ser afectado por falta de claridad que lo haga ininteligible. Sin embargo, la posibilidad de que una manifestación de voluntad anticipada presente estos inconvenientes, a nuestro entender, no constituye razón suficiente para excluirla como institución. Lo anterior por cuanto, como hemos dicho, esta es una posibilidad no solo existe respecto a las voluntades anticipadas, sino que respecto de prácticamente todo acto jurídico. De esta manera, consideramos que bastará para salvar esta crítica con señalar que se requerirá que al momento de legislar se tenga en consideración la conveniencia de contar con reglas de interpretación de voluntad anticipada en caso de que sea necesaria. Respecto al punto relativo a la posibilidad de que la manifestación de voluntad quede obsoleta en virtud de una modificación legal, la crítica es igualmente atendible, pero vale el mismo argumento anterior: bastará con establecer que en caso de que la voluntad

---

<sup>78</sup> Véase, MARCOS, A. 2014. Ob. Cit. 36.

anticipada instruya algún procedimiento prohibido por la ley al momento de ejecutarse, este no se ejecutará; y por el contrario, si la manifestación de voluntad prescribía la aplicación de algún procedimiento que a la época de su otorgamiento estaba prohibido, pero al momento de ejecutarla no lo está, deberá respetarse la instrucción dada por anticipado. Respecto al hecho de que la instrucción pueda ser contraria a la *praxis* médica, o la *lex artis*, creemos que el asunto es más complejo, no tanto por el hecho de que la instrucción pueda quedar obsoleta (en cuyo caso bastaría con respetar la decisión si el asunto no es controversial), sino por lo indeterminado del concepto mismo. Como sabemos, la *lex artis* no es un concepto estable, sino que necesariamente va mutando con el tiempo. De esta manera, es difícil saber por anticipado cuál será el estado de la misma al momento de ejecutar la instrucción; no obstante, hay un principio que no puede ser dejado de lado: en todo aquello que el paciente podría decidir en el momento de hacer efectiva la decisión, la voluntad manifestada anticipadamente debe ser respetada. Los casos límite posiblemente estarán constituidos por aquellas situaciones en que esté comprometida la salud pública, o exista riesgo para terceros, pero en todos los demás la decisión del paciente debería prevalecer. Además, en esta parte, creemos que los principios que el paciente pueda expresar en su manifestación de voluntad, respecto a cuál sería su decisión más probable serán fundamentales. Así, por ejemplo, el paciente puede rechazar por anticipado un determinado tratamiento, en atención a que el mismo garantiza escasas posibilidades de éxito y trae aparejados dolores severos. Ciertamente, si en el futuro se perfecciona el tratamiento, y este garantiza mejores posibilidad de éxito, y ya no acarrea dolores, es dudoso que el paciente mantuviera su opinión. Pero en

este caso, creemos más bien que la situación simplemente no se corresponderá con el supuesto de hecho previsto por el paciente, que como veremos en apartados siguientes, es precisamente una de las causales que autorizan a desatender lo manifestado previamente por el paciente.

Finalmente, una última aprensión expresada por la doctrina es hasta qué punto el otorgante estará manifestando su auténtica voluntad, o bien estará motivado por otras consideraciones que exceden a aquellas relativas a la atención de salud. Dicho en otros términos, “¿hasta qué punto el enfermo suscribe este tipo de instrucciones por él mismo o por otras circunstancias? Por ejemplo, para ahorrar costes a la familia, tanto económicos como emocionales<sup>79</sup>”. Nos parece que esta crítica derechamente no es atendible, por cuanto presupone que el otorgante de la manifestación de voluntad es una persona manipulable, y por otra parte, los motivos esbozados como ejemplo, son perfectamente válidos y pertenecen al fuero interno de la persona que adopta la decisión. Asunto distinto es que no se compartan, pero al reconocer que la decisión pertenece al paciente, necesariamente se debe reconocer la validez de sus motivos.

Más allá de estas críticas que ha recibido la institución de las voluntades anticipadas, y de las aprensiones que hemos revisado, sí sostenemos que es relevante al momento de incorporarlas como opción a una legislación, contemplar ciertos aspectos que será necesario tener especialmente en consideración. Uno de ellos, tiene que ver con la necesidad de evitar una excesiva judicialización en la aplicación de las instrucciones previas. En tal sentido, un punto en que será

---

<sup>79</sup> MARCOS, A. 2014. Ob. Cit. P. 37.

necesario poner atención, es determinar, quienes serán legitimados activos para impugnar la aplicación de una directiva anticipada, conforme a qué procedimiento se debe sustanciar la oposición, en qué plazos debe resolverse la controversia, etc. Esto, por cuanto, al momento de legislar se debe evitar que por la vía de la dilación de procedimientos administrativos y/o judiciales, se pueda ignorar el contenido de las instrucciones previas.

Otro aspecto a tener en consideración al momento de incluir las voluntades anticipadas legislativamente, es que, como señaláramos anteriormente, hoy no parece haber razones que justifiquen impedir la adopción de manifestaciones de voluntad anticipada en otros ámbitos fuera del sanitario. Al efecto se ha indicado que “parece importante destacar que la tendencia en Derecho comparado en el ámbito sanitario y fuera del ámbito sanitario, en la esfera personal y patrimonial, responden desde hace algunos años al mismo principio: la toma en consideración de la voluntad manifestada con anterioridad por el propio interesado, cuando era plenamente capaz.<sup>80</sup>”. Sin perjuicio de esta consideración, en el presente trabajo abordaremos su utilidad en concreto para el ámbito de la salud, por cuanto hemos señalado que ésta es un área especialmente sensible para las PcDICPS en nuestro país.

En los siguientes apartados, revisaremos la regulación que esta institución ha recibido en el derecho comparado a fin de contar con un marco de referencia, y evaluar cuáles son los principales objetivos que se buscan con la consagración de

---

<sup>80</sup> ANGELES, M. 2009. Voluntades anticipadas (Autonomía personal: voluntades anticipadas. Autotutela y poderes preventivos). Zaragoza, España [en línea] <http://www.derechoaragones.es/i18n/consulta/registro.cmd?id=608193> [consulta: 20 de enero 2016]. P.79

esta institución. Asimismo, a partir de aquello se podrá detectar algunas consideraciones adicionales a tener en cuenta al evaluar su eventual implementación el derecho chileno.

### **2.3. Regulación en el derecho comparado.**

En el derecho comparado, es posible encontrar variadas formas de consagración y protección de las voluntades anticipadas. Bajo la nomenclatura de “testamentos vitales” en el ámbito sanitario, de directrices anticipadas, de mandatos de prescripción futura u otras -cuando se amplía la manifestación de voluntad a esferas más allá del ámbito médico-, el tratamiento que se da esta institución recibe diversas fórmulas. Algunas de ellas serán revisadas a continuación, teniendo en cuenta que el objeto de este trabajo se restringe exclusivamente a las directivas anticipadas en el ámbito sanitario por las razones ya indicadas.

#### **2.3.1. España y su ley estatal.**

En el caso español, encontramos una Ley Estatal y un conjunto de leyes de las comunidades autónomas. Siguiendo a María Ángeles Parra “Sólo Asturias carece de regulación propia, y Murcia y Canarias se han limitado a dictar normas reglamentarias en las que dan por supuesta la aplicación de la ley estatal (la primera a través de un Decreto de 2005 que aprueba el Reglamento de instrucciones previas y su registro; la segunda mediante una Orden de 2005 que aprueba la carta de los derechos de los pacientes y usuarios sanitarios)<sup>81</sup>”. De

---

<sup>81</sup> *Íbid.*

esta manera, se revisará someramente la Ley Estatal española que opera como un marco al que deben ajustarse las leyes de las comunidades autónomas.

La Ley estatal 41/2002 con la nomenclatura “instrucciones previas” regula la materia en su artículo 11, el cual las define en su numeral 1 como un documento por el que “una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo.”.

Al igual, que en la mayoría de las comunidades autónomas de España, se establece que en este documento se puede designar un representante para que “llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.”.

El numeral segundo del artículo 11 dispone que cada servicio de salud “regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.”.

En términos similares a las leyes de las comunidades autonómicas, el numeral tercero establece que no serán seguidas las instrucciones previas que:

- a) Sean contrarias al ordenamiento jurídico
- b) Sean contrarias a la «*lex artis*»

c) Las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas.

En todos esos casos, se dispone que en la historia clínica del paciente “quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones”.

Por su parte el numeral 4 del artículo comentado dispone una regla de toda lógica: “Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.”.

Finalmente el numeral 5 dispone que “con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.”.

Valga finalmente señalar en todo caso, que en diversas comunidades autónomas que cuentan con normativa propia, se contempla que en los documentos de voluntad anticipada pueda designarse un representante que derechamente decida por la persona, como en el caso de la Comunidad Autónoma de Andalucía<sup>82</sup>; o bien, que en el documento la persona consigne ciertos principios

---

<sup>82</sup> Sobre el particular, la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, prevé en su artículo 3 numeral 2, que se pueda designar un representante “*que será quien le sustituya en el otorgamiento del consentimiento informado, en los casos en que éste proceda*”

y valores que han de servir para interpretar los deseos de la persona, y la adopción de la decisión de que se trate<sup>83</sup>.

### **2.3.2. Argentina.**

En el caso argentino, en el ámbito estrictamente de salud, la Ley N° 26.529 de “Derechos del Paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud” reconoce en su artículo 11 la validez de las manifestaciones anticipadas de voluntad. Prescribe el artículo citado que “Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes. La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos (2) testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó.”.

Si bien, en el artículo citado no se hace referencia a la posibilidad de designar un representante por parte del otorgante del documento, aquella opción la abre el reglamento contenido en el Decreto 1089/2012, que al normar el artículo 11 de la

---

<sup>83</sup> Así, por ejemplo en el País Vasco, la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, en su artículo 2 titulado “Contenido del derecho a la expresión anticipada de voluntades en el ámbito de la sanidad” señala en su numeral primero que cualquier persona mayor de edad, que no haya sido incapacitada judicialmente y que actúe libremente tiene derecho a *“manifestar sus objetivos vitales y valores personales, así como las instrucciones sobre su tratamiento, que el médico o el equipo sanitario que le atiendan respetarán cuando se encuentre en una situación en la que no le sea posible expresar su voluntad.”*. El numeral segundo del mismo artículo que señala que la expresión de los objetivos vitales y valores personales tiene como fin ayudar a *“interpretar las instrucciones y servir de orientación para la toma de decisiones clínicas llegado el momento.”*.



ley prevé que “el paciente puede incluso designar un interlocutor para que llegado el momento procure el cumplimiento de sus instrucciones”.

El reglamento asimismo aclara que “no se tendrán por válidas las Directivas Anticipadas otorgadas por menores o personas incapaces al momento de su otorgamiento, como así tampoco, aquellas que resulten contrarias al ordenamiento jurídico o no se correspondan con el supuesto que haya previsto el paciente al momento de exteriorizarlas”. Asimismo, el reglamento establece que para efectos de la revocación de la declaración de voluntad anticipada se requiere cumplir “con la misma modalidad con que las otorgó o las demás habilitadas por las Leyes que se reglamentan por el presente Decreto”. No obstante, el reglamento se pone en la hipótesis de que el paciente al momento de la revocación no tenga a su disposición las modalidades previstas en la ley por encontrarse en una situación de urgencia o encontrarse internado, en cuyo caso “se documentará su decisión revocatoria verbal, con la presencia de al menos DOS (2) testigos y sus respectivas rúbricas en la historia clínica, además de la firma del profesional tratante.”

El reglamento, por otra parte, establece que será el paciente quien debe procurar que las directivas anticipadas que otorgue “estén redactadas en un único documento, haciendo constar en el mismo que deja sin efecto las anteriores emitidas si las hubiera, así como para ponerlas en conocimiento de los profesionales tratantes.”

En cuanto a la designación de representantes, ellos deben estar individualizados en el documento y además “éstas deben con su firma documentar que consienten representarlo.”.

En cuanto a las modalidades de otorgamiento, el reglamento especifica que los testigos deben pronunciarse “sobre su conocimiento acerca de la capacidad, competencia y discernimiento del paciente al momento de emitirlas, y rubricarlas, sin perjuicio del deber del propio paciente otorgante de manifestar también esa circunstancia, además de que es una persona capaz y mayor de edad.”.

### **2.3.3. Alemania.**

Siguiendo a la profesora Otárola, la legislación alemana contiene diversas medidas de protección de capacidad jurídica, en que la autonomía de la voluntad juega un rol relevante. En sus palabras, ellas pueden consistir en “la designación de un individuo por la persona para que se desempeñe como tutor en el futuro (*Betreuungsverfügungen*, órdenes de atención); respecto de la posibilidad de anticipar las decisiones sobre el tratamiento médico (*Patientenverfügungen*, “testamento vital”), o la designación de la persona y de los poderes que le permitirán hacerse cargo de la protección personal y patrimonial del incapaz, únicamente, en el caso de que no sea capaz de manejar todos o algunos de sus asuntos (§ 273 *abgb* *af o bzw* § 268 *Abs 1 abgb*) en un momento determinado (*Vorsorgevollmacht*, poderes de precaución)<sup>84</sup>”.

---

<sup>84</sup> OTÁROLA, Y. 2017. La protección de la capacidad a través de la autonomía de la voluntad en el Derecho chileno y comparado. Revista de Derecho Privado, Universidad Externado de Colombia, n.º 33, julio-diciembre de 2017. P. 22.

En cuanto al ámbito propio de la salud, en términos generales, el Código Civil Alemán prevé que una persona mayor de edad, y capaz, pueda manifestar su voluntad de forma anticipada respecto a si consiente o rechaza determinados tratamientos de salud, exámenes o intervenciones quirúrgicas. En este caso, el tutor de la persona deberá verificar que se cumplen los supuestos de hecho previstos por su pupilo, y de ser así deberá asegurarse de que se cumplan estas instrucciones, las cuales pueden ser revocadas en cualquier momento sin una formalidad específica. Adicionalmente, se prevé que de no existir voluntad anticipada o de no corresponderse las instrucciones dadas con la situación de vida o tratamiento previstas por el otorgante, el tutor deberá determinar los deseos o voluntad presunta de su pupilo, y decidir sobre esa base si se consiente o rechaza un tratamiento determinado. Se prevé adicionalmente, que la voluntad presunta a que se hace referencia debe ser determinada sobre la base de indicaciones concretas del pupilo, debiendo considerarse en particular, declaraciones previas orales u escritas del pupilo, sus convicciones éticas o religiosas y otros valores personales.

#### **2.4. Observaciones a la regulación comparada.**

Como se puede apreciar en la legislación comparada, y en los párrafos iniciales de este capítulo, las manifestaciones de voluntad anticipada en cuanto al ámbito médico pueden tener, básicamente, cuatro objetos principales:

- 1º. El pronunciamiento específico y concreto, respecto a uno o más tratamientos médicos a los cuales se desea prestar el consentimiento, o bien rehusarlo.

- 2º. La designación de un tercero que habrá de adoptar las decisiones por el otorgante del documento (situación que en doctrina ha recibido la denominación específica de *Durable power of attorney*)
- 3º. La designación de un tercero que no tomará la decisión él mismo, sino que procurará el cumplimiento de las instrucciones dejadas por el otorgante<sup>85</sup>.
- 4º. El establecimiento de ciertos principios o pautas, que servirán para la determinación concreta de la que hubiera sido la decisión del paciente.

En todo caso, es probable que un mismo documento contenga dos o más de las menciones anteriores, dependiendo la validez de ello del ordenamiento jurídico en concreto en que se preste la declaración anticipada de voluntad.

Por otra parte, es común que en las legislaciones que recogen las declaraciones de voluntad anticipada, se contemplen como limitaciones a las mismas, el respeto al ordenamiento jurídico, y a la *lex artis* vigente al momento de ejecutar la decisión. Nos parece interesante destacar a su vez, que algunas legislaciones cuentan con un registro de voluntades anticipadas, lo que a nuestro entender es un acierto, por cuanto permite la verificación de la existencia de algún documento de voluntad anticipada de forma relativamente sencilla, evitando de

---

<sup>85</sup> Sobre la designación de un tercero por parte del otorgante, Cano distingue en el contexto español entre los *durable power of attorney*, y lo que denomina indicaciones por poder. Así, señala la autora que “cabem dos posibilidades de actuación, a saber, tomar la decisión él mismo o subrogarse en la decisión que el paciente le indicó en su momento. En el primer caso, las indicaciones son puramente formales y no incluyen ninguna directriz al respecto de posibles tratamientos, simplemente se nombra a un tercero al que se le dota de un poder (DPA: durable power of attorney), es decir, un poder específico para el cuidado de la salud. En el segundo, estaríamos ante lo que se denomina indicaciones por poder, en las que existen contenidos específicos en torno a los posibles tratamientos.”. MARCOS, A. 2014. Ob. Cit. P. 21.

esta manera que las instrucciones dadas por la persona sean pasadas por alto por desconocimiento de la existencia del documento.

Ahora bien, más allá de las críticas que se han formulado a las declaraciones de voluntad anticipada como institución, como hemos sostenido reiteradamente a lo largo de este trabajo, nos parece que ellas pueden prestar especial utilidad para las personas con discapacidad intelectual, cognitiva, y psicosocial. Respecto a cierta parte de las personas con discapacidad cognitiva, la utilidad es manifiesta por cuanto frente al riesgo inminente de no poder expresar su voluntad en un futuro, cuentan con una salvaguardia importante frente a eventuales intervenciones o tratamientos a los cuales no desean ser sometidos. Desde esa perspectiva, consideramos posible contemplarlas como un mecanismo de apoyo especialmente relevante para ellas, sobre todo considerando la falta de otros mecanismos. Respecto a las personas con discapacidades intelectuales o psicosociales, las que con los debidos apoyos podrán adoptar prácticamente cualquier decisión, el documento sería de ayuda dado que podría remover la barrera consistente en que en virtud de su condición, sean, en la práctica, consideradas incompetentes para la decisión. Lo anterior por cuanto existirá un documento, en que indubitadamente se habrá resguardado su posibilidad de entendimiento de la decisión. Valga un ejemplo de lo anterior, una persona con discapacidad intelectual posiblemente con los apoyos necesarios, como la asistencia de un tercero de confianza, podrá decidir respecto a prácticamente cualquier materia, pero ante la posibilidad de no contar con el tercero de su confianza al momento de su atención de salud, será relevante contar con un

documento en que haya sido asistido por este tercero, y en el que haya decidido de antemano consentir o denegar un tratamiento específico.

Ciertamente, creemos que si se deseara legislar sobre la materia, un aspecto a tener en cuenta sería procurar que por la exigencia de “plena capacidad”, esta institución no devenga en sí misma discriminatoria, por cuanto aquello puede significar excluir de su aplicación a personas que con los debidos apoyos podrían manifestar su voluntad de forma anticipada. No obstante, en la situación actual del derecho chileno, en que la falta de apoyos es notoria, la declaración anticipada de voluntad para quien puede con bastante certeza prever la imposibilidad de manifestar su voluntad, o bien que esta no será tomada realmente en consideración por la existencia de dudas acerca de su competencia, sea por su condición de salud, por un diagnóstico psiquiátrico previo, o por la falta de apoyos, la institución que se comenta puede resultar fundamental para resguardar su derecho a la capacidad jurídica. Esta sería, a nuestro juicio, una medida de apoyo concreta para las personas con discapacidad intelectual, cognitiva, y psicosocial, y puede significar un primer paso en la transición que debe experimentar el derecho chileno desde el sistema de sustitución de la voluntad, hacia el sistema de apoyos.

## **CAPITULO III: BENEFICIOS Y FACTIBILIDAD DE MANIFESTAR DE FORMA ANTICIPADA LA VOLUNTAD EN CHILE.**

### **3.1. Beneficios de las manifestaciones de voluntad anticipada para las PcDICPS en el ámbito de la salud en Chile.**

Como hemos señalado, en el ámbito de la salud, la legislación chilena origina una serie de problemas para las PcDICPS. Asimismo, hemos revisado la institución en estudio, la cual ha tenido acogida en el derecho comparado. En virtud de lo analizado en esta investigación, podemos sostener que la manifestación anticipada de voluntad podría ser útil para hacer frente a estas situaciones.

Para las PcDICPS existe un riesgo relevante de ser sometidas a tratamientos invasivos e irreversibles, tales como esterilizaciones y psicocirugía, sin que su voluntad sea tenida en cuenta en absoluto. Aquello podría verse subsanado por la vía de reconocer validez a las manifestaciones de voluntad anticipada, por cuanto podrán decidir por sí mismas si desean ser objeto de esas intervenciones, o bien optar por rechazarlas, sin correr el riesgo de que por haber mermado su competencia, o por ser esta puesta en duda al momento de someterse a la atención de salud, sus deseos sean pasados por alto.

En el contexto de las internaciones involuntarias, hemos señalado que existe alta probabilidad de que el parecer de la persona no sea tenido en cuenta. Por la vía de una manifestación anticipada de voluntad, la PcDICPS podría, al menos,

establecer criterios a tener en consideración. Por ejemplo, la persona podría dejar establecido como un principio interpretativo de su voluntad, que si el equipo médico que le atiende estima que existe riesgo para su salud, o la de terceros, no tengan aprensiones en internarle. O bien, dejar establecido que le interesaría que se agotaran todos los medios posibles, antes de proceder a su internación.

Respecto a los tratamientos involuntarios no invasivos de que trata el artículo 27 de la Ley N° 20.584, hemos indicado que existe riesgo de volver ilusorio el derecho al consentimiento informado de estas personas, debido tanto a la amplitud de sus términos, como por el hecho de entregar a criterio médico la determinación de su procedencia. En este sentido, por la vía de permitir manifestar anticipadamente su voluntad, podría evitarse el riesgo de recibir tratamientos que la persona no hubiera consentido, o al menos, garantizar que la opinión del individuo sea tenida en cuenta, por cuanto hemos visto que esta, al tenor de la ley, será considerada “siempre que sea posible”, lo cual abre la posibilidad de que se omita este requisito.

Otro tanto ocurre con la posibilidad de participar en investigaciones científicas. Como hemos indicado, actualmente, si la persona no se encuentra en condiciones de manifestar su voluntad, se impide de modo absoluto su participación en estos estudios. En ese sentido, consideramos que la persona podría haber tenido la intención de aportar al avance de la ciencia para el tratamiento de su enfermedad, y al privarle de esta participación, se estaría atentando contra un interés legítimo. En ese orden de ideas, si la persona pudiese manifestar por anticipado su voluntad, se evitaría esta privación de su derecho. Aquello, sin perjuicio de la



exigencia de la norma de contar, en primer lugar, con autorización de la Autoridad Sanitaria, y luego de su representante legal.

Finalmente, en general, sería relevante que las PcDICPS contaran con la opción de designar una persona de su confianza, que pudiera, por ejemplo, recibir la información relativa a su salud en casos en que el médico considere que la misma podría ser dañina para ella, operando como filtro de aquellos aspectos de la información que efectivamente pudieran ser perjudiciales, en lugar de privarle en forma absoluta de ella. A su vez, quedaría en sus propias manos la posibilidad de designar alguien que decida por ella, en aquellas situaciones en que la ley pone en entredicho su capacidad jurídica.

### **3.2. Factibilidad de manifestar anticipadamente la voluntad en Chile con la legislación vigente.**

Como hemos señalado anteriormente, en Chile en el ámbito de la Ley N° 20.584, no se contempla la manifestación anticipada de voluntad, no obstante contener actualmente la ley un apartado denominado precisamente “Del estado de salud terminal y la voluntad manifestada previamente”. El motivo de esta omisión, radica en que en el proyecto original se contemplaba la institución de los “testamentos vitales” en diversas disposiciones de la ley, y se contemplaba asimismo la posibilidad de designación de un apoderado por parte del paciente, cuya opinión para los efectos de esta ley, primaba por sobre la opinión del representante legal.

El proyecto original contenía, en particular, un artículo 18 destinado exclusivamente las manifestaciones de voluntad anticipada<sup>86</sup>, y cuyo tenor era bastante similar al de las legislaciones comparadas que hemos revisado, en el sentido de permitir a la persona expresar previamente su voluntad de someterse a un tratamiento médico, contemplando como limitaciones el ordenamiento jurídico y la *lex artis*. No obstante, se requería que el estado de salud de la persona fuera terminal, que esta no pudiera manifestar su voluntad, y que no se pudiera obtener el pronunciamiento del representante legal por no existir o no ser habido. De esta manera, contrario a los ordenamientos que hemos revisado, la hipótesis general consistía en que primara la opinión del representante legal por sobre lo manifestado por el paciente. Durante la tramitación legislativa, el artículo en cuestión fue suprimido. Revisada la historia de la ley, dentro de las pocas

---

<sup>86</sup> El artículo 18 del proyecto ingresado por mensaje del ejecutivo prescribía que *“La persona podrá manifestar anticipadamente su voluntad de someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud. Dicha manifestación de voluntad deberá expresarse por escrito ante un ministro de fe o, al momento de la internación, ante el Director del establecimiento o en quien éste delegue tal función y el profesional de la salud responsable de su ingreso. Para que dicha manifestación de voluntad produzca efecto, la persona debe cumplir con dos condiciones. Por una parte, debe tener un estado de salud terminal. Por la otra, debe encontrarse con incapacidad de manifestar su voluntad, no siendo posible obtenerla de su representante legal, por no existir o por no ser habido. En esta declaración también se podrá expresar la voluntad de donar órganos de acuerdo a lo establecido en la ley N° 19.451. También en ella podrá designarse un apoderado para las decisiones vinculadas a los tratamientos. Asimismo, podrá expresarse la voluntad de que todos o algunos antecedentes específicos de su salud y de su ficha clínica no sean comunicados a terceros. De la existencia de esta declaración se deberá dejar constancia en la ficha clínica de la persona. En esta declaración no se podrán incorporar decisiones o mandatos contrarios al ordenamiento jurídico vigente o propio del arte médico. En caso de duda, su aplicación concreta deberá ser revisada por el comité de ética que corresponda al establecimiento de salud donde ésta sea atendida, el que velará especialmente por el cumplimiento de los supuestos de hecho en ella descritos. De lo anterior, deberá dejarse constancia en la ficha clínica de la persona. Las declaraciones de voluntad regidas por este artículo son actos personalísimos y esencialmente revocables, total o parcialmente. La revocación podrá ser verbal y en cualquier momento, pero para ser oponible, deberá dejarse testimonio de ella por escrito.”* BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL.2018. Historia de la Ley N° 20.584 Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. [En línea] <[https://www.bcn.cl/historiadela Ley/fileadmin/file\\_ley/4579/HLD\\_4579\\_37a6259cc0c1dae299a7866489dff0bd.pdf](https://www.bcn.cl/historiadela Ley/fileadmin/file_ley/4579/HLD_4579_37a6259cc0c1dae299a7866489dff0bd.pdf)> [Consulta: 08 de junio de 2018]. p. 17.

opiniones que se vertieron en relación a las manifestaciones de voluntad anticipada, y que probablemente llevaron al rechazo de su incorporación en la ley finalmente aprobada, es posible encontrar críticas y aprensiones similares a las que se han dado en otras latitudes<sup>87</sup>, respecto de las cuales ya nos hemos pronunciado en el capítulo precedente.

Respecto a las PcDICPS, el proyecto original contemplaba un artículo 25<sup>88</sup> que facultaba a aquellas que según criterio médico tuvieran capacidad de consentir, para designar un apoderado que para efectos de la ley sería tenido como representante legal. Con ello, se cumplía otro de los principales objetivos de los testamentos vitales, esto es, la designación de un tercero de confianza que pudiera adoptar las decisiones necesarias cuando la persona perdiera su capacidad, o ella se encontrare en entredicho. Por su parte, el artículo 27, prescribía que necesariamente debía contarse con el consentimiento del representante legal o del apoderado designado por la persona para proceder a la hospitalización involuntaria, aplicación de procedimientos invasivos e irreversibles, y medidas o tratamientos que privaran de la libertad de desplazamiento o restringieran el contacto con otras personas de manera severa<sup>89</sup>.

---

<sup>87</sup> Sobre el particular, es especialmente ilustrativa la opinión vertida en la discusión parlamentaria por el H. Senador Carlos Larraín que puede ser consultada en BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL, Ob. Cit. P. 495

<sup>88</sup> El inciso segundo del artículo 25 prescribía que *“las personas con discapacidad psíquica o intelectual, con capacidad para consentir, tendrán derecho a un apoderado personal para la relación con el equipo de salud tratante y el establecimiento que lo acoja, escogido por ella misma que la acompañe y asista en todo el proceso de atención de su salud, siendo éste el apoderado o representante legal para todos los efectos indicados en esta ley. Corresponderá al médico tratante resolver acerca de la capacidad de consentir de la persona.”*. BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL, Ob. Cit. P. 18

<sup>89</sup> Prescribía el artículo 27 del proyecto que *“Si la persona no tiene la capacidad para manifestar su voluntad, deberá siempre contarse con el consentimiento del apoderado designado por ésta, o en*

Respecto a esta posibilidad de designar un apoderado, dentro de los motivos que se arguyeron en contra de esta facultad, se encontraba la posibilidad de que existieran conflictos de intereses al momento de tomar la decisión por parte del apoderado<sup>90</sup>. Asimismo, se tuvo en consideración el hecho de que en el ámbito de salud se estaría contradiciendo las normas sobre representación legal, y por esa vía se podría atentar contra los intereses de las PcDICPS.<sup>91</sup>.

Lo cierto es que tras la supresión de la normativa relativa a la posibilidad de manifestar el consentimiento de forma previa, y de la figura del apoderado designado para efectos del tratamiento, subsisten en la actual normativa ciertas disposiciones que dan cuenta de rastros de la idea original del proyecto de ley. Así, como hemos adelantado, la ley en algunas de sus normas contempla la figura del apoderado del paciente, la que se distingue de otras como <el representante legal>, o <la persona bajo cuyo cuidado se encuentre>, que también refiere en su articulado. Sin perjuicio de que esta regulación no contempla de forma expresa la

---

*su defecto, del representante legal, en los siguientes casos: a)Hospitalización involuntaria por un período mayor a setenta y dos horas; b)Aplicación de procedimientos invasivos e irreversibles; c)Aplicación de medidas o tratamientos que priven a la persona de libertad de desplazamiento o restrinja de manera severa su contacto con otros seres humanos. En contra de la decisión de aplicar alguno de los tratamientos indicados en el inciso precedente, se podrá recurrir ante la comisión de protección de derechos de las personas con enfermedades mentales que corresponda". BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL, Ob. Cit. P. 19*

<sup>90</sup> En tal sentido, durante la tramitación legislativa, el Honorable senador Chahuán expresó que *"respecto del artículo 18, que faculta a un apoderado para pronunciarse respecto del tratamiento médico de un paciente, podría darse una situación equívoca. Me lo comentaba el diputado Forni y encuentro que tiene toda la razón, porque el apoderado podría ser, por ejemplo, un heredero."* BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL, Ob. Cit. P. 155

<sup>91</sup> En los fundamentos de la indicación, el Honorable senador señor Arancibia manifiesta que *"se persigue aclarar quienes son los discapacitados, de modo que no basta con que el médico crea que lo son a simple vista. Por eso se hace referencia a la legislación vigente. Por otra parte, también se quiere resguardar que no se pase por sobre lo que establece nuestro ordenamiento jurídico en materia de representación; la ley ya nos dice quiénes son los representantes de las personas, por lo que no conviene que una simple declaración de "voluntad" de alguien con habilidades intelectuales desmejoradas pueda ir contra dichas normas. El discapacitado podría tener representantes legales presentes y ser engañado para que "designa" apoderado a otra persona. En definitiva, expresa que esta norma, que busca proteger a los discapacitados, termina dando pie para que se abuse de ellos."* BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL, Ob. Cit. p.264

manifestación anticipada de voluntad, en las siguientes páginas evaluaremos que posibilidad existiría hoy en Chile, de conseguir un efecto similar al de esta institución por la vía de la interpretación, o bien recurriendo a otras figuras, teniendo en consideración los principales objetivos que se persigue mediante las mismas.

**3.2.1. Primer objetivo: El pronunciamiento específico y concreto, respecto a uno o más tratamientos médicos a los cuales se desea prestar el consentimiento, o bien rehusarlo.**

Cabe recordar que el Código Civil distingue en su artículo 465 las actuaciones del demente, en cuanto a su validez, según si estas han tenido lugar antes o después del decreto de interdicción. Así, aquellos actos o contratos que haya ejecutado después del decreto de interdicción son nulos absolutamente conforme al artículo 1682 inciso segundo, aunque se alegue haberlos ejecutado o celebrado en un intervalo lúcido. Aquellos ejecutados o celebrados con anterioridad al decreto de interdicción, son válidos, a menos que se pruebe que la persona estaba entonces demente. De esta manera, y dado el claro tenor de las normas que gobiernan esta materia, las hipótesis sobre las que trabajamos en las siguientes líneas, parten de la base de que la voluntad manifestada previamente en el caso del consentimiento informado, lo es también respecto del decreto de interdicción, y supuesto, desde luego, asimismo, que no sea posible probar que la persona estaba entonces demente.

Sobre el ámbito de la salud en particular, cabe recordar los términos de la Ley N° 20.584 en relación al consentimiento informado. El principio general, es que toda persona puede otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su salud. Respecto a la forma, la norma pertinente señala que el derecho “debe ser ejercido en forma libre, voluntaria, expresa e informada, para lo cual será necesario que el profesional tratante entregue información adecuada, suficiente y comprensible, según lo establecido en el artículo 10.”. Al respecto, si bien la norma parece entender que estamos hablando de actos prácticamente simultáneos (el médico informa las condiciones previstas en la ley, y acto seguido el paciente consiente o deniega), a nuestro entender es posible dar otra inteligencia a la norma: la exigencia consiste únicamente en cumplir con los requisitos de libertad, voluntariedad, que el consentimiento se manifieste en términos formales y explícitos, y contar con información proporcionada por el médico tratante, que a su vez cumpla con ser adecuada, suficiente y comprensible. De este modo, del tenor literal de la norma, a nuestro entender, no se desprende una exigencia relativa al tiempo que debe mediar entre el tratamiento o la intervención, y el otorgamiento del consentimiento, de tal suerte que cumpliendo con los requisitos señalados, no habrá impedimento para manifestar de manera anticipada la aceptación o rechazo. Desde luego, dado el claro tenor de la ley, la voluntad así manifestada, si consiste en el rechazo a un tratamiento, no podrá tener fines eutanásicos.

Respecto a las formalidades del consentimiento, por regla general, este se manifiesta de modo verbal, salvo casos de intervenciones quirúrgicas,

procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos y, en general, para la aplicación de procedimientos que conlleven un riesgo relevante y conocido para la salud del afectado, casos en los cuales debe constar por escrito en la ficha clínica. La pregunta que surge es, si en el caso de que la persona en los hechos hubiera emitido una declaración de voluntad anterior, que cumpliera los requisitos previstos, sería válida la anotación posterior en la ficha clínica, referente a haber recibido la información necesaria, y haber consentido o rechazado un tratamiento. Nuevamente, atendidos únicamente al tenor literal de la norma, no se vislumbra un requisito de simultaneidad en la entrega de información, la manifestación de voluntad del paciente, y su anotación en la ficha clínica.

Un problema que si puede presentarse dice relación con la información que el médico debe proporcionar al paciente al tenor del artículo 10 de la ley, por cuanto este se refiere al estado de salud de la persona, posible diagnóstico de la enfermedad, alternativas de tratamiento, riesgos, pronósticos y proceso previsible de post operatorio atendida edad, condición personal y emocional. El problema consiste en que, dejando de lado el factor temporal entre la manifestación de voluntad y el tratamiento o intervención quirúrgica, resulta dudoso que sea posible cumplir con estos estándares por cuanto siguen la lógica de una persona que actualmente padece una enfermedad, y parecen estar referidos a su situación concreta. El problema que se presenta es el siguiente: ¿Es posible, dado el tipo de información que el artículo 10 exige al médico, realizar un ejercicio prospectivo, respecto a una enfermedad actual que seguirá su desarrollo, o realizar un juicio hipotético respecto al caso en que se llegara a padecer una determinada

enfermedad; o bien la ley ineludiblemente exige una información cercana temporalmente al tratamiento o intervención que se proyecta? Si bien como adelantamos, de la redacción de la norma citada pareciera no poder cumplirse cabalmente con este requisito, dada la aparente necesidad de que la información sea actualizada y referida a un estado de salud “real” -no hipotético-, parece posible incluso prescindir de la exigencia de la información por la vía de considerarla un derecho (como la califica la propia ley), y en tal sentido, renunciable por el paciente por cuanto mira a su solo interés particular. Sumado a ello, no es extraño que la persona en la práctica “renuncie” a la información, e incluso al derecho a otorgar o denegar su consentimiento, por la vía de encomendar la decisión a una persona de confianza, o al criterio del propio médico, y adoptando la alternativa que este sugiere.

Teniendo en cuenta estas consideraciones, creemos que es plausible reconocer validez con la normativa actual a las manifestaciones anticipadas de voluntad, por ejemplo extendiendo un documento ante notario, en que se señale que en el evento de padecer una enfermedad determinada se rechaza de manera irrevocable el tratamiento, y para efectos de precaver algún inconveniente derivado del derecho a la información, incluir una cláusula en que se renuncie al mismo; o si se considera que la información médica puede ser prospectiva o hipotética, incluir en la declaración constancia de la información que se ha recibido.

De esta manera, se podrían salvar ciertas situaciones en que la ley prescinde de la consulta a la voluntad del paciente, como en el artículo 15 letras a) y b), los



cuales suponen una persona imposibilitada de manifestar su voluntad, y la imposibilidad de obtener el pronunciamiento del representante legal o apoderado de la persona. Creemos que no podría considerarse imposibilitada de manifestar su voluntad a una persona que lo ha hecho por anticipado, no obstante subsistirá el problema práctico de contar con una manera de dar a conocer esa voluntad previa, debido a la ausencia de un registro, o por la eventual imposibilidad de la persona de dar a conocer la existencia del documento. Aún en el escenario de lograr dar a conocer la voluntad anticipada, persistiría el riesgo de que los médicos tratantes otorguen mayor validez a la opinión del representante o apoderado.

Respecto a las PcDICPS creemos posible distinguir dos hipótesis: La primera es que la persona hubiere manifestado previamente su voluntad, en los términos que hemos indicado cuando no existía duda de su plena capacidad, la cual se encuentra en entredicho al momento de practicar la intervención o tratamiento, en cuyo caso aplicaría lo que ya hemos indicado respecto a la posibilidad de manifestar anticipadamente su voluntad.

La segunda situación, sería aquella en que la PcDICPS, ya se encuentra en entredicho respecto a su capacidad, al momento de manifestar anticipadamente su voluntad, (sin mediar decreto de interdicción, pero suponiendo que la discapacidad en este caso no tiene la entidad para declarar interdicta a la persona), por cuanto el artículo 23 de la ley prevé que a su respecto puede operar una reserva de información en razón de los efectos negativos que esa información pudiera tener en su estado mental. Sabemos que en tal caso, la norma prevé que

el médico otorgue la información ya sea al representante legal de la persona, o bien a aquel a cuyo cuidado se encuentre.

Sobre el particular, se manifiesta la duda de cómo esta persona puede decidir sobre su tratamiento en condiciones habituales, esto es no anticipadamente, por cuanto no contará con la información completa, salvo que subentendamos que el representante legal, desde una privilegiada posición de cercanía con su pupilo, le dará a conocer la información de forma tal de evitar el daño previsto por el médico, y le permitirá ser quien decida. No obstante, nos parece que más bien la norma entiende que será el representante quien asuma la decisión. Si esto es así, cuando nos encontramos en la hipótesis de un consentimiento -llamémoslo así-simultáneo, se complica el panorama si pensamos en que para manifestar anticipadamente la voluntad se requiere contar con la información en los términos del artículo 10 como hemos aventurado. Esta podría ser en la práctica una cortapisa, que impida cumplir los requisitos del consentimiento informado.

Otro problema que surge con esta alternativa, consiste en cuánto tiempo puede considerarse vigente la manifestación del consentimiento, en relación con las atenciones de salud. La norma chilena no resuelve este punto ni aun en el caso de situación "normales". En derecho comparado, se ha entendido que la manifestación anticipada de voluntad se entiende vigente mientras no haya operado revocación de la misma por parte del otorgante. A nuestro entender, por la naturaleza misma de esta declaración de voluntad, esta debiera ser la alternativa a considerar.

Una última dificultad que detectamos, dice relación con lo que ocurra posterior a la declaración de interdicción de la persona, por cuanto esta contará con un representante legal que podría no compartir la decisión adoptada anticipadamente por el paciente, y finalmente, revocar en tanto sustituto, la decisión originaria. Sin entrar en un análisis más profundo por escapar al objeto central de este trabajo, creemos que a efectos de resolver esta posible controversia, resulta necesario tener en consideración que el consentimiento informado, en tanto derecho, reviste una naturaleza especial por cuanto constituye una emanación del derecho a la dignidad humana. De este modo, creemos que tanto desde el punto de vista del derecho a la capacidad jurídica, como en general del derecho a la dignidad, autonomía, vida privada, y otros, de los cuales se deriva el derecho al consentimiento informado en el sistema internacional de los derechos humanos, debiera darse prevalencia a la decisión de la persona cuando aún era capaz, por sobre aquella que pueda manifestar actualmente su representante, salvo que existieren poderosas razones que hagan indispensable apartarse de la primera. Como hemos visto, en el derecho comparado, en general, las limitaciones que se han impuesto al respeto a la decisión del paciente, es que ella sea contraria al ordenamiento jurídico, a la *lex artis*, o que no se corresponda la decisión con el supuesto de hecho previsto por la persona. Creemos que salvo motivos calificados, debe prevalecer la voluntad de quien efectivamente asumirá las consecuencias de la intervención o tratamiento médico

### **3.2.2. Segundo objetivo: La designación de un tercero que habrá de adoptar las decisiones por el otorgante del documento.**

Un segundo aspecto a analizar, es si por medio de la alguna de las instituciones existentes en nuestro derecho, es posible cumplir el objetivo de las voluntades anticipadas de designar un tercero que en el evento de encontrarse afecta la persona a la imposibilidad de manifestar su voluntad, o bien ante el riesgo de que ella sea puesta en duda, pueda adoptar decisiones en su lugar.

La institución que naturalmente parece útil para estos efectos es el mandato. Sobre el particular, la doctrina en Chile recientemente ha tenido ocasión de teorizar sobre la factibilidad de esta solución.

Como cuestión previa, cabe señalar que el mandato es definido en el artículo 2116 del Código Civil en los siguientes términos “El mandato es un contrato en que una persona confía la gestión de uno o más negocios a otra, que se hace cargo de ellos por cuenta y riesgo de la primera. La persona que confiere el encargo se llama comitente o mandante, y la que lo acepta, apoderado, procurador, y en general, mandatario.”. De la definición del Código Civil, lo primero a señalar es que se trata de un contrato, por tanto de un acto jurídico bilateral, en tanto requiere de la manifestación de voluntad de dos o más personas para nacer a la vida del derecho, que crea derechos y obligaciones recíprocos. Lo característico de este contrato, sin embargo, es que se encarga la gestión de negocios ajenos, y que esta se hace por cuenta y riesgo de quien realiza el encargo. Siguiendo a Stichkin, un elemento distintivo de este acto jurídico es que se trata de un contrato “de confianza”. En sus palabras “interviene aquí un factor

subjetivo del que comete el encargo y que consiste en la fe que le inspira el mandatario, tanto por su honestidad cuanto por las cualidades que posee para desempeñar con buen éxito el negocio que se le encomienda.<sup>92</sup> El segundo elemento característico de este contrato, es que se encomienda la gestión de uno o más “negocios”. Para el ya citado autor, en el derecho chileno, la expresión negocios que utiliza el legislador corresponde a “la administración y ejecución de negocios jurídicos y de negocios de índole económica que sean materia de una ocupación lucrativa o de interés.<sup>93</sup> De esta manera, a su entender, el contrato de mandato implicaría la ejecución de actos jurídicos y/o de actos materiales, pero estos últimos siempre en función de un asunto de interés económico. Ahora bien, el mandato desde la perspectiva del encargo de celebrar actos jurídicos en representación de otro, no está limitado a asuntos puramente pecuniarios, como lo demuestra el artículo 103 del Código Civil, en tanto faculta a contraer matrimonio por medio mandatario. En ese sentido, concordamos con Otárola cuando señala que la noción de “negocio” es amplia, y “podría ir más allá del cuidado de los negocios del mandante, pues podría incluir también el cuidado de la persona de este; por consiguiente, permitiría confiar el cuidado de la persona y bienes del propio mandante para cuando este ya no pueda autoprotgerse; por último, permitiría asumir la función de servir de instrumento de protección convencional de la persona, creando un régimen de representación especial sin afectar la capacidad del individuo<sup>94</sup>”. Constatado aquello, sin embargo, la propia autora

---

<sup>92</sup> STITCHKIN, D. 2009. El mandato civil. Quinta Edición actualizada por Gonzalo Figueroa Yáñez. Santiago, Chile. Editorial Jurídica de Chile. p. 40.

<sup>93</sup> STITCHKIN, D. Ob. Cit. p 44.

<sup>94</sup> OTÁROLA, Y. Ob. Cit. 37

citada, reconoce la existencia de dificultades para considerar el mandato como medio idóneo en nuestro sistema, las cuales consisten fundamentalmente en las causales de terminación del mandato, entre las que se incluyen al tenor del artículo 2163 del Código Civil, la revocación del mandante, y la interdicción de mandante o mandatario.

Respecto a la revocación, el problema consiste básicamente en que una vez que el mandante haya perdido la capacidad, este se verá imposibilitado de revocar el encargo que ha efectuado, lo que produce un problema práctico de relevancia. Respecto a la interdicción, el problema se produce por cuanto la sola declaración de interdicción haría expirar el mandato, frustrando el objeto tenido en vista con su celebración. Sobre esto último, señala Stichkin que “si el mandante es puesto en entredicho de administrar lo suyo por causa de demencia, sordomudez o disipación, cesa el mandato de pleno derecho por el solo ministerio de la ley, art. 2163, N°7.<sup>95</sup>”. Creemos posible agregar como una dificultad adicional a las ya señaladas por la profesora Otárola (que si bien no enumera, sí trata adecuadamente en su trabajo) el hecho de que en la eventualidad que la persona pierda la capacidad, su representante legal, pueda revocar el mandato otorgado.

Abordando los problemas señalados, la profesora Otárola ofrece como una primera solución, diferenciar la representación propiamente tal, del contrato de mandato. La primera, en efecto, no es consustancial al segundo. De esta manera, puede existir mandato sin representación, así como haber representación sin existir mandato. Otárola señala que “en virtud de tales consideraciones se plantea

---

<sup>95</sup> STITCHKIN, D. Ob. Cit. P. 513.

primeramente que, de ser el mandato la figura idónea, debiera considerarse frente a tales reproches que el sistema chileno distingue entre mandato y representación en términos tales que el mandatario puede actuar a nombre propio, o bien en representación del mandante; en cambio, el apoderado tiene una sola forma de actuar, esto es, en ejercicio del poder de representación del poderdante. El mandato es un contrato que puede constituir fuente de la representación, el poder de representación no es un contrato, es solamente un acto unilateral del poderdante que consiste en atribuir una competencia al apoderado para que pueda actuar en representación de él, sin que este último, en principio, adquiera obligación alguna.<sup>96</sup> Concordante con la opinión expresada por la autora citada, la generalidad de la doctrina acepta esta distinción. Así Vial del Río, por ejemplo, indica que “en nuestra opinión, el mandato y la representación voluntaria son dos cosas muy distintas; no siendo, indispensable la existencia de un mandato para que nazca la representación.<sup>97</sup> Al igual que la profesora Otárola, nos recuerda este autor que el mandato, como contrato que es, requiere para nacer a la vida del derecho de la concurrencia de las voluntades de dos partes, en tanto que la representación “adquiere existencia jurídica por la sola manifestación de voluntad del poderdante<sup>98</sup>”. Teniendo clara tal distinción, lo que cabe preguntarse es que diferencia puede presentar en el ámbito práctico, y como ella pudiera servir para evitar los problemas anteriormente planteados.

---

<sup>96</sup> OTÁROLA, Y. Ob. Cit. 38

<sup>97</sup> VIAL, V. Ob. Cit. p. 302.

<sup>98</sup> VIAL, V. Ob. Cit. p. 303.

Siguiendo a Vial del R o pareciera m s bien, que en definitiva en lo que se traduce el acto de apoderamiento, no es otra cosa que la oferta de un mandato. De esta manera, si bien el citado autor distingue claramente la representaci n voluntaria, del mandato, respecto a la primera ha indicado que "creemos que el apoderamiento que no contiene una oferta expresa de mandato constituida por el encargo de una gesti n –caso en que se encuentra el acto en que el poderdante se limita a decir ‘otorgo poder a fulano de tal para que me represente’, o ‘para que act e a mi nombre y en mi representaci n’- contiene una oferta t cita de mandato, constituida por la aquiescencia t cita de una persona a que sus negocios sean administrados por otra<sup>99</sup>". Lo relevante de la distinci n, entonces, a nuestro juicio es que por la v a de dar poder de representaci n (oferta de mandato), o bien de establecer un mandato sin representaci n (en que no obstante el mandatario estar  obrando a su propio nombre, aunque posteriormente los efectos hayan de radicarse en el mandante), puede de alg n modo eludirse la normativa relativa a la curadur a. Lo anterior, por cuanto, al momento de obrar el mandatario lo estar  haciendo a su propio nombre, en cuyo caso los terceros no tendr n como estar enterados de que a la larga los efectos del acto se radicar n en el mandate; o bien porque el acto de apoderamiento (que presupondr a una oferta de mandato) podr a estar redactado en t rminos tales, que solo una vez el mandatario actuase en representaci n del mandante (acceptare el encargo) se perfeccionar a el mandato, frente a lo cual, solo en ese momento el mandato y la representaci n cobrar an real efecto. De este modo, entonces, el mandato llegar a perfeccionarse con posterioridad a la declaraci n de incapacidad, siendo el

---

<sup>99</sup> VIAL, V. Ob. Cit. p. 304.



encargo y el contrato válido. Creemos que a ello es a lo que se refiere la profesora Otárola a señalar que “se sigue de lo anterior que, en el evento de que se trate de un mandato sin representación, los actos ejecutados por el mandatario seguirán siendo por cuenta y riesgo del mandante, no obstante la inexistencia de una relación contractual entre ambos, y que, eventualmente, pueda ser considerado acreedor de los gastos de la gestión útil si la actuación ha resultado beneficiosa al mandante, si se considera como un agente oficioso. Esto significa que, igualmente, se obliga para con él, y lo obliga en ciertos casos.<sup>100</sup>”. Si es aquel el sentido en que ella se ha expresado, estamos de acuerdo con esa aseveración. Y es que en principio, no vemos obstáculo en que una oferta de contrato pudiera estar formulada en términos tales de poder hacerse efectiva largo tiempo después, o someterla a una condición (por ejemplo, que solo podrá hacerse efectiva una vez cumplida la condición de que el oferente pierda su capacidad). En efecto, nos parece una alternativa válida y de efectos prácticos deseables, y como señala la misma Otárola “una vez que se ha tornado incapaz, aun cuando se estime que el mandato es rescindible por nulidad relativa, mientras ello no sea sentenciado por el tribunal el mandato será eficaz, ya sea por sí mismo y como tal o porque ha degenerado en una figura distinta, cuasicontractual, que a este tenor obliga al mandatario y al mandante en ciertas situaciones, según se acaba de señalar<sup>101</sup>”.

Sin perjuicio de ello, consideramos que el principal problema que subsiste, no es tanto si es posible otorgar mandato (u apoderar) a otro para la toma de las más variada gama de decisiones (por cuanto, hemos visto, la noción de negocios es

---

<sup>100</sup> OTÁROLA, Y. Ob. Cit. 38

<sup>101</sup> *Ibíd.*

amplia), sino que el hecho de que declarada la interdicción, el representante legal de la persona, puede simplemente revocar el mandato. Es precisamente en esta parte, en la que adquiere relevancia la idea de irrevocabilidad del mandato que la profesora Otárola explora en su trabajo. Al efecto, como ella indica “además del mandato de interés común, en que la irrevocabilidad se presume, se ha determinado por analogía que es lícito estipular la irrevocabilidad del encargo confiado al mandatario. Se discutió en el pasado su validez, debido a que el Código señala que el mandante puede revocar a su arbitrio el mandato. Actualmente la comprensión de la norma ha sido que es disponible por las partes, aceptándose, de esta manera, la validez del pacto de irrevocabilidad en la medida que haya interés legítimo en ella. Por último, se arguye que la ley no lo prohíbe; por el contrario, el artículo 12 del Código Civil autoriza la renuncia de los derechos conferidos por las leyes, con tal que solo miren al interés del renunciante<sup>102</sup>.”. De este modo, por la vía de establecer la irrevocabilidad del mandato, la opción de que el representante legal haga caso omiso de los deseos de su pupilo desaparecerían.

El otro inconveniente que subsiste, es lo que parece ser el claro tenor del artículo 2163 N° 7, en cuanto señala que el mandato termina por la declaración de interdicción del mandante, lo que se ha entendido opera *ipso jure*. La pregunta que cabe en este caso, es si por la vía de deferir el perfeccionamiento para una época posterior a la declaración de interdicción (por ejemplo, estipulando que el mandato solo podrá hacerse efectivo una vez dictado decreto de interdicción), es posible

---

<sup>102</sup> OTÁROLA, Y. Ob. Cit. 39

eludir la cesación del mandato. Sostenemos que aquello podría considerarse posible, atendiendo que el tenor literal de la norma que comentamos parece ponerse en el caso de un mandato vigente (la norma establece que el mandato “termina” por la declaración de interdicción). De esta manera, podría señalarse que mal podría terminar aquello que aún no se encuentra vigente. Otro argumento en favor de esta posición, y que incluso no requeriría posponer el perfeccionamiento del mandato, es considerar la interdicción como causa de terminación del contrato de mandato, en algún sentido, disponible para las partes. Lo anterior, por cuanto el Código, al tratar de la muerte del mandante como causa de terminación del mandato, permite expresamente que el mandato subsista con posterioridad a ella si así se ha convenido. En efecto el artículo 2169 prescribe que “no se extingue por la muerte del mandante el mandato destinado a ejecutarse después de ella. Los herederos suceden en este caso en los derechos y obligaciones del mandante.”.

Siguiendo la opinión del profesor Meza Barros, el motivo de que la muerte de una de las partes del mandato lo haga expirar, tiene que ver con el carácter *intuitu personae* del mismo. En tal sentido, expresa el autor citado que “el mandante no tendrá la misma confianza en los herederos del mandatario; los herederos del mandante no inspirarán probablemente al mandatario los mismos sentimientos de afecto estimación<sup>103</sup>”. De esta manera, la ley presume la voluntad de las partes en orden a que termine el mandato por la muerte, pero es perfectamente posible pactar que aquello no ocurra. Si se traslada esto a la causa de expiración por la

---

<sup>103</sup> MEZA, R. 2007. Manual de Derecho Civil. De las fuentes de las obligaciones. Tomo I. Novena Edición Actualizada. Editorial Jurídica. P. 172

declaración de interdicción, podríamos señalar que es precisamente la confianza en el mandatario, que no necesariamente existirá respecto del curador, la que permitiría justificar que se pacte la subsistencia del mandato más allá del decreto de interdicción. Lo anterior, siguiendo la lógica de que donde existe la misma razón debe existir la misma disposición.

Ciertamente podrá sostenerse en contrario con facilidad, que por esta vía se busca torcer el espíritu de la legislación, por cuanto las normas relativas a la curaduría del demente- en las cuales nos fijamos específicamente, por cuanto nos referimos a la discapacidad intelectual, cognitiva, y psicosocial como se ha dicho en capítulos anteriores- son de orden público, y por tanto indisponibles para las partes. De manera tal que el riesgo de la nulidad absoluta por objeto ilícito se halla latente. Adicionalmente, se ha entendido que la razón de que termine el mandato por la declaración de interdicción, obedece precisamente a que el mandante no se encontrará en condiciones de administrar su propio patrimonio. En ese sentido, comentando la hipótesis de demencia sobreviniente durante la ejecución del mandato, el profesor Orrego ha expresado que “surge aquí un punto dudoso: la demencia sobreviniente del mandante, que no ha sido declarado interdicto, ¿pone fin al mandato por él conferido? Del tenor del artículo 2163, pareciera que no, pues la ley exige que se declare la interdicción. Pero no parece razonable tal conclusión, si consideramos que el mandatario, al concluir su gestión, no podrá rendirle cuenta a su mandante demente. En dicho momento, necesariamente habría que obtener la interdicción y el nombramiento de un curador que reciba la

rendición de cuenta. Admitimos que el punto, en todo caso, es dudoso.<sup>104</sup>. Ahora bien, la hipótesis que nosotros planteamos es diferente. Pensamos en un mandato en que de forma expresa se establezca que continuará vigente con posterioridad a la declaración de interdicción inclusive.

No obstante, como ya señalamos, hay igualmente buenas razones para buscar interpretaciones que se avengan con el principio de reconocer la máxima capacidad jurídica a las PcDICPS siendo precisamente esta una manera particularmente beneficiosa para ellas, por cuanto permite confiar sus asuntos a personas que gozarán de su confianza.

Si trasladamos esto al ámbito específico de nuestro trabajo, esto es, consentimiento informado y decisiones sobre la propia salud, creemos posible otorgar validez a un mandato así concebido, por cuanto como hemos señalado la noción de negocios sobre los cuales puede recaer el mandato es amplia, y podría abarcar cuestiones de índole personal, como el consentimiento informado. A pesar de lo anteriormente referido, nos surgen interrogantes algo diversas a las planteadas por la profesora Otárola, por la especial naturaleza del consentimiento informado.

La primera diferencia-y a su vez problema- que surge, es que en este caso no es viable la opción de no otorgar representación en el mandato, por cuanto el consentimiento informado, por su especial naturaleza, requiere necesariamente que consienta la misma persona, o bien un tercero que tenga algún título que le

---

<sup>104</sup> ORREGO, J. 2017. “El Mandato” [en línea] <https://www.juanandresorrego.cl/app/download/5566936971/Contrato+de+Mandato.pdf?t=1524705993> [consulta: 08 de junio 2018].

valide como representante de ella. No es útil en este sentido, que el mandato permanezca oculto, sino que por el contrario se requiere que el mismo sea ostensible y oponible a los terceros con quienes se trata.

El segundo problema surge del eventual conflicto que pudiere existir entre representante legal y mandatario constituido para estos efectos. Como hemos señalado, a este respecto, la alternativa de que el mandato sea otorgado de modo irrevocable por el mandante constituiría un modo de evitar que el representante legal pueda hacer caso omiso a la decisión del mandatario.

En esta parte, cabe hacer presente el hecho de que en la Ley N° 20.584, como vimos, se suprimieron diversos artículos que contemplaban la figura del apoderado para efectos del tratamiento. No obstante, en la actual normativa subsisten referencias al mismo, en particular en los artículo 15 letra b), 16 inciso 5, y 25 letra e). Los contextos en los que están situadas estas normas son, sucesivamente:

1.- Casos en que la condición de salud o cuadro clínico de la persona implique riesgo vital o secuela funcional grave de no mediar atención médica inmediata e impostergable y el paciente no se encuentre en condiciones de expresar su voluntad.

2.- Personas que pueden solicitar el alta médica en caso de estado de salud terminal.

3.- En internaciones involuntarias, si no es posible obtener la opinión de la persona misma, se tendrá en cuenta la de su representante legal, o en su defecto, la del apoderado.

Sobre el particular, nos parece que un primer aspecto a dilucidar es si debemos tomar estas menciones como una simple omisión del legislador (o un olvido), al momento de suprimir los artículos, o por el contrario, debiéramos considerar que se consagra en estos artículos la posibilidad efectiva de designar un apoderado. Sabemos que estas disposiciones eran concordantes con la institución del apoderado designado para efectos del tratamiento, que recibía consagración expresa en el artículo 18 del proyecto originario, el cual fuera suprimido durante la tramitación legislativa. Sin perjuicio de ello, lo cierto es que estas referencias existen en la normativa actual, y creemos que existe asimismo la obligación de dar a ellas la interpretación que haga que las mismas produzcan algún efecto, por sobre aquella que le prive de él. De este modo, según el tenor de las mismas normas, es forzoso concluir que existe hoy en la Ley N° 20.584 la posibilidad de designar un apoderado. La duda que se presenta es de qué atribuciones está investido, y cuál es el ámbito en que puede operar.

Respecto al primer artículo, esto es, 15 letra b), cabe anotar que el contexto en que el mismo se encuentra es a continuación de la norma que consagra en general el consentimiento informado como derecho. La norma del artículo 15 hace referencia a aquellos casos en que no se requiere manifestación de voluntad del paciente mismo, y como decíamos, la letra b) que contempla la figura del apoderado, se refiere a situaciones en que la falta de atención de salud inmediata pueda generar daños irreversibles. En estricto sentido, lo que la norma de la letra b) hace es facultar al equipo médico a intervenir, cuando no se puede conseguir el consentimiento de la persona, de su representante legal, de su apoderado o de la

persona bajo cuyo cuidado se encuentre. Si bien podría interpretarse que la norma restringe la existencia de un apoderado a esta circunstancia excepcionalísima, creemos que ello no es así. En efecto, la hipótesis que se desprende de la norma es que lo normal es que consienta la propia persona; el representante; el apoderado; o la persona bajo cuyo cuidado se encuentra el paciente. Lo excepcional, es que se pueda prescindir de esas personas.

Ahora bien, la letra c) del mismo artículo, se pone en la hipótesis de que el paciente se encuentre en incapacidad de manifestar su voluntad, y no sea posible obtenerla de su representante legal. Esta norma, que es más amplia en cuanto a su hipótesis de hecho, no contempla la figura del apoderado. De allí que podría entenderse que no es admisible contar con apoderado, sino para la hipótesis excepcional del artículo 15 letra b). No obstante, creemos posible sostener en contrario que si en situaciones extremas es posible que sea un apoderado quien decida, no se ve motivo para que en situaciones de normalidad ello no sea admisible. De allí que interpretando el artículo 15 letra b) a *contrario sensu*, podrá requerirse el consentimiento del apoderado en la generalidad de los casos.

Pasando a la segunda norma que contempla la figura del apoderado, esto es artículo 16 inciso quinto, ella faculta a ciertas personas para solicitar el alta médica de aquel paciente que se encuentre en estado terminal. Este caso es particularmente llamativo, por cuanto en el primer orden de preferencia, cuando no solicita el alta el propio paciente, aparece el apoderado designado por esta. La norma en esta parte, no hace referencia al representante legal de la persona. De este modo, si es concebible que en una situación extrema, como es el estado



terminal, un apoderado pueda decidir que la persona no continúe tratamientos que prolonguen artificialmente la vida (con la ya conocida limitación de prácticas eutanásicas), no se vislumbra un motivo por el cual un apoderado no pudiere decidir sobre otras materias.

Finalmente, el artículo 25, al hacer referencia al apoderado para efectos del tratamiento como persona cuyo parecer debe ser tenido en cuenta, junto con validar la existencia de esta persona como interlocutor válido, impone eso sí un orden de prelación en que este apoderado ocupa un lugar residual respecto del representante legal. La norma textualmente señala que “se tendrá en cuenta la opinión de su representante legal o, en su defecto, de su apoderado a efectos del tratamiento y, en ausencia de ambos, de la persona más vinculada a él por razón familiar o de hecho.”. En este caso concreto, indirectamente, se resuelve el caso de conflicto entre el representante legal y el apoderado, dando clara primacía a la opinión del primero. Ahora bien, si en este caso resulta tan clara la primacía del representante legal, la pregunta que cabe formular es si este principio es extrapolable a la totalidad de la ley, o si bien esta preferencia debe entenderse acotada únicamente a las hipótesis de internación involuntaria. Revisada la historia de la ley, el antecedente de esta disposición se encuentra en una indicación del ejecutivo que incluyó este artículo, que en su redacción original ya contemplaba este orden de prelación. La norma no sufrió modificación sobre el particular en toda la tramitación legislativa<sup>105</sup>. Es interesante el orden de prelación que se establece por cuanto en el proyecto original del ejecutivo, se buscaba

---

<sup>105</sup> BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL, Ob. Cit. p. 57

proteger el derecho de la personas con discapacidad para nombrar representantes para efectos de sus decisiones de salud<sup>106</sup>. A nuestro entender, no es posible extraer como principio general de la legislación que deba primar la decisión del representante legal por sobre la del apoderado, por cuanto la norma se refiere a una situación específica de salud: internación involuntaria. Como hemos señalado, en otros contextos pareciera haberse dado primacía a la opinión del apoderado designado. Por otra parte, tratándose de resguardar los derechos de las personas con discapacidad, nos parece que ha de preferirse la interpretación que maximice su opción de ejercer sus derechos, y en particular su capacidad jurídica. En tal sentido, toda norma que restrinja su derecho a ejercer su capacidad jurídica, debe ser interpretada restrictivamente.

Hasta acá entonces, sostenemos que es posible encuadrar en el ámbito específico de la salud la figura de un apoderado que haya de decidir cuando la persona misma no se encuentre en condiciones de hacerlo, o en que se encuentre en entredicho su capacidad jurídica en razón de una discapacidad intelectual, cognitiva o psicosocial. Lo anterior, por cuanto la ley específica relativa a la atención de salud, contempla en su articulado referencia a la existencia de un apoderado, y en específico en su artículo 15 letra b) lo contempla a propósito de situaciones en que el paciente no es capaz de manifestar su voluntad, sin

---

<sup>106</sup> Vale la pena tener en consideración que en el mensaje del proyecto de ley se encontraba la idea *“superar la decimonónica distinción entre capaces e incapaces, recogiendo lo que la ciencia hoy acepta, esto es, la existencia de distintos niveles de competencia que debe ser reconocida, al menos en lo que concierne a las decisiones en materia de salud. La reducción de los casos de tratamientos involuntarios, la posibilidad de nombrar autónomamente un representante personal y la existencia de comisiones de protección de derechos de las personas con discapacidad mental, son las medidas básicas y primeras para impulsar el cambio cultural que se requiere para disminuir las brechas de discriminación que afectan a las personas con discapacidad psíquica o intelectual.”* BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL, Ob. Cit. p.6

distinguir los motivos por los cuales no es posible realizar esa manifestación. De manera que perfectamente podría deberse esa imposibilidad a la actual falta de capacidad de una persona que en su momento fue capaz, y designó un representante precisamente para estos supuestos de hecho; y en este caso, como hemos señalado, no creemos que exista un orden preferencia que permitiera sostener que el representante legal, en principio, tuviera primacía por sobre el apoderado para decidir, a lo menos en cuanto al tenor literal de la norma. Lo mismo ocurre, en cuanto a la decisión sobre el alta médica, tratándose de una persona que se encuentra en estado de salud terminal. La ley expresamente prevé que en este caso puede decidir un apoderado. Conforme a ello, creemos que si en un caso así de extremo es factible que se decida por intermedio de apoderado, no se vislumbran razones para que aquello no pueda ocurrir en circunstancias de normalidad. Luego, como hemos señalado, el único caso en que esta ley hace prevalecer de forma expresa al representante legal por sobre el apoderado, es en materia de internación involuntaria, y como hemos dicho no creemos que se pueda extraer de ahí un principio general aplicable a toda la ley, por cuanto dicha disposición se aplica a una situación excepcional, y porque al ser limitativa de un derecho humano merecería interpretación estricta.

Así las cosas, al menos en el ámbito de salud, creemos posible concebir un mandato irrevocable, otorgado mientras la persona era capaz -no declarada interdicta pues de lo contrario adolecería de nulidad absoluta-, supeditado en su vigencia a la hipótesis de hecho en que la persona no se encuentre en condiciones de manifestar su voluntad, o así sea considerado por el equipo

médico que haya de procurar su atención de salud, para que el mandatario pueda adoptar por ella las decisiones que sean pertinentes; y en cuanto a su vigencia, que no se vea afectado por una posterior declaración de interdicción.

**3.2.3. Tercer y cuarto objetivo: La designación de un tercero que no tomará la decisión él mismo, sino que procurará el cumplimiento de las instrucciones dejadas por el otorgante; y establecimiento de principios y valores a fin de reconstruir la voluntad presunta del otorgante.**

El tercer objetivo de las manifestaciones anticipadas de voluntad es la designación de un tercero, el cual no habrá de decidir por sí mismo, sino que únicamente procurará que se cumplan las instrucciones del paciente. Sobre el particular, si como hemos visto es posible a la persona manifestar de forma anticipada el consentimiento informado, y asimismo, es posible facultar a un tercero para que decida en su lugar y a su nombre, no parece haber mayor inconveniente en concebir un mandato, en que las decisiones vengan en cierto modo adoptadas de antemano, y que el mandatario deba únicamente velar por su cumplimiento.

El caso típico de esta clase de mandato sería uno que dijera “faculto a X para que en el evento de no poder manifestar por mí mismo mi voluntad, o en el evento en que el equipo médico que procure mi atención manifieste dudas acerca de mi competencia, haga saber que mi decisión respecto a este tratamiento es esta”. En un caso de este tipo, si consideramos válido que el paciente pueda decidir de forma anticipada, lo cierto es que no habrá inconveniente en encargar a otro individuo que haga las veces de mensajero del paciente. Un mandato de estas

características sería especialmente beneficioso, por cuanto existirá alguien que dé a conocer la voluntad manifestada anticipadamente. La figura del mandato en este sentido ofrece más garantías de publicidad que la simple declaración de voluntad anticipada, ya que solucionaría el problema práctico que se genera por la falta de un registro público. De esta manera, el mandatario sería el responsable de dar a conocer la voluntad del paciente a terceros, como también de velar por el respeto de la misma. Adicionalmente, el hecho de expresar dicha voluntad mediante un acto jurídico bilateral ofrece mayor seguridad al paciente, si se contrapone a una simple declaración de voluntad, pues en caso de incumplimiento del mandatario, el conflicto quedaría sometido a las reglas generales de responsabilidad contractual, es decir, si por culpa o dolo la manifestación de voluntad no es expresada, o si se expresa una decisión distinta de aquella que fue pretendida por el autor, podría intentarse obtenerse una indemnización por el incumplimiento, siendo ejercida dicha acción por el representante legal.

Una contradicción que se da en esta hipótesis es que, por esta vía, sería de hecho posible al paciente decidir concretamente la aceptación o rechazo a un determinado tratamiento, y al hacerlo en el contexto de un mandato irrevocable, podría asegurarse con mayor eficacia el respeto a su decisión que en caso de hacerlo directamente, mediante su propia declaración de voluntad. La irrevocabilidad del mandato vendría a subsanar el peligro de que el representante legal haga caso omiso a su declaración de voluntad originaria. De esta manera, el mandatario sería el único que actuaría como voz del paciente, y como hemos interpretado, la ley lo admite como interlocutor válido. Siguiendo esta lógica, sería

él quien adoptaría la decisión; y en las relaciones internas del mandato, el mandatario en estricto sentido, no tendría otra opción que respetar la decisión adoptada de antemano por el mandante, so pena de que eventualmente pueda verse expuesto a responsabilidad por haber obrado en contra de sus instrucciones. En este escenario, el representante legal, si existiese a esa fecha, podría adoptar el rol de garante del cumplimiento fiel del mandato por parte del mandatario.

Ahora bien, este riesgo que hemos advertido respecto del mandatario en algún sentido puede verse matizado, si de hecho, la decisión adoptada de antemano por el mandante fuera ostensiblemente perjudicial para sí mismo, atendidas las circunstancias concretas que la rodean. Lo anterior, por cuanto el artículo 2149 del Código Civil dispone que “el mandatario debe abstenerse de cumplir el mandato cuya ejecución sería manifiestamente pernicioso al mandante.”. Sobre esta disposición, ha señalado Stitckin “el mandatario reemplaza al mandante, lo substituye y debe velar por los intereses de éste como un buen padre de familia vela por los suyos propios. De ahí que la ley le ordene abstenerse de ejecutar el negocio que se le ha encomendado si la ejecución resultare manifiestamente pernicioso al mandante.<sup>107</sup>”. Creemos que esta disposición le da un cierto margen de apreciación al mandatario a la hora de decidir si a la luz de los antecedentes concretos, considerare perjudicial lo resuelto por el mandante. No obstante, como principio general, el mandatario no podría sino transmitir la decisión de su mandante. En ese sentido, reconocemos que atendida la naturaleza de las

---

<sup>107</sup> STITCHKIN, D. Ob. Cit. p 398.

decisiones de salud, podrían existir casos en que para el mandatario resultara difícil la determinación de aquello que se considera mejor para el mandante. Ejemplo de ello, sería una instrucción dada por el mandante en que se rechacen los tratamientos destinados a prolongar artificialmente la vida por considerar que le ofrecen escasas posibilidades de sobrevivencia. Si debido a los avances de la medicina, al momento de decidir, las posibilidades de sobrevivencia son muy altas ¿Cuál es entonces la decisión perjudicial para el mandante? ¿Aquella que respeta lo resuelto por él en uso de su capacidad jurídica y su autonomía, pero en circunstancias diversas a las que él pudo prever, o aquella que no respeta su decisión, pero tiene en consideración estas circunstancias? En el caso planteado, creemos que habría que distinguir en qué tipo de mandato se encuentra expresada la voluntad. Si el mandatario es un mero ejecutor de la decisión adoptada previamente por el mandante, y considera que esta es perjudicial, no sería admisible que interpretara la voluntad de su mandante y expresara una determinación distinta, pues el supuesto de hecho que se tuvo en mira al momento de celebrar el contrato varió sustancialmente. En ese orden de ideas, si el mandato no faculta para adoptar una decisión diferente a la prevista, aun cuando el mandatario la considere perjudicial, no podría cumplirse con la voluntad expresada en el contrato, con la consecuencia de que la decisión retornaría al representante legal, si es que existiera a esa época.

Sin embargo, en caso de encontrarnos ante un mandato que estableciera reglas o pautas de interpretación acerca de lo que sería la voluntad del otorgante, sería posible al mandatario apartarse de la decisión original, por haber variado el

supuesto de hecho de la misma. El problema del eventual perjuicio en el cumplimiento del mandato sería subsanado de esta manera, evitando si fuera la voluntad del mandante, que la decisión recaiga en el representante legal. La pregunta que surge en este caso, es qué ocurre si el mandatario se aparta en la decisión de los principios y valores expresados en el mandato, cuyo objetivo es orientar la actuación del mandatario, de modo que sea lo más cercana a lo que habría decidido el propio paciente. Aquello implica analizar el cuarto objetivo de las manifestaciones de voluntad anticipada.

Consideramos que las pautas para la toma de decisión dicen relación con las facultades con que el mandante ha investido al mandatario, de modo tal que si el mandatario se aparta de ellas, estará excediendo los límites de su mandato, y por consiguiente podría incurrir en responsabilidad. En este punto, vale recordar respecto a la ejecución del mandato, que la regla general es que el mandatario, en virtud del artículo 2131, deberá ceñirse “rigorosamente a los términos del mandato”, y que adicionalmente, conforme al artículo 2134, “la recta ejecución del mandato comprende no sólo la substancia del negocio encomendado, sino los medios por los cuales el mandante ha querido que se lleve a cabo.”. De esta manera, las instrucciones, principios o pautas expresadas por el mandante en lo relativo a decisiones propias de su salud son obligatorias para su mandatario. Por otra parte, conforme al artículo 2133 “cuando se da al mandatario la facultad de obrar del modo que más conveniente le parezca, no por eso se entenderá autorizado para alterar la substancia del mandato (...)”. Nos parece precisamente que esta última sería la hipótesis en que nos encontraríamos, por cuanto el



mandato que imaginamos diría algo como “faculto a X para que decida lo que estime más conveniente para mi salud en el evento de no poder manifestar yo mismo mi voluntad por cualquier causa”, y en su caso, se establecerá que el mandatario se ciña a una serie de pautas tales como evitar tratamientos que impliquen sufrir dolor y/o tengan escasa probabilidad de éxito terapéutico. Ahora bien, consideramos que a un mandato de esta especie resultaría aplicable, asimismo, el artículo 2148 del Código Civil que prescribe que “las facultades concedidas al mandatario se interpretarán con alguna más latitud, cuando no está en situación de poder consultar al mandante”. Ello por cuanto el mandatario no tiene posibilidad de consultar al mandante, en este caso, por causa de la incapacidad.

Finalmente, cabe reconocer en esta parte que las opciones que proponemos, más allá del sustento jurídico de las mismas, pueden constituir fuente de judicialización, por cuanto rompen la lógica tradicional de la sustitución de la voluntad, incorporando una tercera persona en la relación. En tal sentido, un representante legal podrá considerar injusto, por ejemplo, que un mandatario sea quien pueda adoptar decisiones de salud de su representado, siendo él quien deba cargar con las demás consecuencias que puedan derivarse de la decisión. No obstante, como hemos señalado reiteradamente a lo largo de este trabajo, creemos que debe darse espacio a mecanismos de apoyo en la toma de decisiones respecto a las PcDICPS, por lo que esta clase de conflicto, más que consecuencia de la manifestación anticipada de voluntad en tanto institución, responde a la

insuficiencia del modelo tradicional de sustitución de la voluntad que aun impera en nuestro derecho.

## **CONCLUSIONES**

Las PcDICPS no se encuentran en igualdad de condiciones para el ejercicio de su capacidad jurídica en nuestro ordenamiento, debido a que seguimos teniendo un sistema de incapacitación, que lisa y llanamente sustituye la voluntad de la persona, sin contemplar mecanismos de apoyo para la toma de decisiones. La separación en el mundo jurídico de personas capaces v/s incapaces no responde adecuadamente a la realidad que experimentan las PcDICPS, dado que, como hemos señalado, la competencia necesaria para la adopción de una decisión determinada, no necesariamente es la misma para la adopción de otra.

Para Chile, en tanto sujeto del derecho internacional de los Derechos Humanos, es hoy una obligación transitar desde un sistema de sustitución de la voluntad, hacia un sistema de apoyos. El proceso ciertamente no es inmediato, pero se requiere implementar gradualmente mecanismos que permitan garantizar a las PcDICPS el ejercicio de su derecho a la capacidad jurídica, y maximizar sus opciones de decidir acerca de su propia vida.

Uno de los ámbitos en que su capacidad jurídica se ve mermada, es en lo relativo a sus decisiones respecto a su propia salud. Al igual que ocurre con el resto del ordenamiento jurídico, la Ley N° 20.584 no contiene disposiciones que resguarden sus derechos, sino que realiza un tratamiento diferenciado respecto a las PcDICPS que sigue la lógica del modelo de sustitución. Existen ámbitos especialmente sensibles en que no se contempla ni siquiera que la persona deba ser oída (tratamientos invasivos); las PcDICPS se encuentran sensiblemente

expuestas a internaciones involuntarias, sin que su opinión sea tenida en consideración; se restringe ostensiblemente el derecho de acceder a la información clínica; se restringe el derecho de ser parte de investigación científica tratándose de personas con discapacidad que pueden manifestar su voluntad, entre otras diversas vulneraciones a su capacidad jurídica presentes en nuestro ordenamiento jurídico.

En este contexto normativo, es que las manifestaciones anticipadas de voluntad pueden jugar un rol especialmente relevante para las PcDICPS, pues ante el riesgo cierto en algunos casos de no poder decidir, o bien de que su decisión no se tomara debidamente en cuenta por existir dudas respecto a su competencia, fundamentalmente por ausencia de mecanismos de apoyo, podrían dejar establecido de antemano cuáles son sus deseos respecto a su propia vida, en relación a su atención de salud. Si bien, en el Derecho Comparado, esta institución ha sido objeto de críticas -algunas más atendibles que otras-, creemos que el beneficio que las mismas pueden otorgar a las personas con discapacidad superan con creces los problemas que pueden acarrear.

El proyecto originario de la Ley N° 20.584, contemplaba la institución de la voluntad manifestada previamente en ciertos casos acotados, y adicionalmente contemplaba la figura del apoderado para efectos del tratamiento; figura pensada específicamente para las PcDICPS. Si bien ambas instituciones fueron suprimidas, consideramos posible con las disposiciones actuales de la ley, lograr los mismos objetivos que en el derecho comparado se otorga a los documentos de voluntades anticipadas, a saber: decidir sobre tratamientos en específico; designar un tercero

que decida; designar un tercero que vele por el cumplimiento de las instrucciones del otorgante; establecer pautas para que el tercero decida reconstruyendo la voluntad presunta del otorgante. Lo anterior, recurriendo a una interpretación amplia de las normas sobre consentimiento informado, o bien recurriendo a la figura del mandato irrevocable. Sobre este último, especial relevancia reviste el hecho de que la Ley N° 20.584, contenga disposiciones que aluden expresamente al apoderado del paciente, el cual actúa en circunstancias en que la persona no puede manifestar su voluntad. Sobre aquellas referencias, consideramos que la interpretación correcta de la norma, implica reconocerle algún efecto, y en tal entendido, creemos que es perfectamente posible designar un apoderado que haya de decidir por el paciente. Ciertamente es que la interpretación que se propone, y la utilización de la institución, no estaría exenta de problemas -dentro de ellos, la contradicción de que el otorgante de la manifestación de voluntad, podría ver mayormente garantizado su derecho a decidir por la vía de un mandato irrevocable que por la vía de la manifestación directa de su voluntad-, y que al romper con lógica del sistema de la curaduría del demente en su caso, podría ser fuente de judicialización. Sin perjuicio de reconocer estas dificultades, no creemos que sean argumento suficiente para desestimar esta visión, sobre todo por cuanto creemos que debe tenerse en cuenta que lo que se busca en definitiva, es maximizar las opciones de las PcDICPS de decidir respecto de sus propias vidas en un ámbito tan relevante como la salud; máxime considerando que hoy, nuestro país, tiene el deber jurídico de abrir puertas a las medidas de apoyo.

## BIBLIOGRAFÍA.

### DOCTRINA.

- ACNUDH. 2005. Informe presentado por el Alto Comisionado para los Derechos Humanos de Naciones Unidas, en ocasión de la Quinta reunión del Comité Especial de la CDPD, sobre el asunto de la capacidad jurídica. [en \_\_\_\_\_ línea], <[www.un.org/esa/socdev/enable/rights/documents/ahc6ohchrlegalcap.doc](http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/documents/ahc6ohchrlegalcap.doc)> [consulta: 20 de enero 2018].
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. 2013. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition. Arlington, VA
- ANGELES, M. 2009. Voluntades anticipadas (Autonomía personal: voluntades anticipadas. Autotutela y poderes preventivos). Zaragoza, España [en \_\_\_\_\_ línea] <http://www.derechoaragones.es/i18n/consulta/registro.cmd?id=608193> [consulta: 20 de enero 2016].
- ARCE, J.2003. La incapacidad eventual de autogobierno y las declaraciones de voluntades anticipadas (La tutela del siglo XXI) En: Estudios Jurídicos en Homenaje al Profesor Díez-Picazo, Vol. I (Thomson Civitas, Madrid) p. 208. Citado en: Lathrop, F.2009. Protección jurídica de los adultos mayores en Chile. Revista Chilena de Derecho, vol. 36 N° 1, págs. 77 – 113.
- ARENAS, S. 2013. Hacia el fin del dogma voluntad es capacidad en el derecho civil chileno. Revista Derecho y Justicia. P. 75

- ATIENZA, E. Et Al. 2015. Aspectos bioético-jurídicos de las instrucciones previas o testamento vital en el contexto normativo español. [en línea], <https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v21n2/art02.pdf>, [consulta: 20 de septiembre 2016].
  
- BACH, M. y KERZNER, L. 2010. A new paradigm for protecting autonomy and the right to legal capacity. Advancing Substantive Equality for Persons with Disabilities through Law, Policy and Practice. [En línea] Ontario, Canadá. Law Commission of Ontario [En línea]. <<https://www.lcoco.org/wpcontent/uploads/2010/11/disabilities-commissioned-paper-bach-kerzner.pdf>> [consulta: 06 marzo 2018]
  
- BARCIA, R. 2014. Algunas críticas al derecho común y especialmente a la regulación de las incapacidades respecto del adulto mayor en el ordenamiento jurídico chileno. Revista Chilena de Derecho Privado (23): p. 74
  
- BARIFFI, F. 2014. El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y sus relaciones con la regulación actual de los ordenamientos jurídicos internos. Madrid, España. Grupo editorial CINCA. p. 260
  
- BENAVIDES, A. 2015. Capacidad jurídica: una reflexión necesaria a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. [en línea] Anuario de Derechos Humanos 2015, Facultad de Derecho Universidad de Chile (11). P. 42.

<<https://anuariocdh.uchile.cl/index.php/ADH/issue/view/3858>> [consulta: 09 marzo 2018]

- BERTINI, A. 2015. Directivas Anticipadas o disposiciones en previsión de la propia incapacidad. En: GROSMAN, C. Et. Al. Los adultos mayores y la efectividad de sus derechos. Santa Fe, Argentina. Editorial Rubinzal-Culzoni. p. 305.
- BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL.2018. Historia de la Ley N° 20.584 Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. [En línea] <[https://www.bcn.cl/historiadela Ley/fileadmin/file\\_ley/4579/HLD\\_4579\\_37a6259cc0c1dae299a7866489dff0bd.pdf](https://www.bcn.cl/historiadela Ley/fileadmin/file_ley/4579/HLD_4579_37a6259cc0c1dae299a7866489dff0bd.pdf)> [Consulta: 08 de junio de 2018].
- COMISARIO PARA LOS DERECHOS HUMANOS. 2012. ¿Quién debe decidir? Derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial. [en línea] <<http://www.cermicantabria.org/phocadownloadpap/interes/COMISARIO%20DHCOE%20derechos%20y%20capacidad%20juridico.pdf>> [ consulta: 08 marzo 2018]
- COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. 2014. Observación General 1, de 2014, sobre el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley. [En línea] <[http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/GC/DGCArticle12\\_sp.doc](http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/GC/DGCArticle12_sp.doc)> [consulta: 09 marzo 2018].



- CORNEJO, M. y VALLEJO, G. 2014. El consentimiento informado en psiquiatría. Una mirada desde el derecho en las legislaciones de Colombia, Chile y España. [En línea] <https://revistas.uchile.cl/index.php/RDEP/article/download/35839/37482/> [consulta: 07 junio 2018] P.154
- CORRAL, H. 1990. El concepto jurídico de persona. Una propuesta de reconstrucción unitaria. Revista Chilena de Derecho. Vol. 17 (2). p 309.
- CUENCA, P. 2012. El sistema de apoyo en la toma de decisiones desde la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad: principios generales, aspectos centrales e implementación en la legislación española. [en línea] Revista electrónica del Departamento de Derecho de la Universidad de La Rioja (10), diciembre 2012. P. 64 <<http://www.unirioja.es/dptos/dd/redur/numero10/cuenca.pdf>> [consulta: 09 marzo 2018]
- DE FUENTES, C. 2016. Sobre el concepto jurídico de persona con discapacidad y la noción de apoyos necesarios. Revista Española de Discapacidad, 4 (2). P. 85
- DE LORA, P., GASCÓN, M., 2009. Bioética. Principios, desafíos, debates. Madrid, España. Alianza Editorial.
- FERNANDEZ, M. 2010. La discapacidad mental o psicosocial y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Revista Dfensor, Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal México. (11), noviembre 2010.

- FIGUEROA, R. 2012. "Consentimiento informado en la nueva ley de derechos de los pacientes". Santiago, Chile. Revista médica de Chile. Vol. 140 N°10 [en línea], <[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003498872012001000017](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003498872012001000017)>, [consulta: 09 de noviembre 2017].
- FRIGERIO, C. 1989. Incapacidad civil y representación legal del enfermo mental. Revista chilena de derecho. Vol. 16 (1).
- GARAY, O. 2001. El testamento vital algunas consideraciones en torno al derecho a la vida y al ensañamiento terapéutico. Valparaíso, Chile. Revista de Derecho de la Universidad Católica de Valparaíso XXII. [en línea], <http://www.rdpucv.cl/index.php/rderecho/article/viewFile/487/456>, [consulta: 20 de septiembre 2016].
- GARCÍA, I. 2005. Concepto actual de discapacidad intelectual. Psychosocial Intervention [en línea], Madrid, España, Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179817547002>> [consulta: 06 marzo 2018]
- GARGARELLA, R. 1999. Derecho y grupos desaventajados. Barcelona, España. Editorial Gedisa S.A. p. 27.
- GILER, S. "et. al". 2010. Todos somos sujetos plenos de derecho. En: PRIMER CONGRESO Internacional sobre Discapacidad y Derechos Humanos. Buenos Aires, Argentina. Fundación Aequitas. Pp.1-25.

- INTERNATIONAL DISABILITY ALLIANCE'S FORUM FOR THE CONVENTION ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES. (IDA CRPD Forum). 2008. Contribution to the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights' thematic study to enhance awareness and understanding of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, focusing on legal measures key for the ratification and effective implementation of the Convention. [En línea] [http://www.wnusp.net/documents/IDA\\_CRPDForum.pdf](http://www.wnusp.net/documents/IDA_CRPDForum.pdf) [consulta: 20 de agosto 2018].
- LÓPEZ, A. 2014. Generaciones futuras y personalidad jurídica. *Díkaion*, vol. 23 (2) p. 261
- MARCOS, A. 2014. Voluntades anticipadas: Estado de la cuestión. En: MARCOS, A. Et. Al. *Voluntades Anticipadas*. Madrid, España. Editorial Dykinson, S.L. p. 34.
- MEZA, R. 2007. *Manual de Derecho Civil. De las fuentes de las obligaciones. Tomo I. Novena Edición Actualizada*. Editorial Jurídica
- ORREGO, J. 2017. "El Mandato" [en línea] <https://www.juanandresorrego.cl/app/download/5566936971/Contrato+de+Mandato.pdf?t=1524705993> [consulta: 08 de junio 2018].
- OTÁROLA, Y. 2017. La protección de la capacidad a través de la autonomía de la voluntad en el Derecho chileno y comparado. *Revista de Derecho Privado, Universidad Externado de Colombia*, n.º 33, julio-diciembre de 2017. P. 22.

- PINTO, F. 2014. El régimen jurídico del testamento vital en Europa. En: MARCOS, A. Et. Al. Voluntades Anticipadas. Madrid, España. Editorial Dykinson, S.L. p. 177.
- ROA, A. 1998. Ética y bioética. Santiago, Chile. Editorial Andrés Bello.
- SCHALOCK, R. 2009. La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol 40 (229): 22-39
- SILVA, P. 2014. La capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual régimen jurídico chileno y bases para su modificación. Tesis para optar al Grado de Magíster en Derecho. Santiago, Chile, Facultad de Derecho Universidad de Chile.
- STITCHKIN, D. 2009. El mandato civil. Quinta Edición actualizada por Gonzalo Figueroa Yáñez. Santiago, Chile. Editorial Jurídica de Chile.
- SUÁREZ, B. Y FUENTES, E. 2015. Derecho al reconocimiento de la personalidad jurídica. Concepto y desarrollo en la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Revista Prolegómenos Derechos y Valores, Vol. 18 (36).
- THOMSON, J. et al. 2010. Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, Vol. 41 (1), núm. 233, 2010.
- VIAL, V. 2000. Teoría General del Acto Jurídico. Santiago, Chile. Editorial Jurídica de Chile, Quinta Edición actualizada.

## **LEGISLACIÓN NACIONAL.**

- CHILE. Código Civil
- CHILE. Código Sanitario
- CHILE. MINISTERIO DE SALUD. 2012. Ley N° 20.584 que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. Abril 2012.
- CHILE. MINISTERIO DE SALUD. 2000. Reglamento para la internación de las personas con enfermedades mentales y sobre los establecimientos que la proporcionan, aprobado por Decreto Supremo Núm. 570, de 28 de agosto de 1998
- CHILE. MINISTERIO DE SALUD. 2012. Reglamento de la Ley N° 20.584, contenido en el Decreto N° 38, del Ministerio de Salud, Subsecretaría de Redes Asistenciales, de 17 de julio de 2012.

## **LEGISLACIÓN EXTRANJERA.**

- ARGENTINA. B.O. Decreto reglamentario 1.089/2012 de la Ley 26.529 sobre derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud, de 5 de Julio de 2012.
- ARGENTINA. B.O. Ley N° 26.529 Derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado, de 21 de Octubre de 2009.
- ESPAÑA, COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA. BOE. Ley 5/2003, de declaración de voluntad vital anticipada, de 9 de octubre de 2003.

- ESPAÑA. MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. Ley 41/2002. Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. 14 de noviembre de 2002.
- ESPAÑA, PAÍS VASCO. BOE. Ley 7/2002, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, de 12 de diciembre de 2002.

### **JURISPRUDENCIA.**

- CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS (CIDH). Caso Bámaca Velásquez vs. Guatemala. Sentencia de 25 de noviembre de 2000. (Fondo).
- CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS (CIDH). Caso I.V. vs. Bolivia. Sentencia de 30 de noviembre de 2016. (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas).