



Universidad de Valparaíso, Chile
Facultad de Derecho y Ciencias Sociales
Escuela de Derecho



Tesina:

“Posición Jurídica de los Niños, Niñas y Adolescentes frente a la salud: ¿Es posible el reconocimiento de una autonomía en relación a las decisiones que afecten su vida?”

Tesistas:

María Paz Montenegro Villaleiva

Andrea Retamales Favi

Profesor Guía: Hugo Tórtora Aravena

Diciembre 2013

ÍNDICE

RESUMEN.....	3
Palabras Claves:.....	3
INTRODUCCIÓN.....	4
I. LA AUTODETERMINACIÓN EN EL ÁMBITO DE LA SALUD DEL PACIENTE MENOR DE EDAD	6
1. El niño y su posición respecto a su salud.	10
2. Consentimiento Informado en el Paciente Menor de Edad	14
3. El controversial concepto del Interés Superior del Niño y su determinación como fundamento en tratamientos de salud de niños, niñas y adolescentes.	18
4. La inserción y reconocimiento de la Autonomía Progresiva en pacientes menores de edad.	23
5. El Principio de Proporcionalidad Terapéutica.....	25
II. LA AUTODETERMINACIÓN Y LA COLISIÓN CON OTROS DERECHOS	29
1. Testigos de Jehová	30
1.1 El caso de los Niños Testigos de Jehová.....	34
1.2 Posturas en el Derecho comparado	35
2. Huelga de hambre	37
3. Conflictos entre derechos y libertades	39
CONCLUSIÓN	47
BIBLIOGRAFÍA	52

RESUMEN

Los niños, niñas y adolescentes se encuentran en una situación de incertidumbre al momento de regular su capacidad y la seriedad de sus decisiones en temas de salud. Se ha visto, incluso, que el derecho a la vida no es disponible para su propio titular, de modo que se le configura como un derecho-deber. Esto se apoya en la concepción que se tiene del denominado interés superior del niño, que muchas veces se utiliza como parámetro ante estas eventualidades.

Chile a pesar de contar con un cuerpo normativo (Ley 20.584) es insuficiente a la hora de solucionar los casos cuando se ven involucrados menores de edad. Y por otro lado, ni siquiera se sitúa en aquellos contextos donde el derecho a la vida colisiona con otros derechos (libertad de expresión, de culto, etc.).

Este trabajo tiene por objeto el análisis de los puntos necesarios a considerar, que en determinados casos, las decisiones de pacientes niños, niñas o adolescentes, están dotados de autonomía necesaria para ejercer sus derechos por sí mismos.

Palabras Claves:

Autodeterminación – Consentimiento Informado – Interés Superior de niño –
Proporcionalidad Terapéutica – Libertad de Conciencia – Libertad de expresión – Objeción
de Conciencia.

INTRODUCCIÓN

El siglo XX ha marcado un hito que ha significado un gran avance hasta nuestros días. Aquel profundo y dinámico proceso de reconocimiento y protección de los derechos del Niño, cuya máxima expresión ha sido la aprobación de la Convención de los Derechos del Niño, por las Naciones Unidas en 1989.

Es uno de los mayores logros de este movimiento hacia la protección de los derechos humanos, el que los niños, niñas y adolescentes gozan de derechos, en que es deber de los Estados promover y garantizar su efectiva protección igualitaria. En consecuencia, el niño es titular de los derechos fundamentales, que las constituciones, los instrumentos internacionales y las leyes, reconocen a todas las personas. Más aún, cuenta con la protección específica de la Convención de los Derechos del Niño, en la medida de lo que ésta pueda abarcar.

Dicha convención opera, entonces, como un ordenador de las relaciones entre la infancia, el Estado y la familia. De modo que fije deberes y derechos recíprocos, además de preocuparse fundamentalmente por la importancia de las políticas sociales en estos temas, protección y limitación de la intervención estatal cuando la familia y las políticas sociales no dan abasto.

En consecuencia, al interior de un sistema jurídico nacional, las disposiciones relativas a los derechos de los niños, incorporadas a aquél por medio de la ratificación de la Convención de Derechos del Niño y por normas de fuente nacional, cumplen los siguientes requisitos: reafirmar que los niñas, niños y adolescentes, como personas humanas, tienen iguales derechos que todas las personas; especificar estos derechos para las particularidades de la vida y estado de desarrollo de la infancia; establecer derechos propios de la niñez (como los derivados de la relación paterno/filial o el derecho al esparcimiento); regular los conflictos jurídicos derivados de la vulneración de los derechos de la niñez o de su colisión con los

derechos de los adultos; orientar las políticas públicas en relación a la infancia; y limitar las actuaciones de las autoridades¹.

Ahora bien, nuestra tesina se encarga determinar el margen de actuación de los niños, niñas y adolescentes frente al ejercicio de sus derechos, particularmente el derecho a la salud. Si nuestro ordenamiento interno es suficiente para dar cobertura a las situaciones que se producen en la esfera que contempla este derecho, además de colisionar necesariamente con aquel considerado de mayor jerarquía: el Derecho a la Vida. De esta manera trataremos de responder la interrogante si es posible que se reconozca una autonomía en cuanto a decidir sobre temas que afecten de manera directa a su vida. De ahí que el tema de la salud nos parece pertinente para tratar de determinarlo, ya que compromete gran parte de su esfera privada. Así diversos derechos del niño pueden verse afectados por tratamientos médicos, por que tales situaciones deben sujetarse a los límites comunes, a las restricciones de los derechos fundamentales. La sustitución de la voluntad del menor por sus padres es constitucionalmente legítima en la medida que se someta a ciertas limitaciones sustanciales (como el interés superior del niño) y procedimentales (derecho del niño a ser informado)².

Por lo anterior, tratamos de resolver un poco esta problemática, en torno al reconocimiento de factores que inciden en que no exista una claridad para la solución de estos. Asimismo planteamos soluciones, como el caso de una legislación especial, y analizamos los instrumentos jurídicos con los que contamos hoy en día y la funcionalidad de los mismos.

Ser niño no es ser “menos adulto”, la niñez no es una etapa de preparación para vida adulta. La infancia y la adolescencia son formas de ser persona y tienen igual valor que cualquier otra etapa de la vida³.

¹ Cillero, 1997: p. 2.

² Díaz de Valdés, 2010: p. 271.

³ Cillero, 1999: p. 4.

I. LA AUTODETERMINACIÓN EN EL ÁMBITO DE LA SALUD DEL PACIENTE MENOR DE EDAD

La *autodeterminación* es uno de los principios más fuertes de la tradición liberal en el mundo occidental, relacionándose con otras ideas igualmente prestigiosas y difundidas como la libertad, voluntariedad, responsabilidad y privacidad⁴.

El término autodeterminación se puede entender en dos sentidos. El primero de estos es político, que se refiere al derecho del pueblo de autogobernarse; y por otro lado, un sentido psicológico, que se le define como *atributo personal o disposición a tener control sobre la propia vida y destino, es decir, a ser agente causal en la propia vida*⁵.

Es este último sentido aquel que recogerá nuestra tesis. En que la idea central consiste en la posibilidad de las personas de controlar su propio destino a través de decisiones sucesivas a lo largo de sus vidas.

Por ello en el ámbito médico la autodeterminación tendrá un rol más intenso. Esto es en la medida de que estas decisiones conciernen directamente al derecho de las personas de determinar qué es lo que se hace con su cuerpo. Es así como en las actuaciones médicas, la autodeterminación se configura como el interés que se busca proteger, el dispositivo que se emplea para protegerlo es el consentimiento informado, y la técnica que se utiliza para resguardar el consentimiento informado es la imposición de deberes de información a los profesionales de la salud.⁶ Este consentimiento no es un acto aislado y puntual como la aceptación de una prueba o tratamiento, sino algo más amplio en que la relación clínica es un diálogo entre agentes morales.

En base a lo anterior las piezas fundamentales que componen la validez de este proceso: voluntariedad, información y ante todo la capacidad de la persona para adoptar decisiones responsables, son de suma importancia en estos casos. Cuando se trata de adultos, no resulta difícil presumir que es al momento de cumplir el estándar exigido, en que se es considerado como mayor edad (que varía en las legislaciones, siendo el más común fijarlo

⁴ De la Maza Gazmuri, 2010: p. 94.

⁵ Peralta y González, 2009: p. 181.

⁶ De la Maza Gazmuri, 2010: p. 95.

en 18 años) se goza de un desarrollo cognitivo adecuado para enfrentarse a estas decisiones. Por ello el problema radica en los niños, niñas y adolescentes (en adelante “niños” o “menores” indistintamente) en cuanto a cómo y cuándo es posible determinar la presencia de estas características, o más bien, que se consideren sus decisiones como responsables y conscientemente adoptadas.

Hablar de niños/as y adolescentes como sujetos de derecho no resulta del todo simple. De hecho, el vocablo de “derechos” aplicado a la infancia y la adolescencia ha estado presente desde no hace mucho tiempo.

Niño es *todo ser humano menor de dieciocho años de edad*⁷. Así lo entiende la Convención de Derechos del Niños del año 1989. Es decir, el niño es, por definición, un desarrollo y una maduración constante. Se trata de un proceso que se manifiesta con características particulares en cada caso.

Asimismo fue la Convención sobre los Derechos del Niño del año 1989 la que significó un cambio sustancial en el tratamiento de la situación de los menores de edad. A partir de ella comienza un proceso continuo de mutación de la tradicional relación de las leyes con los menores, pues se pasa de una etapa en que se encontraban sujetos a tutela y represión absoluta, a una en que son considerados sujetos de derechos. Se reformulan todos los sectores: trabajo infantil, adopciones, sistema de salud y delincuencia juvenil, por ejemplo.

A partir de esta nueva noción de los menores de edad como sujetos de derechos, entendida de manera amplia, surge la tensión entre los derechos/deberes de los padres. La revisión de los conceptos tradicionales de paternidad y los derechos de los tutores y representantes legales respecto a espacios íntimos de los niños, niñas y adolescentes, siendo la salud un espacio especialmente sensible.

Por lo anterior es importante destacar que el Artículo 5° de la Convención sobre los Derechos del Niño, reconoce esta autonomía progresiva de los adolescentes para el ejercicio de sus derechos fundamentales.

⁷ Artículo 1, Convención de Derechos del Niño, 1989.

En efecto, su texto dispone que “Los Estados Partes respetarán las responsabilidades, los derechos y los deberes de los padres o, en su caso, de los miembros de la familia ampliada o de la comunidad, según establezca la costumbre local, de los tutores u otras personas encargadas legalmente del niño de impartirle, en consonancia con la evolución de sus facultades, dirección y orientación apropiadas para que el niño ejerza los derechos reconocidos en la presente Convención”.

Expresamente señala que la “dirección y orientación” de los padres o de los adultos deben ser “apropiadas”, y en consonancia con la “*evolución de las facultades del niño*” y con los demás derechos recogidos en la Convención. Es decir, en la medida que el niño va madurando, la asistencia de los padres en el ejercicio de sus derechos es cada vez menos indispensable, hasta llegar al punto en que se hace del todo innecesaria.

Esto supone contemplar a los niños, niñas y adolescentes como personas plenamente activas, es decir, con conocimiento y capacidad de modificar por sí mismos el medio personal y social que los rodea. Proyecta su propia autonomía para construir como sujeto, y de forma progresiva, su situación personal y su proyección en el futuro.

Por otra parte, en nuestra Constitución en el Artículo 19° cuando se alude a “persona”, sin lugar a dudas incluye a individuos de ambos sexos, sin distinción de edad, cualquiera sea su estado de salud física o mental. Los niños, por tanto, son titulares de los derechos consagrados en la Constitución, como la privacidad, la libertad de conciencia, derecho a la salud, etc.

No obstante a lo anterior, en nuestro ordenamiento jurídico, la situación de los niños no está del todo clara. Es más, presenta un conflicto a la hora de determinar objetivamente (en relación a la edad al menos) la capacidad de un niño, toda vez que existe una diversidad de tratamientos en consonancia a la materia de la cual se trate. Por lo mismo, en cuanto a temas sobre su salud, en que se compromete una esfera manifiestamente interna, no ofrece soluciones concretas.

Por otra parte los criterios asociados a la salud resultan limitados incluso insatisfactorios a la hora de utilizarlos como mecanismos para la solución de controversias de este tipo. De manera que es común que se empleen aquellos que están pensados para la celebración de

contratos de ordinaria usanza, para la administración de bienes y la capacidad para transferirlos. Esto es incorrecto, ya que no siempre se adaptan a materias propias de salud. El que una persona esté imposibilitada para asumir responsabilidades patrimoniales, no significa que se encuentre privada de las posibilidades intelectivas y volitivas que le permiten pronunciarse sobre una propuesta terapéutica.

En nuestro país, particularmente en el Derecho Civil la mayoría de edad se adquiere a los 18 años y desde ese momento se es plenamente capaz para actuar civilmente, sin embargo, se puede contraer matrimonio desde los 16 años contando con el consentimiento del padre o madre o quien en Derecho corresponda⁸. Asimismo, el Código Civil en su Artículo 26 distingue: como niño al menor de 7 años; impúber, al varón menor de 14 años y a la mujer menor de 12 años; menor adulto, al que ha dejado de ser impúber; mayor de edad o simplemente mayor, al que ha cumplido 18 años; y menor de edad o simplemente menor, al que no ha llegado a cumplirlos. También hay normas legales que reconocen la capacidad de ejercicio a menores de edad a partir de los 14 años en materias específicas, por ejemplo la que les permite efectuar giros desde cuentas de ahorro bancarias sin su representante legal.

En materia laboral los menores entre 15 y 18 años podrán celebrar contratos de trabajo solo para realizar labores ligeras que no perjudiquen su salud y desarrollo⁹; y, en materia penal, existe responsabilidad penal juvenil desde los 14 años¹⁰.

⁸ Artículos 5° y 12° de la Ley N° 19.947 sobre el Matrimonio Civil.

⁹ Ley N° 20.189, de 12 de junio de 2007, establece que ello procederá siempre que cuenten con autorización expresa del padre o la madre. A falta de ellos, requerirán permiso del abuelo o abuela paternos o maternos; si ellos faltan, de los guardadores, personas o instituciones que hayan tomado a su cargo al menor. Si todos ellos faltan, la autorización provendrá del inspector del Trabajo. Previamente, los menores deberán haber acreditado que culminaron su educación básica y media o que están actualmente cursando cualquiera de estas.

¹⁰ Ley 20.084 Artículo 3°, de 7 de diciembre 2005, establece: “Límites de edad a la responsabilidad. La presente ley se aplicará a quienes al momento en que se hubiere dado principio de ejecución del delito sean mayores de catorce y menores de dieciocho años, los que, para los efectos de esta ley, se consideran adolescentes. En el caso que el delito tenga su inicio entre los catorce y los dieciocho años del imputado y su consumación se prolongue en el tiempo más allá de los dieciocho años de edad, la legislación aplicable será la que rija para los imputados mayores de edad. La edad del imputado deberá ser determinada por el juez competente en cualquiera de las formas establecidas en el Título XVII del Libro I del Código Civil.

Por otra parte, se encuentra ratificado por Chile y vigente la Convención de los Derechos del Niño, que rige hasta los 18 años en coordinación con nuestra normativa interna y que suple de algún modo las deficiencias legales, en el sentido de hacer referencia expresa a la posibilidad del niño de expresar su pensamiento. Así el Artículo 121° de dicho cuerpo legal prescribe: “*Los Estados Partes garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño*”. Con esto queda plasmado de forma explícita, que la Convención reconoce la posibilidad de que el niño se manifieste en relación a todos los asuntos que le afecten.

Esto es relevante puesto que si bien Chile ha adoptado estos instrumentos internacionales que pretenden conducir al cambio en esta materia, esta vía ha sido insuficiente para lograrlo. Es así que en la última aseveración del Artículo 121° de la Convención “*en función de la edad y madurez del niño*”, se producirá el conflicto a la hora de su determinación.

Ahora bien en el plano de la salud se han tomado ciertas actitudes frente a esta falta de enmarcación o criterio fijo a seguir. Es por ello que los médicos, en determinados casos, han optado por desarrollar ciertas prácticas que ignoran las normas legales vigentes. Evidentemente, esto ha sido insatisfactorio y muchas veces confuso, puesto que no define con claridad los derechos, deberes y obligaciones de los sujetos involucrados. Es decir, los niños, sus padres, los médicos tratantes y el Estado.

1. El niño y su posición respecto a su salud.

El claro cuestionamiento respecto de este apartado es la relación del niño con su derecho a la vida enfocado en el plano de la salud. Más precisamente las decisiones que tome al respecto, serán de injerencia directa a la afectación a este derecho en cuestión.

El derecho a la vida no puede entenderse pura y simplemente como la mera continuación de funciones vitales. Es decir, no se puede limitar a la conservación de la vida biológica, sino que debe extenderse al derecho a elegir la vida que cada cual desea llevar, a escoger valores, a vivir la vida escogida, e incluso, el derecho a morir por esos valores. Todo esto es simplificado en el reconocimiento de que los seres humanos gozan de autodeterminación, que son titulares de derechos que pueden ejercer con libertad.

En buenas cuentas, el derecho a la vida constitucionalmente garantizado supone, primero y obviamente, el derecho a que no se nos prive de nuestra continuidad biológica, pero además, implica el derecho a decidir los parámetros con los cuales viviremos nuestra existencia física y espiritual¹¹.

Del Artículo 19° número 1 de nuestra Constitución no se sigue la existencia de un *deber de vivir*. Si bien, al margen de las diversas doctrinas sobre el punto, la jurisprudencia ha consistentemente reafirmado una suerte de “jerarquía superior de hecho” del derecho a la vida, cuyo carácter de “derecho fundante de todos los demás”¹² le hace primar normalmente por sobre los otros derechos (casos de transfusiones de sangre testigos de Jehová, huelgas de hambre de prisioneros)¹³, nos parece que los tratamientos médicos se relacionan directamente con calidad de vida. Es decir, no es sinónimo de la conservación de las funciones biológicas a todo evento, cualquier costo y bajo cualquier condición, ya que muchos de estos tratamientos suponen injerencias severas para el paciente, así como consecuencias o secuelas que pueden ser permanentes o al menos duraderas en el tiempo.

Tampoco consideramos que el Estado tenga siempre y en todo caso la tarea de imponer coactivamente este deber. Esto lo podemos interpretar de la misma carta fundamental, en que el Estado se presenta como un ente que está al servicio de la persona humana, e incluso que su finalidad primordial es promover el bien común, de modo que debe contribuir a

¹¹ Figueroa Yáñez, 2007: p.32

¹² En materia de transfusiones de sangre a Testigos de Jehová, Corte de Apelaciones de Copiapó (2008), rol N° 230-2008, considerando Segundo, Tercero y Quinto; Corte de Apelaciones de Rancagua (2008) rol N° 1034-2007, considerando Primero, y Corte de Apelaciones de San Miguel (2008) rol N°104- 2008, considerandos Noveno y Decimoséptimo.

¹³ Díaz de Valdés, 2010: p. 278.

crear condiciones sociales que permitan a todos y cada uno de los integrantes de la comunidad nacional su mayor realización espiritual y material posible, con pleno respecto de los derechos y garantías que la misma Constitución establece.

De lo anterior colegimos, entonces, que el Estado no puede, ni moral ni jurídicamente, imponer un tratamiento médico que tiene altos costos, en cuanto a menoscabo de la integridad física y psíquica de la persona, y tan poca garantía de efectividad. Es por ello que la facultad de decidir pesa en el menor, y sobre todo en sus padres cuando éste muestre un grado de madurez inferior al requerido, sobre cómo seguir viviendo, o en ocasiones (aunque suene crudo) el cómo morirá. Es una decisión tan íntima, que se torna injustificable la presencia del Estado, más aún el ejercicio de su facultad de imperio.

Ahora bien, una vez expuesto la importancia de estas decisiones y la innecesaria intervención de terceros cuando el niño tiene la madurez suficiente, principalmente el Estado, advertimos que para que el niño acepte o rechace un tratamiento médico en que tenga en cuenta los costos, la efectividad, la información necesaria y finalmente cuente con un consentimiento informado suficiente que respalde su decisión, es un camino de largo análisis.

En primer lugar es importante considerar que la atención que se le brinda al paciente niño, niña o adolescente, además de la calidad deseable desde el punto de vista técnico – científico, debe ser proporcionada por personal capacitado para comprender las necesidades especiales que tiene y para responder apropiadamente tanto a él como a su familia: “Los médicos y el personal de salud que atienden al niño deben tener una formación especial y los conocimientos necesarios para que puedan responder apropiadamente a las necesidades médicas, físicas, emocionales y del desarrollo del niño y de su familia”¹⁴. De esta manera, el primer eslabón en relación a la información proporcionada para que la posterior decisión sea tomada con todos los conocimientos y antecedentes necesarios, y se formule este consentimiento informado, radica en la calidad del profesional tratante. Entendiendo por esta “calidad” el que reconozca que el niño es un paciente *especial*, de modo que el trato

¹⁴ Declaración de Ottawa de la Asociación Médica Mundial sobre el derecho del niño a la atención médica, principio 6°. Agosto, 2009.

sea diferenciado atendiendo a las características propias de la edad y condición de salud en que se encuentra.

Es necesario que se posibilite al niño a ejercer el derecho a expresar su propia opinión. Un elemento fundamental es la comunicación. Así pueden participar de manera provechosa y determinar su interés superior. Es en este marco de comunicación en que se debe informar a los niños sobre el proceso, los posibles servicios y alternativas, la efectividad y/ soluciones de estos.

Cuando el niño desea expresar su parecer, y este derecho se ejerce mediante un representante, la obligación de este último es comunicar con precisión las opiniones del niño. Cuando la opinión del niño entra en conflicto con la de su representante, se debe establecer un procedimiento para que el niño pueda acudir a una autoridad a fin de determinar otra fórmula de representación. Por ejemplo que se le asigne un curador ad litem.

Sólo en este caso aceptamos la intervención estatal. Es decir, que no se aparte de su finalidad de estar al servicio de la persona, y que actúe como colaborador más no con función impositiva de medidas que se consideren correctas o más adecuadas para un determinado niño paciente.

Un tercer aspecto que nace al considerar la opinión de los niños como decidida y responsablemente emitida, es que este juicio debe medirse en relación a criterios de madurez, más que a un grupo etario. Se trata de que tenga comprensión de la situación y capacidad de asimilarla, más que la posibilidad de cumplir con requisito formal de edad.

“El paciente niño y sus padres o representantes legales tienen derecho a tener una participación informada activa en todas las decisiones que afecten la atención médica del niño. Los deseos del niño deben considerarse al tomar dichas decisiones y se les debe dar importancia, según su capacidad de comprensión. El niño maduro, según la opinión del médico, tiene derecho a tomar sus propias decisiones sobre atención médica”¹⁵.

¹⁵ Declaración de Ottawa de la Asociación Médica Mundial sobre el derecho del niño a la atención médica, Principio 9°. Agosto, 2009.

De este modo asumimos como un hecho fáctico que los niños sí pueden ser capaces de adoptar decisiones racionales en relación a sus tratamientos médicos. Que en la medida en que cuenten con la conducción u orientación de un profesional adecuado, con información necesaria y el grado de madurez correspondiente, es posible que se forme el consentimiento informado requerido para la adopción de estas decisiones. Es así, como se ha sostenido que “la evidencia parece demostrar que los niños tienen la capacidad cognitiva para tomar decisiones racionales a una edad menor de la que establece la ley (...) en el área del desarrollo cognitivo, casi todos los científicos sugieren que los niños, desde los 14 años en adelante, poseen un nivel cognitivo e intelectual similar al de los adultos, en lo relativo al discernimiento. Incluso, la mayoría de los científicos están de acuerdo con que los niños alcanzan este nivel a la edad de 12 años”.

Del mismo modo, los niños de hasta 7 años manifiestan una capacidad considerable de razonamiento lógico. En conclusión, debemos asumir que la situación de los niños en la materia en estudio responde a convenciones o imaginarios sociales que están quedando obsoletos¹⁶.

2. Consentimiento Informado en el Paciente Menor de Edad

La relación médico-paciente importa una serie de acciones y de decisiones mediante las cuales una persona, en calidad de paciente o usuario del sistema de salud, se vincula con un facultativo (médico, paramédico) o con una institución prestadora de servicios de salud, con el objeto de obtener una determinada prestación de este o de esta última.

Hace casi un siglo fue la primera vez que se reconoció en el ámbito jurídico que dicha relación exigía algún tipo de consentimiento. En efecto, en 1914, en la causa “Schoendorff vs. Society of New York Hospital” de los Estados Unidos se sostuvo que “*todo ser humano adulto y sano mentalmente, tiene derecho a determinar qué es lo que él hará con su propio cuerpo, debiendo responsabilizarse al cirujano que practique una operación sin el consentimiento de su paciente*¹⁷”.

¹⁶ Díaz de Valdés, 2010: p. 288.

¹⁷ Tarodo Soria, 2006: p. 233-234.

De acuerdo a lo anterior, el desarrollo del Derecho y de la Bioética, a través del tiempo, ha sostenido esta histórica decisión, considerando que relación médico-paciente requiere de este consentimiento, en que a veces es entendido tácitamente y, en otras oportunidades, requerido que se preste expresamente.

Se plantea que el fundamento del consentimiento informado, como requisito de una actuación médica, es la protección de la autonomía o autodeterminación de los pacientes¹⁸, que aunque no es el único, es al que se le asigna mayor importancia (además de ser el que resalta nuestra tesina).

Desde el punto de vista jurídico, se le asigna una doble función al consentimiento informado. Por un lado, legitima la interferencia a la integridad personal del paciente. Es decir, se trata del cuerpo de éste. De modo que al momento de decidir someterse o no a una actuación médica, no parece correcto que sea una decisión valiosa, en términos de autonomía, aquella que es tomada ignorando aspectos centrales de la cuestión. Por otra parte, asigna el riesgo de la intervención, correctamente ejecutada al paciente. En cambio, si el médico cumple con su deber de informar, el riesgo de la intervención es asignado al médico. Esto último, en cuanto a la información suministrada por el profesional de la salud, no debe ser entendida como una transmisión de datos objetivos, sino además, según lo requieran las circunstancias, un deber de aconsejar, de orientar a la otra parte en su decisión.

En el ámbito chileno, se ha señalado que “se trata, en definitiva, de ilustrar al paciente de sus condiciones de salud, o dicho en otros términos, en virtud de este deber el paciente tiene derecho a conocer el diagnóstico de su enfermedad, las consecuencias de la misma, los posibles tratamientos y sus efectos para que pueda decidir lo que quiera y crea conveniente¹⁹”.

En el año 2001, se presenta un texto que es revisado posteriormente en el año 2008, sobre el proyecto de Ley de Derechos y Deberes de las personas en la atención de salud. Dicho

¹⁸ De la Maza Gazmuri, 2010: p. 94.

¹⁹ De la Maza Gazmuri, 2010: p. 96.

documento se hacía cargo, en los Artículos 8° y 16°, a todo lo relativo a la información y el consentimiento informado de los menores de edad. Pero finalmente en la redacción definitiva del año 2012, se han suprimido estos párrafos quedando sin regulación concreta la situación de los menores de edad. Suponemos que esta medida fue para tratarlo en un reglamento aparte o normativa posterior, que sería lo más idóneo, pero mientras tanto no ha habido pronunciamiento al respecto.

Así, el Artículo 8° de la Ley 20.584, deja regulado los cuatro elementos sobre los que el paciente debe recibir información²⁰, sin discriminar entre adultos y niños. Será el Artículo 10° de la ley la que proporcionará, aparentemente, ciertas pautas aplicables a los menores de edad. Por ello su redacción definitiva expone: “Toda persona tiene derecho a ser informada, en forma oportuna y comprensible, por parte del médico u otro profesional tratante (...), de acuerdo con su edad y condición personal y emocional. Cuando la condición de la persona, a juicio de su médico tratante, no le permita recibir información directamente o padezca de dificultades de entendimiento o se encuentre con alteración de conciencia, la información (...) será dada a su representante legal, o en su defecto, a la persona cuyo cuidado se encuentre”²¹.

Según esta redacción, se extrae que se dejará al arbitrio del médico tratante la decisión de si conviene o no informar y a quiénes. No obstante a lo dispuesto en este artículo, en la ley se mencionan a los denominados Comités de Ética, como aquellos que estarían encargados de resolver las controversias que se puedan suscitar con determinados pacientes. Esto se llevará a cabo por medio de simples recomendaciones, que en todo caso no serán vinculantes, cuando “*el profesional tratante tenga dudas acerca de la competencia de la*

²⁰ Ley 20.584 del año 2012, Artículo 8°: “Toda personas tiene derecho a que el prestador institucional le proporcione información suficiente, oportuna, veraz y comprensible, sea en forma verbal, visual o por escrito, respecto de los siguientes elementos: a) Las atenciones de salud o tipos de acciones de salud que el prestador respectivo ofrece o tiene disponibles y los mecanismos a través de los cuales se puede acceder a dichas prestaciones, así como el valor de las mismas. /b) Las condiciones previsionales de salud requeridas para su atención, los antecedentes o documentos solicitados en cada caso y los trámites necesarios para obtener la atención de salud. /c) Las condiciones y obligaciones contempladas en sus reglamentos internos que las personas deberán cumplir mientras se encuentren en al interior de los establecimientos asistenciales. /d) Las instancias y formas de efectuar comentarios, agradecimientos, reclamos y sugerencias.

²¹ Extracto del Párrafo 4, Artículo 10° de la Ley 20.584 sobre “Los derechos y deberes que tienen las personas en relación a acciones vinculadas a su atención en salud”.

*persona, o estime que la decisión manifestada por ésta o por sus representantes legales la expone a graves daños a su salud o a riesgo de morir, que serían evitables prudencialmente siguiendo los tratamientos indicados (...)*²².

Sin perjuicio que el Comité de Ética pueda dar su consejo en casos especiales, pensamos que no debe ser norma general el recurrir ante éstos, sino que la solución a estos casos debe darse en el ámbito de confianza de relación médico-paciente. Por ello en el caso que el menor no esté de acuerdo con que sus padres o tutores legales sean informados o participen en el consentimiento informado, el médico decidirá atendiendo sus condiciones de desarrollo síquico, su competencia cognitiva y su situación personal. Este último elemento, a nuestro parecer, sería de suma relevancia en cuanto a que sería determinante toda vez que es imposible encasillar a los niños como “todos iguales”. Es decir, no es correcto colegir que la generalidad de los niños actúa de la misma forma, a una misma edad, bajo las mismas condiciones. Es necesario aprovechar el carácter de personal que tiene la relación médico-paciente, para poder evaluar, además de aspectos biológicos, aquellos factores socio-familiares que pueden tener injerencia a la hora de la formación del consentimiento de éstos.

Ahora bien, no obstante lo anterior, no nos parece correcto dejar al arbitrio del médico la decisión en estos casos de manera absoluta. Si bien es correcto que dé su parecer como experto, direccione y aconseje seguir ciertas pautas, en la praxis resulta discutible si los médicos pueden alejarse completamente de su Juramento Hipocrático, en relación a la “lucha por la vida a toda costa”. Es decir, sin desconfiar per se de estos profesionales, es necesario considerar este factor toda vez que colisiona este deber intrínseco que tiene la profesión de la salud con intereses personales, especialmente cuando de niños se trata.

El Párrafo 6 “De la autonomía de las personas en su atención de salud”, título 1 Del Consentimiento Informado, en su Artículo 14, establece que “*toda persona tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud*”. Es esto último es lo que pretendemos hacer aplicable a

²² Extracto del Párrafo 6, Artículo 17° de la Ley 20.584 sobre “Los derechos y deberes que tienen las personas en relación a acciones vinculadas a su atención en salud”

los menores de edad cuando se enfrenten a situaciones referidas a su salud. Por otra parte atendiendo a fundamentos internacionales, tenemos que la misma Convención de los Derechos del Niño declara, en su Artículo 24: “3. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas eficaces y posibles para abolir las prácticas tradicionales que sean perjudiciales para la salud de los niños”.

Por lo tanto, consideramos que sí existe la posibilidad de dotar a los niños de una autodeterminación que se manifieste con seriedad, y que signifique la expresión válida de su voluntad.

3. El controversial concepto del Interés Superior del Niño y su determinación como fundamento en tratamientos de salud de niños, niñas y adolescentes.

En los últimos años del siglo XX es cuando se ha producido un cambio en el enfoque de la protección de niños. Esto consiste en el pleno reconocimiento de la titularidad de sus derechos y la progresiva capacidad para su efectivo ejercicio²³. Ello ha contribuido a que se haya introducido en los ordenamientos jurídicos internos el concepto de niño como un sujeto de derechos fundamentales, así se impone la obligación legal de escuchar a éste si tuviere suficiente juicio, en todas las cuestiones que le pudieren afectar, tanto en el ámbito de la protección de su vida e integridad física, así como en el ejercicio de su derecho a la salud.

En abril del año 2012 hace su entrada en vigencia la Ley sobre “Derechos y Deberes de los Pacientes que tienen las Personas en relación con Acciones vinculadas a su Atención de Salud”²⁴. Esta tenía la finalidad de venir a regular, y de alguna manera hacerse cargo de todos estos casos que quedaban sin zanzar por las demás leyes. Incluso dentro de sus principios rectores se encuentra la “autonomía de las personas en su atención de salud”, que en este cuerpo legal se entiende como formulaciones y hechos concretos que se traduzcan en un respeto a la libertad de las personas. En que el control del propio cuerpo y aquellas decisiones que conciernen a su integridad y ejercicio de sus derechos, no se vean limitadas.

²³ Peralta y González – Torres, 2009: p.183.

²⁴ En adelante sólo Ley 20.584.

Sin embargo a pesar de la intención de la ley, de normar estas cuestiones en relación a la salud, parece olvidar qué ocurre en el caso de los niños, puesto que a lo largo de su articulado se subentiende que su aplicación es sólo para mayores de edad. Esto lo afirmamos porque los niños, atendiendo a sus características, en todas las legislaciones, tienen tratamientos especiales, que en la ley en cuestión no se observan.

Es sólo en el Artículo 17° inciso 3, de la Ley 20.584, que hace una mención a estos, pero a propósito de la operatividad de los comités de ética. El artículo citado señala que: “(...) En el caso de que la conducta diga relación con atención a menores de edad, el comité deberá tener en cuenta especialmente el *interés superior* de estos últimos”.

Ahora bien, destacamos de este artículo la utilización del concepto *Interés Superior*. Hoy en día parece bastante familiar, puesto que ha sido un fundamento recurrente para sostener muchos fallos cuando de niños se trata. Específicamente para resolver situaciones donde puedan tener o tendrían, un derecho vulnerado.

El concepto de interés superior del niño es flexible y adaptable. Debe ajustarse y definirse de forma individual, con arreglo a la situación concreta del niño o los niños afectados y teniendo en cuenta el contexto, la situación y las necesidades personales.²⁵

La consideración del interés superior debe ser un factor determinante y primordial. Requiere tomar consciencia de la importancia que deben tener sus intereses en todas las medidas y tener la voluntad de dar prioridad a estos. Ello porque los niños tienen menos posibilidades que los adultos de defender con fuerza sus propios intereses, y las personas intervinientes en las decisiones que les afectan deben tenerlo en cuenta explícitamente.

Queremos hacer hincapié en que, cuando hablamos de interés superior del niño, no nos referimos a lo que le conviene a éste en opinión de sus padres o representantes legales, o lo que el juez cree que es lo mejor para él, sino que simplemente significa *decidir sobre los derechos humanos de los niños*. En el fondo que es mejor para él y no lo que estos terceros crean correcto sin considerar su posición. Esto significa que importa cierta prescindencia

²⁵ Observación General N° 14 sobre “El derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial, Artículo 3, Párrafo 1”, año 2013.

de los intereses de sus guardadores, y se transforma en un imperativo de cumplimiento para ellos. En ese contexto, nuestro Código Civil en el Artículo 222 prescribe que “la preocupación fundamental de los padres es el *interés superior del hijo*, para lo cual procurarán su mayor realización espiritual y material posible, y lo guiarán en el ejercicio de los derechos esenciales que emanan de la naturaleza humana de modo conforme a la evolución de sus facultades”.

A lo anterior se suma el Artículo 16 de la Ley 19.968 de los Tribunales de Familia, la cual establece que “el interés superior del niño, niña o adolescente y derecho a ser oído. Esta ley tiene por objetivo garantizar a todos los niños, niñas y adolescentes que se encuentren en el territorio nacional, el ejercicio y goce pleno y efectivo de sus derechos y garantías.”

De este modo este concepto jurídico de *interés superior del niño* pasa a ser la cúspide de todos los ordenamientos jurídicos cuando se aplican a la infancia. Pareciera, entonces, que sobre todos los derechos, en primer lugar, debe respetarse el interés superior del niño.

Sin embargo muchas veces nos encontramos con restricciones de otros derechos de los niños con el fin de protegerlos o tutelarlos bajo la consigna de este principio considerado fundamental. Estas restricciones, que son necesariamente coactivas, operan cuando éste interés superior del niño se encuentre afectado y se obliga al órgano estatal a tomar las medidas necesarias para garantizarlo. Es por esta razón que muchas veces opera el absurdo de sancionar, castigar, provocar dolor, en lo que se pondera, a veces de manera errónea, como beneficio para el niño²⁶.

Surge la interrogante de cómo vamos a cuestionar estas medidas, aparentemente benéficas, que operan cuando se ve afectado este interés superior y que se presumen correctas. Por ello el verdadero problema surge en que este *interés superior del niño* es un concepto de suma vaguedad.

²⁶ Freedman en Jornadas sobre la Convención de los Derechos del Niño del Instituto de Derechos Humanos, Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad Nacional de La Plata. Año 2010.

Es una directriz indeterminada que ha estado sujeta a múltiples interpretaciones, en que se constituiría como una excusa para tomar decisiones al margen de los derechos reconocidos a los niños en razón de la protección de este interés.

Se considera que el interés superior del niño es un principio jurídico garantista, entendiéndose como una obligación de la autoridad pública destinada a asegurar la efectividad de los derechos subjetivos individuales²⁷. Esto implica una imposición a las autoridades públicas, ya que van dirigidas expresamente a ellas a modo de limitación a su accionar. En consecuencia, nada más lejano de esta concepción de interés superior del niño, como principio jurídico garantista en que deben “inspirar” las decisiones de las autoridades, a lo que comúnmente se aplica en los fallos de los tribunales, por ejemplo, tendientes a imponer ciertas conductas fundamentadas en este interés superior con carácter de absoluto

Lo que se propone con esta idea rectora del principio de interés superior del niño, es considerarlo un instrumento jurídico que tiende a asegurar el bienestar del niño en el plan físico, psíquico y social. Funda una obligación de las instancias y organizaciones públicas o privadas a examinar si este criterio está presente en el momento en el que una decisión debe ser tomada con respecto a un niño, y que representa una garantía para éste que su interés sea tenido en cuenta. Debe servir de unidad de medida cuando varios intereses entran en convergencia²⁸. En realidad, sólo exige tomar en cuenta o en consideración al niño como un verdadero sujeto poseedor de derechos que deben ser respetados, especialmente por los adultos y por el Estado.

El autor Diego Freedman, afirma que existiría un “núcleo duro” de derechos dentro de la Convención de Derechos del Niño, lo cual constituiría un claro límite a la actividad estatal impidiendo la actuación discrecional. Este núcleo comprendería el derecho a la vida, a la nacionalidad, la identidad, a la libertad de pensamiento y de consciencia, a la salud, a la educación, a un nivel de vida adecuado, a realizar las actividades propias de su edad

²⁷ Ferrajoli, 2001: p.45.

²⁸ Zematten, 2003: p. 15.

(recreativas, culturales, etc.) y las garantías propias del Derecho Penal y del Procesal Penal²⁹.

Sin embargo, estimamos que no sólo estos derechos constituyen un claro límite a la actividad estatal, sino que también a la sociedad entera y a la familia misma. Incluso esta posición que sostenemos es respaldada, también, por lo que señala Gatica y Chaimovic, que “el llamado interés superior del niño” debe ser entendido como un término relacional o comunicacional, y significa que en caso de conflicto de derechos de igual rango, el derecho de prioridad del interés superior del niño/niña prima sobre cualquier otro que pueda afectar derechos fundamentales de estos.

Este interés será entendido como aquella inclinación o preferencia cualificada, personal, actual, real y jurídicamente relevante que se traduce en un beneficio jurídico a favor de quien haya sufrido una afectación a su esfera jurídica³⁰. En consecuencia interés superior del niño, podemos inferirlo como este interés que sólo al niño le concierne. Así, ni el interés de los padres, ni el de la sociedad, ni el del Estado pueden ser considerados prioritarios en relación a los derechos del niño/niña³¹.

En efecto, el interés superior implica abandonar viejas presunciones y reconocer que los niños sí son capaces, sí pueden pronunciarse, incluso sobre los “*estados del alma*”. Esto último es un término acuñado por José Saramago, en que estos “son pertenencia exclusiva de la madurez, de la gente crecida, de las personas que ya son competentes para manejar, con más o menos propiedad, los graves conceptos con que sutilezas así se analizan, definen y pormenorizan. Cosas de adulto, que creen saberlo todo”³².

²⁹ Freedman, 2005: p. 23.

³⁰ Diferencia entre Interés Jurídico e Interés Legítimo, de acuerdo a la Primera Sala Suprema Corte de Justicia de la Nación, XLIII/2013, México.

³¹ Gatica y Chaimovic, 2002.

³² Saramago, 2007: p.23.

4. La inserción y reconocimiento de la Autonomía Progresiva en pacientes menores de edad.

A lo largo de esta tesina hemos planteado el conflicto en cuanto a la posición jurídica reconocida o no por la ley a los menores de edad, la que repercute en la suficiente autonomía que detentarán sobre sus decisiones cuando se presenten colisiones de derechos. Como en este caso, el derecho a la salud con el derecho a la vida.

Se está planteando en todo el mundo, y también en Chile, una reducción importante en la edad en que podemos considerar competente al menor, especialmente la comisión de delitos, responsabilidad de los actos públicos, elecciones de estilo de vida, etc., y también en la atención de salud. Se ha debatido si se puede o no entregar directamente a una menor la píldora del día después, o si en la consulta ginecológica puede venir sola sin un adulto, o si el médico puede hablar algunos aspectos a solas sin que estén en ese momento los padres o la madre delante³³. Si aceptamos esta autonomía, implicaría que el menor podría consentir tratamientos sin necesidad del consentimiento de los padres, como rechazar el tratamiento al que los padres del niño pudieran estar dispuestos a dar su consentimiento.

Ante esto, se ha ido forjando poco a poco un nuevo camino hacia el reconocimiento de esta autonomía. De modo que el cambio ha sido paulatino, pero se ha ido arraigando cada vez con más fuerza, tanto entre los médicos como a nivel jurisprudencial³⁴.

Sin embargo este cambio se ha introducido con apoyo de dos conceptos que han sido útiles a la hora de solución de controversias: la autonomía progresiva y la proporcionalidad terapéutica³⁵.

Como hemos visto la ley no adjudica a los menores la autonomía absoluta necesaria para ejercer derechos y obligaciones, pues se trata de individuos dependientes de otros sujetos.

³³ León Correa, 2012: p.115.

³⁴ Esto se respalda por lo ocurrido en la Corte de Apelaciones de Valdivia (2009), rol 103-2009. Conocido como “Negativa de un menor de edad y de su familia a que este reciba una terapia desproporcionada o con pocas garantías de efectividad, apelación de medida de protección otorgada por el Juzgado de Familia de Valdivia”.

³⁵ Esta se tratará en el siguiente punto.

No obstante a lo anterior, actualmente se entiende que “ser niño, no es ser menos adulto, la niñez no es una etapa de preparación para la vida adulta. La infancia y la adolescencia son formas de ser persona y que tienen igual valor que cualquier otra etapa de la vida. En este sentido, podemos sostener que la infancia es concebida como una época de desarrollo efectivo y progresivo de la autonomía personal, social y jurídica³⁶. Incluso la Convención de Derechos del Niño no define a los niños y niñas por sus necesidades o carencias, es decir, por lo que les falta para ser adultos. Por el contrario, al niño lo considera y define según sus atributos y derechos ante el Estado, la familia y la sociedad.

En consecuencia, surge la idea de que el niño no sea visto como objeto de protección, sino como sujeto de derecho. Sin embargo, se da la contradicción de que si bien el niño es portador de derechos y se le reconoce la capacidad para ejercerlos por sí mismo, el propio ordenamiento jurídico aun no le adjudica una autonomía plena. Esto es producto de dos puntos de vista: en relación a condiciones fácticas como la madurez que presenta, y condiciones jurídicas que tienen que ver con la concepción tradicional, en que niños y niñas están sujetos a la dependencia de adultos, en general, los padres.

Por todo esto es que el concepto de autonomía progresiva pretende solucionar este conflicto. Es más, la misma Convención de Derechos del Niño en su Artículo 5 dispone que el ejercicio de los derechos del niño es progresivo en virtud de la “evolución de sus facultades” y que a los padres o demás responsables en su caso, les corresponde impartir “orientación y dirección apropiada para que el niño ejerza los derechos reconocidos en la presente convención”. Al Estado, por su parte, le corresponde “respetar las responsabilidades, los derechos y deberes de los padres” o de quien corresponda, asumiendo el principio de no injerencia arbitraria del Estado en la vida familiar ya reconocido en la Declaración de Derechos Humanos, Artículo 12, y reafirmado por el Artículo 16³⁷.

³⁶ Cillero Bruñol, 2000: p. 5.

³⁷ Art. 12 CDN: “1. Los Estados Partes garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afecten al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño. /2. Con tal fin, se darán en particular al niño oportunidad de ser escuchado, en todo procedimiento judicial o administrativo que

Así la Convención de los Derechos del Niño tiene múltiples mecanismos para este objeto, con el fin de que sean incorporados y desarrollados en las legislaciones nacionales.

Este principio de autonomía progresiva, como vimos, tiene una manifestación importante cuando establece que el deber de los padres se radica en la *orientación y dirección* de los niños, para que este logre desarrollar progresivamente el ejercicio de sus derechos. Lo anterior supera el argumento tradicional en que se creía que los padres tenían poderes sobre la niñez puesto que estos carecían de autonomía³⁸. Por tanto, hoy en día se reconoce que estos deberes de los padres, por una parte representan una limitación a la injerencia del Estado, pero por otra no están concebidos para que sean aplicados de manera ilimitada sino para que se ajusten a un fin: el ejercicio autónomo progresivo de los derechos del niño.

Como última precisión, consideramos que hay que entender esta autonomía progresiva no como un ejercicio progresivo de derechos, ya que no se puede ejercer *progresivamente* el derecho a la vida, por ejemplo. Sino como una *autonomización* progresiva en el ejercicio de los derechos, de acuerdo a la etapa vital en la que se encuentran. Es decir, reconocimiento pleno de la titularidad de derechos en personas menores de edad y de una capacidad progresiva para ejercerlos, de acuerdo a la “evolución de sus facultades”³⁹.

5. El Principio de Proporcionalidad Terapéutica.

La proporcionalidad terapéutica es un juicio ético que consiste en evaluar qué tratamientos son ordinarios y qué tratamientos son extraordinarios⁴⁰. En el caso de los profesionales de la salud, se traducirían en equiparar la expresión “*medio ordinario*” a la idea de terapias comunes, habituales o no excepcionales, mientras que el término “*medio extraordinario*” se

afecte al niño, ya sea directamente o por medio de un representante o de un órgano apropiado, en consonancia con las normas de procedimiento de la ley nacional.”

Art. 16 CDN: “1. Ningún niño será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia ni de ataques ilegales a su honra y su reputación. /2. El niño tiene derecho a la protección de la ley contra esas injerencias o ataques.”

³⁸ Cillero Bruñol, 2000: p.6.

³⁹ Magistris en XIX Congreso Panamericanos del Niño en Ciudad de México D.F., 2004: p. 8.

⁴⁰ Roccatagliata, 2012: p. 93.

entenderá referido a aquellas terapias poco comunes, inhabituales, excepcionales o que se encuentran aún en etapa experimental. Esta interpretación es la que proponen, por ejemplo la American Medical Association (AMA) y la President's Commission for the Study of Ethical Problems and Behavioral Research de Estados Unidos⁴¹.

Este juicio de proporcionalidad terapéutica se basa en el pronóstico clínico individualizado y en la situación personal del paciente. Se configura como la obligación moral de implementar todas aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. Por ello cuando esto no se cumpla, la medida utilizada será desproporcionada y no será imperativo utilizarla⁴².

Frente a un niño gravemente enfermo hay numerosas decisiones que tomar, muchas de ellas netamente técnicas, en que lograr la decisión adecuada no es fácil. Se complica más el tema cuando existe una negativa ante una intervención o tratamiento médico que pudiese resultar beneficioso, de modo que se contrapone al deber arraigado en los profesionales de la salud, que consiste en este principio ético de respetar y salvaguardar la vida, aquel deber moral de cuidar la salud propia y la de los demás.

Es el paciente quien toma la decisión sobre la aplicación de las medidas terapéuticas propuestas, actuando el médico sólo hasta donde éste lo autorice. Para un correcto juicio de proporcionalidad terapéutica, es necesario tener en cuenta que para poder juzgar apropiadamente el tratamiento a utilizar, el paciente tiene que recibir del médico toda la información sobre su situación clínica, incluyendo el pronóstico⁴³.

Calipari entrega una propuesta de evaluación que denomina "*principio de lo éticamente adecuado en el uso de los medios de conservación de la vida*". Esta evaluación debe tener en cuenta tanto valores objetivos como subjetivos, y define la elaboración de un juicio moral como un proceso gradual que refleja la valoración progresiva y atenta a muchos

⁴¹ Vivanco Martínez, 2009: p. 414.

⁴² Vivanco Martínez, 2009: p. 414.

⁴³ Roccatagliata, 2012: p. 94.

elementos, realizada en un ambiente de diálogo constante entre el paciente y quienes lo asisten⁴⁴.

A continuación se enumeran los elementos a considerar según este autor, en que si el equilibrio entre todos estos aspectos se logra, entonces la medida es proporcionada y susceptible de aplicar. En el caso de los niños, se da importancia a las circunstancias relativas a los padres y la familia.

Elementos del Juicio de Proporcionalidad (M. Calipari).

- Disponibilidad concreta o posibilidad plausible de hallar el medio.
- Actual posibilidad técnica de usarlo adecuadamente.
- Expectativas razonables de eficacia médica real.
- Eventuales efectos colaterales, perjudiciales para el paciente.
- Riesgos previsibles para la salud/vida del paciente eventualmente implicados en el uso del medio.
- Posibilidad actual de recurrir a alternativas terapéuticas de igual o mayor eficacia.
- Cuantificación de los recursos sanitarios necesarios para el empleo del medio.

Es necesario considerar que un juicio de proporcionalidad se realiza para un paciente en particular y su conclusión es aplicable sólo a esa situación en particular; no es extrapolable a otro momento del mismo paciente ni a otros pacientes con la misma patología.

Por otro lado se deben tomar en cuenta, a la hora de aplicar este principio de proporcionalidad terapéutica, los derechos fundamentales, tales como el respeto a la dignidad de las personas y la vida. Esto es porque la implementación de medidas que los vulneren, o que sean claramente desproporcionadas, en que se tiene como único objetivo

⁴⁴ Durán, 2009.

prolongar la vida a cualquier costo, nos introduce en la figura del encarnizamiento terapéutico⁴⁵.

Uno de los criterios importantes que han de tenerse a la vista es el concepto indeterminado de interés superior del niño. Este servirá para que a la hora de la ponderación de las decisiones que se tomen respecto del niño, o que éste tome para sí, se debe tener en cuenta que la desproporción de una medida a juicio de los padres o el juez no es por ello desproporción para el menor, y viceversa⁴⁶.

Otro criterio importante relacionado con lo anterior, es que la atención que se brinda al paciente niño o adolescente, además de la calidad deseable desde el punto de vista técnico-científico, debe ser proporcionada por el personal capacitado para comprender las especiales necesidades que tiene y para responder apropiadamente tanto él como a su familia: “Los médicos y el personal de salud que atienden al niño deben tener una formación especial y los conocimientos necesarios para que puedan responder apropiadamente a las necesidades médicas, físicas, emocionales y del desarrollo del niño y su familia⁴⁷”.

Otro aspecto es que se debe reconocer al niño la posibilidad de emitir un juicio sobre la medida propuesta (como intervención o tratamiento), de acuerdo a criterios de madurez más que a la pertenencia a un grupo etario. Es más bien que el niño tenga la *comprensión* de su situación y la capacidad para estimarla, más que la posibilidad de cumplir con un requisito formal como es la edad. “El paciente niño y sus padres o representantes legales tienen derecho a tener una participación informada activa en todas las decisiones que afecten la atención médica del niño. Los deseos del niño deben considerarse al tomar dichas decisiones y se les debe dar importancia, según su capacidad de comprensión. El niño

⁴⁵ De acuerdo al Léxico de Bioética se define como la “aplicación de medios médicos que no van a conseguir la recuperación del paciente sino solo , en todo caso, prolongarán ligeramente su vida en condiciones penosas, como pueden ser la intubación endotraqueal, la alimentación intravenosa, etc. Es éticamente incorrecto. Además produce una visión errónea de lo que la medicina puede aportar a los últimos momentos del paciente.

⁴⁶ Vivanco Martínez, 2009: p. 419.

⁴⁷ Declaración de Otawa de la Asociación Médica Mundial sobre el derecho del niño a la atención médica, principio 6°. Consulta efectuada el 18 de agosto de 2009.

maduro, según opinión del médico, tiene derecho a tomar sus propias decisiones sobre atención médica⁴⁸”.

No obstante a lo anterior, es la situación concreta que viva un niño que se pone en relación con su interés superior, de modo que se reconocerá la posibilidad que “En general, el paciente niño capacitado y sus padres o representantes legales pueden abstenerse de otorgar consentimiento a un procedimiento o terapia. Aunque se supone que los padres o representantes legales actuarán en beneficio del niño, a veces no es así. Cuando uno de los padres o representante legal niega el consentimiento a un procedimiento y/o tratamiento, sin el cual la salud del niño se pondría en grave e irreversible peligro y para el cual no hay alternativa dentro del contexto de atención médica generalmente aceptada, el médico debe obtener la autorización judicial o legal pertinente para aplicar dicho procedimiento o tratamiento”⁴⁹.

De acuerdo a lo anterior, la labor del médico queda circunscrita en preservar la integridad personal de su paciente. Por esto el salvaguardar a un niño no puede traducirse, bajo concepto alguno, en la imposición de tratamientos fútiles, desproporcionados o con escasas posibilidades de éxito precisamente en razón de ese especial deber. En estas circunstancias, el médico no puede retirarse, sino utilizar las medidas disponibles en una sociedad democrática para proteger los intereses de su paciente⁵⁰.

II. LA AUTODETERMINACIÓN Y LA COLISIÓN CON OTROS DERECHOS

La autodeterminación física, como ya hemos señalado con anterioridad, es el poder de cada persona para “*decidir sobre su propia vida, sus valores, e incluso dirigir su destino*”.

⁴⁸ Declaración de Otawa de la Asociación Médica Mundial sobre el derecho del niño a la atención médica, principio 9°.

⁴⁹ Declaración de Otawa de la Asociación Médica Mundial sobre el derecho del niño a la atención médica, principio 11°.

⁵⁰ Vivanco Martínez, 2009: p. 421.

No obstante a ello, sabemos que la libertad de la persona, más precisamente su derecho de autodeterminación física, no puede ser ejercida libre y pacíficamente, y con mayor razón cuando estamos en presencia del caso de un niño, niña o adolescente. Ello sucede en diversos ámbitos, como en el sanitario, en concreto, en lo que dice relación con las aplicaciones biomédicas y de investigación.

De igual forma los ordenamientos jurídicos incorporan sucesivamente, en sus diversos cuerpos legales, múltiples derechos para tutelar determinadas esferas de la libertad individual, como la libertad de asociación, de enseñanza, de religión, entre otras. Es así como el derecho de autodeterminación física admite la garantía de la libertad personal, de la autonomía de cada sujeto respecto de todos aquellos actos en los que pueda quedar implicada su realidad física.

Pero, si bien es cierto que existe este reconocimiento a esta amplia gama de derechos y libertades, a la hora de existir un conflicto entre estos y el Derecho a la Vida, si los ponemos sobre una balanza, ésta se inclina sin lugar a dudas, por este último. Siendo un derecho prácticamente inamovible e incuestionable por parte de la jurisprudencia nacional.

Son diversas situaciones que han estado en la contingencia a lo largo de la historia, y que no sólo refieren a cuestiones jurídicas, sino que alcanzan otros terrenos, como son los medios de comunicación masiva, como la televisión. Casos emblemáticos son los que dicen relación con las transfusiones de sangre en Testigos de Jehová, las huelgas de hambre, los rechazo a tratamientos médicos, etc.

Ésta ha sido la tendencia de nuestros tribunales durante años, mientras que en otros ordenamientos, es decir, en el derecho extranjero, se ha ido desarrollando una parcial y discreta evolución, además de flexibilización a la hora de fallar por parte de los jueces.

1. Testigos de Jehová

La pregunta que nos surge en un principio es ¿por qué los testigos de Jehová se abstienen de las transfusiones de sangre? Basados en su entendimiento de la Biblia, la cual respetan como palabra de Dios, estos aceptan la gran mayoría de los tratamientos médicos, pero tratándose de la transfusión sanguínea, la situación es diferente. Basándose en diversos

pasajes de la Biblia, tales como “solamente os abstendréis de comer carne con su alma, es decir, su sangre” (Génesis 9:4), “Nadie de entre vosotros...comerá sangre” (Levítico 17:12), “...porque la vida de toda carne es la sangre; quien la comiere será exterminado” (Levítico 17:14), los Testigos no aceptan de manera categórica la transfusión de sangre como son los glóbulos rojos, glóbulos blancos, plaquetas y plasma⁵¹.

Los fundamentos para rechazar las transfusiones sanguíneas se basan en el mandato explícito de Dios a través de las Escrituras. Quien no acatase la voluntad de Dios no vería cumplida la esperanza de la Resurrección, es decir, perdería el Paraíso, la morada eterna en la tierra⁵².

Ahora, en cuanto a nuestros tribunales ha existido una evolución progresiva en relación al criterio aplicado a cada caso en particular, en lo que respecta a los Testigos de Jehová.

Es así como en una primera etapa, se había considerado que el rechazo, por parte del paciente, de medidas significativas para su salud o su vida, no es un derecho amparado por la Constitución, pues prima la preservación de estos bienes asociada con el juramento hipocrático del médico, siendo efectivamente el derecho a la vida, consagrado en Artículo 19 N°1 de la Constitución Política de la República- como lo ha puesto de relieve la numerosa doctrina y jurisprudencia nacional- el “principal de todos los derechos constitucionalmente garantizados a todas las personas”, por constituir la estructura de plausibilidad sobre la que pueden ejercerse por los sujetos ,y proteger por parte del Estado el resto de los derechos⁵³.

En efecto, en un fallo de la Corte de Apelaciones de Copiapó, sobre la negativa por razones religiosas a que se practique transfusión de sangre, estimó en su considerando 6° que “*Sexto: Que si bien es cierto, nuestra Constitución, en el artículo 19 °6, asegura a todos los habitantes la libertad de conciencia, la manifestación de todas las creencias y el ejercicio libre de todos los cultos que no se opongan a la moral, a las buenas costumbres o*

⁵¹ Retamales, 2006: p. 280.

⁵² Salmo 37:29, “Los justos poseerán la tierra y morarán en ella por siempre”.

⁵³ Comentario de Yanira Zúñiga Añazco, sobre Sentencias del Tribunal de Familia y de la Corte de Apelaciones de Valdivia.

al orden público, en este caso, habiendo conducido doña L.B.B. a su hijo al Hospital Regional para ser atendido por el grave estado en que se encontraba, lo que se puede deducir de los antecedentes, el cotejo de los intereses en conflicto, el derecho a la vida y la libertad de conciencia, debe prevalecer el primero de los nombrados, porque la recurrida solicitó la atención médica para su hijo, a fin de preservar su salud y conservar su vida, disponiendo el hospital de los elementos humanos y materiales para que el paciente recuperara la salud y mantuviera la vida, proporcionándosele al enfermo los auxilios médicos necesarios, entre ellos la transfusión de sangre, que lo han llevado a su recuperación. Que, por otra parte el juramento y rol profesional del médico lo obligan a preservar la vida”⁵⁴.

Ante lo anteriormente expuesto, parecen encontrarse razonablemente justificadas estas decisiones estatales, más bien, jurisprudenciales, que han forzado tratamientos médicos en todos los casos en que esas actuaciones profesionales no suponen un atentado grave a la calidad de vida del paciente, y de igual forma, garantizan, al menos en un grado estadístico considerablemente alto, la recuperación de la salud del mismo; y además resultan, a juicio de esta Corte, especialmente justificadas cuando se refieren a menores de edad y a la oposición a tratamientos curativos fundada en razones religiosas de sus padres. Esas razones religiosas, objeto de una decisión de adhesión “libre, informada y voluntaria”, y que resultan constitucionalmente merecedoras de respeto y protección estatal, no obstante no pueden determinar la muerte o riesgo de ella, para quien no ha consentido madura y responsablemente en esa adhesión religiosa, como ocurre con los niños.

En otro fallo similar, la Corte de Apelaciones de Rancagua, acogió el recurso al considerar que *“Constituye una obligación de los médicos tratantes de la persona en cuyo favor se ha incurrido, el procurar por todos los medios y técnicas que integra lex artis médica el mantener la vida de sus pacientes (...) en razón de que debe primar la preservación de la salud y la vida de las personas sobre cualquiera otra consideración aunque sea de índole religiosa que ponga en riesgo innecesariamente la vida del enfermo”⁵⁵.*

⁵⁴ Vivanco, 2009.

⁵⁵ Zúñiga Fajuri, 2008: p. 128.

En la actualidad esto ha ido cambiando discretamente, dándole el favor a quienes profesan esta fe, o sencillamente quienes expresan su voluntad de no someterse a algún tratamiento que afecte su integridad. Es así, como en diferentes sentencias se ha dispuesto el respeto por otros derechos o libertades, distintos al derecho a la vida. Precisamente, la Corte de Apelaciones de Santiago estableció de manera sucinta pero profunda *“nadie puede ser forzado a defender su propio derecho”*

Asimismo en Valparaíso, un paciente manifestó su voluntad de no someterse a una transfusión de sangre, respetando dicha voluntad el médico tratante, lo cual trajo como consecuencia la posterior muerte del paciente, motivo por el cual los familiares se querellaron, pero la Corte lo absolvió completamente por haber respetado la voluntad del paciente, el consentimiento informado, la autonomía, la dignidad y su libertad. Así se establece que *“el único titular de la voluntad es el paciente y aún en estado de inconciencia”*⁵⁶

Con todo, en Chile la “autonomía” de las personas emanan de los llamados “derechos esenciales” y estos llegan a ser considerados parte de las normas supraconstitucionales. Se reconoce que *“ni el pueblo, ni sus representantes están habilitados para disponer de los derechos que emanan de la naturaleza humana; tales derechos son indivisibles, perteneciéndonos a todos; inalienables, que no pueden transferirse; irrenunciables, no se pueden desprender de los mismos; imprescriptibles, no se pierden por no ser usados; absolutos, se extienden a toda naturaleza del hombre e ilimitado, no tiene restricciones de tiempo y espacio”*⁵⁷.

En el caso de los Testigos de Jehová *“la pérdida de la eternidad respecto a la vida terrenal, no es un bien trivial, es un bien básico y fundamental, requisito para casi todos los otros bienes del ser humano, siendo para muchos el más importante de todos los bienes”*⁵⁸.

⁵⁶ Juzgado del Crimen de Quillota, Rol 44.941-3, año 2002.

⁵⁷ Retamales, 2006: p. 283.

⁵⁸ Bessio R. y Bessio H., 2006: p.278.

Por lo tanto, el respeto de los derechos humanos básicos como la autonomía, la voluntad, la dignidad y la libertad, es esencial para contribuir a la realización espiritual de los individuos.

1.1 El caso de los Niños Testigos de Jehová

Se han dado muchas situaciones bastantes complejas. Como hemos señalado anteriormente, el paciente adulto es un sujeto de derechos, en virtud del cual puede expresar su voluntad libremente de aceptar o no un tratamiento, como es en este caso, la transfusión sanguínea. En el caso de los niños, la cuestión no es así, puesto que son los padres -como representantes legales- que asumen esta facultad, ya que el niño es inculcado dentro de la fe y no conoce otra realidad, y por lo tanto él no puede manifestar su opción de someterse o no a dicho tratamiento. Se ve atemorizado, puesto que si un *“Testigo Jehová acepta una transfusión de sangre, por su propia acción manifiesta su deseo de no seguir siendo parte de la comunidad. Esta salida implica también un importante desligamiento social, según el mandato de no tener trato con los que violen la Ley de Dios”*.

En este escenario, el niño no puede, por sí mismo, manifestar esta voluntad de querer o no ser sometido a dicho tratamiento, puesto que se vería expuesto a un reproche y repudio por parte de la gente de su comunidad, incluso de sus propios padres por no seguir las enseñanzas de su Dios. Entonces más que preocuparse de su salud y bienestar, se ve influenciado en optar por el rechazo al tratamiento, poniendo en riesgo su vida, por lo que podríamos decir que sería una suerte de “temor reverencial”, y más bien no tendría la oportunidad de ejercer su *autonomía* en la dimensión reconocida.

Es por ello que las transfusiones de sangre a un niño, niña o adolescente, que son objetadas por los padres, que asumen una determinada concepción religiosa (testigos de Jehová), la imposición judicial en contra de la voluntad de los padres se justifica, ya que las creencias de los padres “no pueden imponerlas a sus hijos cuando ello implica riesgo inminente de su vida”. Asimismo consideramos que la patria potestad no puede extenderse así a menores en “inminente peligro de muerte”. Por otra parte, éstos no son titulares de “objeción de conciencia” hasta alcanzar una madurez suficiente, y en caso de duda, debe aplicarse el

tratamiento terapéutico, por encontrarse la hipótesis fuera del derecho a la libertad de conciencia y de creencias.

Es por ello que consideramos que los tribunales de justicia, en casos de niños, niñas o adolescentes, deben intervenir. Tomando en cuenta la voluntad de estos, quienes previamente deben ser evaluados por algún especialista en el área, sea psicólogo o psiquiatra y haga una evaluación en cuanto a que la voluntad expresada sea la que realmente corresponde o no. Sería un proceso más objetivo, y que quizás proteja de mejor forma el derecho de éstos a decidir sobre su integridad física y psíquica.

Por tanto podemos decir que la justificación moral de la práctica del consentimiento libre e informado radica en que respeta los diferentes criterios que existen sobre la dignidad individual, los valores asociados a la libertad de los individuos, y el reconocimiento de que cada cual es, por regla general, el mejor juez de lo que más le conviene e, incluso, si no lo fuere, reconoce que, por lo común, es preferible la satisfacción de elegir libremente, a elegir correctamente por imposición de otros.

1.2 Posturas en el Derecho comparado

En otros países la situación tampoco está exenta de controversia. Los diferentes ordenamientos han acogido diversos criterios y posturas a la hora de fallar en los casos de Testigos de Jehová.

Así por ejemplo tenemos el caso de Ecuador, en donde los tribunales han optado por forzar a los pacientes, tanto adultos como niños, a realizarse estos tratamientos médicos, incluso en contra su voluntad. Otra situación similar acontece en otros países como México.

Pero también tenemos la otra posición, como son los casos de España, en donde su Tribunal Superior ha reconocido en Sentencia 1154/2002, en que confirmó la existencia de un ámbito de autodeterminación física, al resolver un recurso de amparo interpuesto por los padres de un menor, condenados penalmente como responsables del fallecimiento de su hijo, al negarse ellos mismos y no convencer al menor para recibir una transfusión de sangre, por ser toda la familia, incluido el menor, Testigos de Jehová. El Alto Tribunal confirmó con claridad el derecho de autodeterminación física del niño. Estableció que la

decisión de éste fue adoptada en ejercicio de un *“derecho de autodeterminación que tiene por objeto- afirmó el Tribunal- el propio sustrato corporal- como distinto del derecho a la salud o a la vida- y que se traduce en el marco constitucional como un derecho fundamental a la integridad física (Artículo 15 Constitución Española)*. Más allá de las razones religiosas que motivaban la oposición del niño, y sin perjuicio de su especial trascendencia, cobra especial interés el hecho de que, al oponerse el niño a la injerencia ajena sobre su propio cuerpo, estaba ejercitando un derecho de autodeterminación sobre su propia realidad corporal⁵⁹.

Tenemos otras legislaciones como la de Estados Unidos, en donde se han presentado otros casos similares, como el llamado *Caso Brooks*. Donde el tribunal resuelve en base a la Primera Enmienda, basándose en el libre ejercicio de la religión, señalando que *“la Primera Enmienda de la Constitución de los Estados Unidos, protege el absoluto derecho de cada individuo a la libertad de su creencia religiosa y el ejercicio de la misma, sujeto solamente a la calificación de que el ejercicio de la misma, esté apropiadamente limitado por acción gubernamental cuando ese ejercicio ponga en peligro, clara y actualmente, la salud, el bienestar o la moral pública”*, dando entonces apoyo adicional sustancial al derecho a la autodeterminación corporal a la protección de la libertad, por sobre el derecho a la vida.

En Argentina, Uruguay, Perú, entre otros, la situación se ha ido orientando hacia una misma dirección. En Uruguay, la Corte se pronunció respecto a un paciente que se negó a la transfusión sanguínea, señalando *“el respeto de las convicciones religiosas o ideales que no implican comportamientos lesivos de los derechos de los demás ciudadanos o del orden público sería una exigencia jurídica estricta de la dignidad de la persona”*⁶⁰.

A través del tiempo, han surgido otros casos que han ayudado a clarificar el derecho de la persona a decidir sobre su propio cuerpo, logrando la autonomía actualmente una gran relevancia y preeminencia. Pero en lo concerniente a los niños y niñas o adolescentes

⁵⁹ Gómez Sánchez, 2011: p.42.

⁶⁰ Retamales, 2006: p.283.

competentes, es un área gris, no existiendo una regulación especial o siendo prácticamente escasa o inexistente y de total insatisfacción, en cuanto al respeto hacia el derecho de estos.

2. Huelga de hambre

La huelga de hambre la podemos entender como *“la abstinencia voluntaria de ingesta de alimentos y/o líquidos por un período de tiempo definido o no, utilizada como mecanismo por el cual se persigue obtener una determinada conducta del otro, sea de la autoridad, un grupo o la comunidad, arriesgando con ello la propia vida y salud, puede tener diversas motivaciones que la justifican”*⁶¹

En nuestro país durante el último tiempo han ocurrido diversos sucesos de gran connotación social. Entre estos las diferentes manifestaciones exigiendo una educación gratuita y de calidad, como también los conflictos acaecidos en el Sur de nuestro país, entre protagonizados por los originarios del pueblo mapuche, entre otros.

A partir de ellos, se han tomado medidas extremas por parte de los afectados, como son las huelgas de hambre, en donde se ha arriesgado incluso su propia salud, para defender sus ideales, creencias y derechos.

Esta situación no ha sido indiferente para los jóvenes, quienes han decidido formar parte de estos movimientos, optando así por estas medidas. Ante ello, los Tribunales de Justicia nacionales se han pronunciado prácticamente de forma unánime en que estos (niños, niñas o adolescentes) *“no tienen la libertad para decidir si se unen a una huelga de hambre”*⁶²

Es así como encontramos el debatido caso de los estudiantes de Buin, quienes el año 2011 en el contexto de los movimientos estudiantiles suscitados en el país (marchas, tomas de establecimientos educacionales, entre otras), un grupo de escolares decidieron llevar la

⁶¹ Así la define la Revista de Bioética y Derecho: Huelga de hambre en adolescentes: un desafío ético para el equipo de salud. p. 6.

⁶² Corte de Apelaciones de San Miguel, rol N° 181- 2011 a propósito del caso de los Estudiantes de Buin.

lucha, por una mejor educación, a niveles extremos, como es la huelga de hambre, en donde después de 37 días depusieron ésta por motivos de su precario estado de salud. Al iniciar dicha huelga los estudiantes secundarios señalaron *“partimos la huelga de hambre porque nos sentimos pasados a llevar por el Estado, porque nos hemos encontrado que no ha dado una solución a lo que es nuestro movimiento”*⁶³.

También tenemos el caso de un prisionero Mapuche menor de edad, acusado del homicidio de un parcelero, y quien alega haber sido capturado injustamente, y que todo sería nada más que un “montaje” por las autoridades. Además, declara que se llevó un proceso largo e infructuoso en su contra, lo cual lo había mantenido privado de libertad por más de 8 meses.

Éste decide optar por la huelga de hambre como una medida de presión, y hacer un llamado a quienes apoyan la causa de la lucha del pueblo Mapuche a seguir protestando por sus ideales.

En ambos casos encontramos una manifestación de la “libertad de expresión” consagrada en nuestra Constitución Política de la República, como también en otros cuerpos normativos como tratados y convenciones internacionales.

El punto en común entre estas dos situaciones, es la resolución que han dado los Tribunales de Justicia señalando que los niños, niñas o adolescentes *“no son jurídicamente capaces para resolver con suficiente libertad el iniciar incorporarse a una huelga de hambre”*.

La huelga de hambre realizada por niños, niñas o adolescentes, no sólo se ha dado en nuestro país, sino que se han encontrado a lo largo de la historia y de las diversas naciones. Casos similares en España, Palestina y Yemen, en donde han elegido poner en riesgo incluso su integridad, por luchar por sus derechos e ideologías, justificándose en su derecho o libertad de expresión, previsto por numerosos ordenamientos jurídicos.

En el caso de Palestina, adolescentes de 17 años adoptaron dichas medidas como forma de presión frente a una situación precaria que se estaba viviendo en una penitenciaria, en donde reclaman que *“las autoridades de la prisión israelí de Hasharon, para el temor en las niñas y niños prisioneros de Palestina, les acercan a*

⁶³ Diario The Clinic, publicado el 20 de julio del año 2011.

perros salvajes, les meten en celdas incomunicadas y les privan del sueño con sonidos insoportables, además les proporcionan escasos instrumentos de higiene personal". Agregan que existen escenarios de torturas y vejaciones en contra de la población presidiaria adolescente⁶⁴.

Por otro lado, tenemos lo ocurrido en Yemen, en donde un grupo de niños, decide llevar a cabo una huelga de hambre, para presionar a su gobierno, por la acusación injusta de uno de ellos, lo que lo llevaría a ser condenado a muerte. Reclaman por ser objeto de una gran corrupción, y de otras ilegalidades. Entre ellas, el seguir presos pese a ver cumplido debidamente su condena; además de violar una norma internacional en materia penal, que prohíbe la aplicación de la pena de muerte a menores de edad. Es por ello que los medios de comunicación internacionales recalcan que *“esta llamada de auxilio arroja luz sobre la incapacidad de las autoridades yemeníes de respetar los derechos humanos de los menores encarcelados, y debe servir de llamada a la acción para garantizar que se respeta el debido proceso y se mejoran las condiciones penitenciarias de todas las personas condenadas por delitos cometidos cuando eran menores de edad en todo el país”⁶⁵.*

3. Conflictos entre derechos y libertades

En las situaciones anteriormente expuestas (testigos de Jehová y huelguistas de hambre), encontramos una suerte de “conflicto”, entre lo que es el derecho a la vida y otros derechos o libertades como la de expresión y de conciencia o culto.

En nuestro ordenamiento encontramos numerosas fuentes sobre las cuales se basan y/o fundan dichas libertades.

En un primer término tenemos nuestra Carta Fundamental en su Artículo 19 N°6, la cual asegura a todas las personas *“La libertad de conciencia, la manifestación de todas las creencias y el ejercicio libre de todos los cultos que no se opongan a la moral, a las buenas costumbres o al orden público”*.

“Las confesiones religiosas podrán erigir y conservar templos y sus dependencias bajo las condiciones de seguridad e higiene fijadas por las leyes y ordenanzas”.

⁶⁴ Artículo de Organización Palestina Libre “20 menores palestinos presos comienzan una huelga de hambre en la prisión de Hasharon”, 18 de junio del 2012.

⁶⁵ Artículo de Organización de Amnistía Internacional, “Yemen: decenas de menores en huelga de hambre en prisión tras la condena a muerte de otro menor”, 30 de enero del 2013.

"Las iglesias, las confesiones e instituciones religiosas de cualquier culto tendrán los derechos que otorgan y reconocen, con respecto a los bienes, las leyes actualmente en vigor. Los templos y sus dependencias, destinados exclusivamente al servicio de un culto, estarán exentos de toda clase de contribuciones".

Mientras que en el plano internacional, encontramos la Convención Americana de Derechos Humanos, la cual precisa los contenidos del derecho a la libertad de conciencia y de religión en su Artículo 12, en los siguientes términos:

"1. Toda persona tiene derecho a la libertad de conciencia y de religión. Este derecho implica la libertad de conservar su religión o sus creencias, o de cambiar de religión o de creencias, así como la libertad de profesar y divulgar su religión o sus creencias, individual y colectivamente, tanto en público como en privado.

"2. Nadie puede ser objeto de medidas restrictivas que puedan menoscabar la libertad de conservar su religión o sus creencias o de cambiar de religión o de creencias.

"3. La libertad de manifestar la propia religión y las propias creencias está sujeta únicamente a las limitaciones prescritas por la ley y que sean necesarias para proteger la seguridad, el orden, la salud o la moral públicos o los derechos y libertades de los demás".

A su vez, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de Naciones Unidas, en su Artículo 18, dispone:

"1. Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión; este derecho incluye la libertad de tener o de adoptar la religión o las creencias de su elección, así como la libertad de manifestar su religión o sus creencias, individual o colectivamente, tanto en público como en privado, mediante el culto, la celebración de los ritos, las prácticas y las enseñanzas".

2. Nadie manifestar la propia religión o las propias creencias estará sujeta únicamente a las limitaciones prescritas por la ley que sean necesarias para proteger la será objeto de medidas coercitivas que puedan menoscabar su libertad de tener o adoptar la religión o las creencias de su elección.

3. La libertad de seguridad, el orden, la salud o la moral públicos, o los derechos y libertades fundamentales de los demás".

Además, cabe agregar El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Naciones Unidas, el cual en su Artículo 13, señala:

"1. Los estados parte en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona a la educación. Conviene en que la educación debe orientarse hacia el pleno desarrollo de la personalidad humana y del sentido de su dignidad, y debe fortalecer el respeto por los derechos humanos y las libertades fundamentales. Conviene asimismo en que la educación debe capacitar a todas las personas para participar efectivamente en una sociedad libre, favorecer la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y entre todos los grupos raciales, étnicos o religiosos y promover las actividades de las naciones unidas en pro del mantenimiento de la paz".

"3. Los Estados partes en el presente Pacto se comprometen a respetar la libertad de los padres y, en su caso, de los tutores legales, de escoger para sus hijos o pupilos escuelas distintas de las creadas por las autoridades públicas, siempre que aquéllas satisfagan las normas mínimas que el Estado prescriba o apruebe en materia de enseñanza, y de hacer que sus hijos o pupilos reciban la educación religiosa o moral que esté de acuerdo con sus propias convicciones..."

Ahora, más concretamente al tema que nos compete, en cuanto a los niños, niñas o adolescentes, tenemos la Convención sobre los Derechos del Niño, la cual explicita y garantiza, en sus diversos articulados:

"Art. 1.2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas apropiadas para garantizar que el niño se vea protegido contra toda forma de discriminación o castigo a causa de la condición, las actividades, las opiniones expresadas o las creencias de sus padres, o sus tutores o de sus familiares".

"Art. 14.1. Los Estados Partes respetarán el derecho del niño a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión.

"Art. 14.3. La libertad de profesar la propia religión o las propias creencias estará sujeta únicamente a las limitaciones prescritas por la ley que sean necesarias para proteger la seguridad, el orden, la moral o la salud públicos o los derechos y libertades fundamentales de los demás".

*"Art. 30. En los Estados en que existan minorías étnicas, religiosas o lingüísticas o personas de origen indígena, no se negará a un niño que pertenezca a tales minorías o que sea indígena el derecho que le corresponda, en común con los demás miembros de su grupo, a tener su propia vida cultural, a profesar y practicar su propia religión, o a emplear su propio idioma"*⁶⁶.

Ahora bien, podemos entender que la conciencia "constituye el núcleo central y básico de la personalidad del ser humano. Ella estructura la conformación ética de la persona humana, posibilitando la integridad moral del individuo y el libre desarrollo de su personalidad"⁶⁷.

En cuanto la libertad de conciencia, ésta "protege el proceso racional, reflexivo, la elaboración intelectual del ser humano y su adhesión o no a concepciones valóricas o creencias, sean estas religiosas, filosóficas, ideológicas, políticas o de cualquier otra naturaleza, como asimismo a rechazar aquellas que considera erróneas; proceso que corresponde al fuero interno de la persona que tiene un carácter inviolable, el cual plantea una exigencia de comportarse exteriormente de acuerdo con tales concepciones". En definitiva, *es la facultad de toda persona para formarse su propio juicio, sin ningún tipo de interferencias ; el derecho de pensar con plena libertad, lo que posibilita la propia selección o determinación de valores de acuerdo con los cuales formula su proyecto de vida y la conformación a dicho pensamiento de su actividad externa personal y social*".

Por tanto podemos señalar que la libertad de conciencia protege el fuero "interno" de la persona humana. La integridad de su conciencia como un derecho de defensa frente a las intromisiones de cualquier tipo que pretendan transgredirla.

Si bien la libertad de conciencia y la libertad de culto o "creencia" podrían ser considerados similares, existe una diferencia en cuanto a que la primera (libertad de conciencia) constituye con el individuo una unidad "indisoluble", ya que la persona "es" tal con su conciencia; mientras que en la libertad de creencias, el individuo "adhiera" a una religión, filosofía, ideología o cuerpo de ideas. Por tanto la libertad de conciencia exige, asimismo, al individuo una actuación "externa" conforme a sus propios juicios morales.

⁶⁶ Nogueira Alcalá, 2006: p.17.

⁶⁷ Sagués, 2001: p. 475.

Ahora bien, el conflicto que se produce entre estos derechos o garantías, y estas libertades, ha sido objeto de numerosos debates, tanto doctrinarios como jurisprudenciales, y en donde definitivamente no se ha llegado a un consenso.

En Chile, la postura de nuestros Tribunales ha sido, durante los últimos tiempos, bastante clara la cual es “la preeminencia del derecho a la vida por sobre los demás derechos, como la libertad de expresión y de culto”.

La regla general en la jurisprudencia, en las acciones de protección, es la de jerarquizar en abstracto los derechos, acogiendo la protección del derecho a la vida y anulando el derecho a la libertad de conciencia y de creencias.

Son pocos los casos en que la judicatura realiza un discernimiento más fino, para determinar si efectiva e inminentemente está en juego la vida del objetor del tratamiento médico, o si la transfusión sanguínea es la única posibilidad de tratamiento, o existe otro que no implica vulnerar el derecho del paciente a sus convicciones religiosas, como es el uso de sustancias sustitutivas de la sangre o tratamientos alternativos⁶⁸.

Si bien es cierto que existe esta postura por parte de nuestros tribunales, podemos hallar a lo menos dos líneas jurisprudenciales.

Así, la primera nos señala la existencia de una eventual obligación jurídica a “mantenerse con vida”, en la que se jerarquiza el deber de mantener la vida por sobre el derecho a la libertad de conciencia y creencias, con lo cual no se consideran, ni si quiera los aspectos determinados del caso. Esta la podríamos calificar como la “tendencia mayoritaria” de nuestros tribunales superiores de justicia.

Mientras que por otro lado, (la segunda posición) determina que la “prevalencia de la vida sobre la libertad de conciencia y creencias responde a una de las diversas visiones que pueden tener las personas dentro del ordenamiento jurídico, pero ella no puede imponerse en forma paternalista y sin fundamento constitucional expreso”⁶⁹. En virtud de ello, plantea la necesaria armonización de derechos y, en el caso que ello sea imposible, debe realizarse

⁶⁸ Nogueira Alcalá, 2006: p. 29.

⁶⁹ Nogueira Alcalá, 2006: p. 29.

la necesaria ponderación de derechos, la que exige razonabilidad y proporcionalidad, además de apoyarse en una base constitucional demostrable.

Por ello, quien objeta un tratamiento terapéutico, puede sostener que la Constitución no establece un *deber de vivir*, sino que configura la vida como un derecho; y por otra parte, de igual forma, asegura y garantiza el derecho a la libertad de conciencia y de creencias, de donde emana el “derecho de objeción o la objeción de conciencia”.

La denominada objeción de conciencia, se concibe como *“la oposición de un individuo, por razones morales, al cumplimiento de un deber jurídico concreto que él debe realizar directa y actualmente”*, en otras palabras *“consiste en una pretensión a que una norma particular dispense a la persona obligada del cumplimiento de un deber jurídico que en otra hipótesis le correspondería cumplir o que le exima de responsabilidad jurídica por tal incumplimiento”*⁷⁰.

En cuanto al Estado, éste se encuentra imposibilitado de penetrar en esta esfera (fuero interno), debiendo respetar el proceso intelectual y la búsqueda de la verdad que desarrolle autónomamente la persona, como asimismo, su comportamiento externo conforme a su conciencia.

La libertad de conciencia implica de igual forma, ante un auténtico conflicto de conciencia, el de obedecerse a sí mismo antes que al Estado, *“negándose a actuar en contra de sus valores y creencias”*, cualquiera sea su situación jurídica. Sin lugar a dudas, el individuo no puede separar su conciencia del obrar conforme a ella. En dicho sentido, la objeción de conciencia, en nuestro ordenamiento forma parte de las facultades que integran el contenido del derecho a la libertad de conciencia, constituyendo así una de las manifestaciones de tal derecho.

Igualmente, como todo derecho y como todas las facultades que integran el derecho, no son absolutas, sino que se encuentran bajo ciertos límites, los cuales deben ser “razonables y proporcionados”. Así también, los deberes jurídicos deben considerarse como límites a los

⁷⁰ Resolución de la Comisión de Derechos Humanos de 5 de marzo de 1987, precisando que “la objeción de conciencia sea considerada como un ejercicio legítimo del derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión reconocido en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, y recomendando a los Estados Partes el establecimiento de prestaciones alternativas.

derechos fundamentales, pero tales límites no pueden llegar a alterar o desarraigar la posibilidad del ejercicio del respectivo derecho.

En este aspecto, es concluyente precisar y concretar cuándo el Estado debe respetar y proteger el “derecho de objetar, por razones de conciencia, el cumplimiento de un deber jurídico”. Puesto que estamos ante individuos con concepciones morales firmes que reclaman su derecho a ser leales con ellas, aun cuando puedan ser erróneas.

En estas situaciones no se pone en cuestión la “legitimidad” de los deberes que son objeto de objeción, sino la “necesidad de la conducta personal del objetor de conciencia cuando no se afectan derechos de terceros o necesidades sociales”.

La persona que se encuentra frente a un mandato jurídico y a la cual se le plantea una objeción de conciencia, el Estado debe brindarle una alternativa, si ésta no produce una consecuencia social intolerable para el “bien común”, como también el actuar con tolerancia, puesto que estamos ante una situación “límite”. Ya que, como bien sabemos, el Estado democrático conlleva, entre otros elementos, *“el gobierno de la mayoría en el respeto de los derechos de las minorías, no es la dictadura de la mayoría, siendo la minoría más básica la persona humana, la cual exige del Estado el respeto de todos y cada uno de sus derechos humanos o fundamentales. El poder democrático y su legitimidad obliga al respeto, por parte de quién lo ejerce, de los derechos humanos que legitiman tal ejercicio”*⁷¹.

Cabe agregar que esta objeción de conciencia, está en estricta relación con la dignidad de todos los seres humanos, puesto que se vincula con los ámbitos de su propia libertad y relaciones sociales, los cuales resultan indispensables e imprescindibles para su desarrollo como tal. Es en virtud de la dignidad esencial de la persona asegurada en nuestro Artículo 1° de la Constitución, sobre el cual se fundamenta todo el ordenamiento jurídico, en cuanto considerar a la persona como “ser moral”, y además el ordenamiento jurídico debe considerar la argumentación moral como atributo asegurado por la libertad de conciencia y de creencias, pudiendo en ocasiones desplazar al principio democrático formal, en las circunstancias excepcionales en que el cumplimiento de un deber jurídico entre en conflicto grave por reparos morales o de conciencia de determinados sujetos. Sólo existe objeción de

⁷¹ Nogueira Alcalá, 2006: p. 18.

conciencia cuando estamos en presencia de una disputa objetiva de conciencia, por ende, cuando hay un conflicto moral, que tiene su fundamento en premisas religiosas o ideológicas, dicho derecho a la objeción de conciencia tiene límites, los cuales deben basarse en valores o bienes constitucionalmente asegurados, los cuales no pueden alterar el contenido del derecho. *“Los derechos fundamentales y sus respectivas limitaciones deben ser objeto de una interpretación finalista, sistemática y acorde con la realidad social, considerando las respectivas consecuencias sociales y políticas”*⁷² ”.

En consecuencia, si bien corresponde al legislador configurar el derecho a la objeción de conciencia, no puede afectar su contenido primordial que le permite ser reconocible de por sí, como es *la facultad al incumplimiento de deberes de derecho público que implican una actuación directa de la persona*, ámbito que no podría ser desconocido ni limitado por el legislador.

Por tanto, los Tribunales hoy en día no debiesen ser tan categóricos, en sopesar los derechos o hacer una especie de “balanza”, en donde por un lado encontramos, el “derecho a la vida” y por otro, los demás derechos (como la libertad de conciencia y de culto), e inclinarla siempre en favor de la primera, puesto que como bien se ha señalado es un “derecho” y no un “deber”. Además debiesen ir analizando caso a caso las determinadas circunstancias que se presentan, considerar los riesgos, y tener una visión más amplia y flexible, como también poner en realce la dignidad del ser humano que se encuentra asegurada en la misma Carta Fundamental.

Además en relación al derecho de objeción de conciencia, como bien plantea el Profesor Humberto Nogueira Alcalá *“dicho derecho requiere ser regulado, vale decir, requiere de un procedimiento para el ejercicio o goce del derecho que se materializa en la exención del deber jurídico en virtud del conflicto moral acreditado. Dicha regulación debe tener en consideración dicho derecho y los demás derechos, bienes y valores constitucionales, buscando siempre una optimización de cada uno y de todos ellos, sin afectar su contenido esencial, dentro de una interpretación finalista, unitaria, sistemática y de concordancia práctica de todos y cada uno de los preceptos constitucionales.”*⁷³ ”

⁷² Nogueira Alcalá, 2006: p. 18.

⁷³ Nogueira Alcalá, 2006: p. 19.

CONCLUSIÓN

En este último tiempo hemos sido testigos de las diversas situaciones que han acaecido en diferentes partes del mundo, y en especial en Chile, en lo que dice relación con los casos de niños, niñas o adolescentes, quienes han alzado su voz en defensa de sus derechos.

Son numerosas las situaciones donde se han visto comprometidos y transgredidos los derechos de los niños, en especial, en el ámbito de la salud, cuando estos han padecido alguna enfermedad catastrófica, degenerativa e incluso mortal, en el cual por el “encarnizamiento terapéutico”, estos se han visto obligados a continuar con su vida artificialmente, e incluso en contra de su voluntad, mediante tratamientos invasivos e inútiles.

Ahora bien, como hemos establecido en el transcurso de este trabajo, los niños al igual que cualquier otro paciente, tienen derecho a un consentimiento informado, para tomar sus propias decisiones de forma libre y no por imposición o presión de otros.

Como ya hemos señalado, la intervención de los padres en la vida de sus hijos va decreciendo en la medida que estos crecen y se desarrollan, independientemente de que la ley les otorgue prácticamente los mismos derechos y facultades sobre sus hijos desde que estos nacen y hasta los 18 años.

Un rol fundamental ha jugado el llamado “interés superior del niño”, del cual consideramos que no es aquello que los padres quieren para sus hijos, sino voluntades que el niño, como ente autónomo posee. De esta forma, en los casos de atención clínica a los niños, niñas o adolescentes, deben ser consultados en su calidad de sujetos de derecho, cuya autonomía y anhelos no necesariamente coinciden con los de sus padres.

En este aspecto, la autodeterminación, al ser un derecho personalísimo, cuyo único y exclusivo titular es el paciente, es uno de los intereses que debe ser considerado al momento de determinar normativamente los deslindes del consentimiento informado, aunque no es el único. A partir de los aportes doctrinarios y de las sentencias judiciales, se demuestra que otro criterio parece encontrarse en el respeto por otros derechos además del propio derecho a la vida, y asimismo el considerar al niño, como un sujeto de derechos, revestido de dignidad, libertad y autonomía. Y es así como lo ha establecido la propia Constitución Política de la República.

Si bien es cierto, la identificación más frecuente del consentimiento informado es como un “dispositivo de tutela de la autodeterminación”, se admite otra. Es posible pensarlo como un “dispositivo de ponderación de los diversos intereses en juego”, es decir, un mecanismo a través del cual el legislador se ordena asimismo asignar un peso específico a los diversos intereses que entran en conflicto en un caso concreto decidiendo, razonadamente, cuál debe prevalecer. Por ejemplo la salud mental, tanto del niño, niña o adolescente, como el de su propia familia, la situación financiera de la familia, si el tratamiento resulta más perjudicial y doloroso, entre otros.

Complementando la importancia cardinal de la finalidad de la intervención sobre los derechos de los niños antes desarrollada, nos parece evidente la necesidad de establecer ciertos parámetros objetivos adicionales a las potestades paternas. Ellos servirán para el control judicial del ejercicio de tales facultades.

Ahora bien, la capacidad de discernimiento o el grado de madurez de los niños, niñas o adolescentes es muy diverso. Ello se ha visto influenciado por el contexto socio-cultural en el cual nos encontramos inmersos, la mentalidad o capacidad de entendimiento de éstos se ha ido desarrollando con el paso del tiempo, y no es la misma de antes. A pesar de esto el problema es que ello no se ha visto reflejado en nuestro propio ordenamiento jurídico, el cual dispone para diferentes materias, diversas escalas o parámetros que miden la capacidad del niño, niña o adolescente, así en materia civil, se establece la distinción entre infante (menores de 7 años), impúber (mujer mayor de 7 años y menor de 12, varón mayor de 7 años y menor de 14), menor adulto (mujer mayor de 12 años y menor de 18, hombre mayor de 14 años y menor de 18) y adulto (mayor de 18 años). En cambio en materia penal, las edades son distintas, así se considera al menor adulto, tanto hombre como mujer mayor de 14 años y menor de 18 años, entre otros. Por lo tanto no hay un criterio uniforme en esta materia (salud).

Otra falencia en nuestro ordenamiento jurídico, la encontramos precisamente en el hecho que para estos casos, no se establece un criterio o parámetro objetivo para determinar cuándo un niño, niña o adolescente es lo suficientemente maduro y capaz para tomar las decisiones que repercuten en su salud. No existe tampoco una ley en específico en donde aclare el tema. Si bien es cierto, existió una mención en el Proyecto de Ley 20.584 que “Regula los Derechos y Deberes que tienen las personas en relación con las acciones

vinculadas a su atención de salud”, o la llamada Ley de Derechos y Deberes de los pacientes, se establecía una edad de 14 años para entender al niño, niña o adolescente capaz para la toma de decisiones. Lamentablemente en la ley definitiva, se excluyó ello, dejando un vacío al respecto, y siendo además defectuoso, puesto que no cubre de forma eficiente el caso de los niños, niñas o adolescentes.

Con lo anteriormente expuesto, hemos demostrado que Chile, en estas materias se encuentra retrasado en comparación a otros ordenamientos jurídicos. Proponemos que una de las maneras claras de solucionar esto, es desarrollar una normativa o legislación especial para el respecto. Por otra parte, frente a los casos en donde se duda de la madurez del menor, y sea el órgano jurisdiccional el llamado a resolver el problema, debiera existir en consulta previa, peritos especialistas, quienes contarían con las herramientas apropiadas para determinar la capacidad cognitiva del niño y su grado de madurez. Esto con la salvedad de que no se trate de una situación de urgencia vital, puesto que en tal caso el médico podría actuar amparado en el estado de necesidad, pudiendo decidir la conducta terapéutica en beneficio del niño.

Quizás otra medida, para alivianar la carga de los Tribunales de Justicia, es que el Consejo Médico juegue un rol más activo, posiblemente no consultivo sino “resolutivo”, pero siempre tomando en consideración los factores objetivos anteriormente mencionados (por ejemplo la calidad de vida del paciente, la capacidad económica de la familia, etc.), y lo más relevante la opinión del niño.

Otra situación en donde hemos visto condicionada la autonomía del niño, niña o adolescente, es en la “colisión de los derechos”. Nuestros tribunales durante mucho tiempo han fallado en favor de jerarquizar el derecho a la vida, por sobre otros derechos como son la libertad de expresión y la libertad de conciencia.

En el primer supuesto, ello se ha visto reflejado en las huelgas de hambre, en donde los niños, niñas y adolescentes han decidido sumarse a diversas causas (conflicto Mapuche, educación, entre otros), defendiendo sus ideales, incluso arriesgando así su integridad física, siendo obligados por las Cortes de Justicia a ingerir alimentos o agua para evitar el

deterioro a su salud, argumentando que *“no tienen la libertad para decidir si se unen a una huelga de hambre”*.

Ahora siguiendo con la libertad de conciencia, ella se ha visto infringida, en el caso específico de los “Testigos de Jehová”, quienes se han visto obligados por el Estado, a someterse a tratamientos (transfusiones de sangre) que van en contra de sus creencias. Si bien es cierto, ahora durante el último tiempo, nuestros Tribunales de Justicia han ido flexibilizando su juicio al momento de fallar, optando así por el respeto de dichos derechos garantizados, que al igual que el derecho a la vida, tienen consagración en nuestra Carta Fundamental. Además señalan que se trataría de una decisión del fuero interno de la persona, en la cual el Estado no puede penetrar, y asimismo funda su decisión en cuanto a la “objeción de conciencia”.

Con todo lo anterior, frente a la pregunta de si ¿es posible el reconocimiento de una autonomía en relación a las decisiones que afecten la vida de un niño, niña o adolescente? queremos señalar que si bien es cierto, éstos son titulares de sus derechos, al igual que cualquier otro ser humano, de igual forma dependerá de su capacidad o grado madurez en la toma de decisiones, frente a ello, ante la disyuntiva de si efectivamente en nuestro ordenamiento existe este reconocimiento “pleno” a las decisiones que afectan su vida o más concretamente su salud, podemos aseverar que en nuestro ordenamiento, no existen leyes especiales al respecto, tampoco lo prevé nuestra Constitución Política de la República, u otro cuerpo normativo, como lo que se intentó en el proyecto de la ley del los deberes y derechos de los pacientes, de modo que se dificulta más aún el proceder en casos de esta naturaleza.

Por último, podemos afirmar que el ser humano, es complejo y es por eso que *“todos los individuos de la especie humana comparten una cierta estructura física y cierto funcionamiento. También que todos tienden en definitiva a un mismo fin último y que éste corresponde a su felicidad plena. Sin embargo, podemos advertir que cada ser humano busca un único y propio camino hacia esa máxima felicidad. Porque cada mujer y cada hombre, tomando conciencia de lo que le fue legado (constitución física, ambiente cultural, condición de nacimiento y otros), le da sentido a su existencia estableciendo un propio*

andar mediante sus decisiones libres, sorteando, aceptando o luchando con avatares externos. Todo este camino constituye su peculiar biografía. Cada ser humano es entonces un universo distinto de planes, sueños, aspiraciones y metas. Es distinto en sus anhelos, responsabilidades y preocupaciones⁷⁴”.

⁷⁴ Besio M. y Besio F., 2006: p.277.

BIBLIOGRAFÍA

1. **Aguilar Carvalho, Gonzalo** (2008): “El Principio del Interés Superior del Niño y la Corte Interamericana de Derechos Humanos”, en Centro de Estudios Constitucionales de Chile, Universidad de Talca- Campus Santiago, Año 6, N° 1, pp. 223-247, ISSN 0718-0195.
2. **Besio Mauricio R. y Besio Francisca H.** (2006): “Testigos de Jehová y Transfusión Sanguínea. Reflexión desde una ética natural”, en Revista Chilena Obstetra Ginecológica, 71 (4): 274-279.
3. **Boletín N° 7422- 11** (2011): Establece la Autonomía y Confidencialidad de los Menores de Edad respecto del Examen de VIH/SIDA.
4. **Bórquez Pollini, Blanca; Montero Vega, Adela; Riquelme Gajardo et al** (2013): “Huelga de Hambre en Adolescentes: Un desafío ético para el equipo de salud”, en Revista de Bioética y Derecho, N° 27, pp. 3-12.
5. **Cillero Bruñol, Miguel** en UNICEF Programa Regional – Nacional de Capacitación en Derechos del Niño y Políticas Sociales para la infancia y la adolescencia en América Latina y el Caribe (2000): “Infancia, autonomía y derechos: una cuestión de principios”.
6. **Comité de los Derechos del Niño** (2013): Observación General N° 14 sobre el derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial. Artículo 3, párrafo 1. Distr. General 29 de mayo.
7. **De la Maza Gazmuri, Iñigo** (2010): “Consentimiento Informado, Una Visión Panorámica”, Revista Ius Et Praxis, Año 16, N° 2, 2010, p.95.
8. **Díaz de Valdés, José Manuel** (2010): “Un marco para los Tratamientos Médicos de Niños, Niñas y Adolescentes”, Revista Chilena de Derecho Pontificia Universidad Católica de Chile, Vol. 37, N° 2, p. 288.
9. **Dr. Guerrero, Marco** (2011): “Enfrentamiento médico legal del paciente Testigo Jehová”, Revista Médica Clínica Las Condes, 22(3) 397- 403.
10. **Dra. Durán Saavedra, Gloria** (2009): “El Niño Hospitalizado: problemas frecuentes. Dilemas Éticos: casos clínicos”, en publicaciones del Departamento de

de Pediatría Facultad de Medicina UC. Disponible en <http://escuela.med.puc.cl/publ/pediatriaHosp/DilemasEticos.html>.

11. **Ferrajoli, Luigi** (2001): “Derechos Fundamentales en Fundamentos de los Derechos Fundamentales”, Ed. Totta, España, p. 45.
12. **Figueroa Yáñez, Gonzalo** (2007): “Estudios de Derecho Civil”, p. 32.
13. **Figueroa, Rodolfo** (2010): “Responsabilidad Médica: Autonomía de los Pacientes y Responsabilidad de los Médicos”, de Cuadernos de Análisis Jurídico., ISSN 076-727 X. Universidad Diego Portales, pp. 199 - 221.
14. **Freedman, Diego** (2005): “Funciones Normativas del Interés Superior del Niño”, en Rivista di Filosofia del Diritto Internazionale e della Politica Globale, ISSN 1826-8269, disponible en <http://www.juragentium.org/topics/latina/es/freedman.htm>.
15. **Freedman, Diego**, (2010): “Los Riesgos del Interés Superior del Niño o cómo se esconde el Caballo de Troya en la Convención”, en Jornadas sobre la Convención de los Derechos del Niño, Instituto de Derechos Humanos, Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad Nacional de la Plata. Argentina. Disponible en <http://www.derechoshumanos.unlp.edu.ar/assets/files/documentos/los-riesgos-del-interes-superior-del-nino.pdf>.
16. **Gatica, Nora y Claudia Chaimovic** (2002): “La Justicia no entra a la escuela: Análisis de los principales principios contenidos en la Convención de los Derechos del Niño”, en la semana jurídica del 13 al 19 de mayo.
17. **Gómez Sánchez, Yolanda** (2011): “Dignidad y Autodeterminación física como fundamento del estatuto del paciente”, en Acta Bioética, 2011; 17 (1): 37-46.
18. **Instituto Libertad y Desarrollo**, revisión de la legislación vigente: Menores en Chile, ¿Cuándo son o no son capaces?
19. **La nueva Ley de Derechos del Paciente** (2013): Modelo de la beneficencia al modelo de la autonomía, en Revista Médica de Chile; 141: pp. 123- 124 (cartas al editor).
20. **León Correa, Francisco** (2012): “Información y Consentimiento Informado en Menores de Edad en Chile”, en Revista Chilena de Pediatría marzo-abril, Vol. 83 (nº2), pp. 113 – 116.

- 21. Ley 20.584** sobre “Derechos y Deberes de las personas en su atención de salud”, del 24 de abril de 2012.
- 22. Lovera Parmo, Domingo** en UNICEF (2009): A 20 años de la Convención de los Derechos del Niño. “Justicia y Derechos: Niño, Adolescente y Derechos Constitucionales, de la Protección a la Autonomía”, Número 11, Sección Primera Artículos para el Debate. Con colaboración de Alberto Coddou McManus. Disponible en http://www.unicef.org/argentina/spanish/Justicia_y_Derechos_11_web.pdf.
- 23. Magistris, Gabriela Paula** (2004) en XIX Congreso Panamericano del Niño en Ciudad de México D.F., 27 al 29 de octubre, p.8.
- 24. Monseñor Calipari, Mauricio** (2008): “El Principio de lo Éticamente Adecuado en el uso de medios de preservación de la vida: entre el encarnizamiento terapéutico y el abandono del paciente”, en Revista Vida y Ética, Año 9, N° 2, diciembre. Instituto de Bioética de la Universidad Católica de Argentina.
- 25. Nogueira Alcalá, Humberto** (2006): “La libertad de conciencia, la manifestación de creencias y la libertad de culto en el ordenamiento jurídico chileno”, en Revista Ius et Praxis, 12 (2): 13 – 41.
- 26. Pardo, Antonio** (2000): “Léxico de Bioética del Departamento de Humanidades Bioéticas de la Facultad de Medicina, Ciencia y Farmacia”, de la Universidad de Navarra, España.
- 27. Peralta Feli y González Torres, M^o Carmen** (2009): “El Movimiento hacia una autodeterminación personal: antecedentes y estado actual”, Departamento de Educación de la Universidad de Navarra, España, p. 181.
- 28. Retamales P., Avelino** (2006): “Autonomía del Paciente: los Testigos de Jehová y la elección de alternativas a la transfusión”, en Revista Chilena Obstetra Ginecológica, 71 (4): 280-287, p. 283.
- 29. Roccatagliata, Laura E.** (2012): “El dilema de la proporcionalidad terapéutica en un paciente adolescente con enfermedad terminal”, en Revista Vida y Ética 13.1 (2012). Disponible en <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/dilema-proporcionalidad-terapeutica.pdf>.

- 30. Rueda Castro, Laura** (2007): “Consentimiento Informado en niños y adolescentes”. Profesora Asistente Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, pp. 1- 14.
- 31. Saramago, José** (2007): “Las pequeñas memorias”. Editorial Alfaguara, Buenos Aires, p. 23.
- 32. Sentencia Corte de Apelaciones de Santiago, Rol 805-96.** Jorge Cazola vs Hospital San José – Servicio de Salud Metropolitano Norte, Marzo 1996. Se rechaza recurso y deniega transfusión sanguínea sobre la base de que “nadie puede ser forzado a defender su propio derecho”.
- 33. Sentencia del T. Juzgado del Crimen de Quillota, Rol 44.941-3.** Iniciado el 2 de Junio de 1999 y sobreseído definitivamente el 14 de Enero de 2002.
- 34. Tarodo Soria Salvador** (2006): “La doctrina del consentimiento informado en el ordenamiento jurídico norteamericano”. Becario post doctoral, Università’ Degli Studi di Bologna. DS Vol. 14, Núm. 1, Enero 2006. Pp. 233-235.
- 35. Venegas Sepúlveda, Paula** (2010): “Autonomía Progresiva: el niño como sujeto de derechos”. Departamento de Derecho Privado de la Universidad de Chile, Santiago de Chile. Disponible en http://www.tesis.uchile.cl/tesis/uchile/2010/de-venegas_p/html/index-frames.html
- 36. Vivanco Martínez, Ángela** (2009): “Negativa de un menor de edad y de su familia a que este reciba una terapia desproporcionada o con pocas garantías de efectividad. Apelación de medida de protección otorgada por la jueza de familia de Valdivia. Sentencia de la Ilustrísima Corte de Apelaciones de Valdivia, 14 de Mayo de 2009”, pp. 399- 440.
- 37. Zúñiga Añazco, Yanira** (2009): “Medida de protección terapéutica a favor de un menor. (Sentencias del Tribunal de Familia y de la Corte de Apelaciones de Valdivia). Revista Vol. XXII – N° 1- Julio 2009, pp. 279-290.
- 38. Zúñiga Fajuri, Alejandra** (2008): “Derecho del paciente y la eutanasia en Chile”, p. 128.
- 39. Zematten, Jean** (2003): “El interés superior del niño. Del análisis literal al alcance filosófico”. Informe en trabajo 3-2003, pp. 1-30.