

ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN

Nuevas regulaciones, mismos problemas: el consentimiento informado de niños, niñas y adolescentes en Chile tras la reforma a la Ley N°20.584

New regulations, same problems: the informed consent of children and teenagers in Chile after the reform of law N°20.584

Pablo Marshall 

Universidad Austral de Chile

Carla Iuspa 

Universidad Diego Portales

Loreto Godoy 

Ministerio de Desarrollo Social

RESUMEN

El presente trabajo expone las innovaciones legislativas que la Ley 21.331, de Salud Mental, incorpora en la legislación sanitaria en lo que respecta a los niños, niñas y adolescentes, situándolas en relación con el contexto más amplio de los estándares internacionales de derechos humanos. Luego se concentra en mostrar cómo los problemas de interpretación existentes en el texto original de la Ley 20.584 respecto del consentimiento informado para procedimientos y tratamientos de salud en este grupo de personas no son solucionados (o al menos no del todo) por la reforma. Por el contrario, la nueva regulación introduce nuevos problemas de interpretación que hacen permanecer al consentimiento informado de niños, niñas y adolescentes en un terreno legalmente incierto.

PALABRAS CLAVE

Adolescentes · capacidad mental · consentimiento informado · niños.

ABSTRACT

This paper describes the legislative innovations that the Mental Health Law, Law N°21.331, incorporates into health legislation regarding children and

adolescents, putting them in relation to international human rights standards. Then, it focuses on how the existing interpretative problems in the original text of Law N°20.584 regarding the informed consent for procedures and health treatments of these population are left unresolved by the reform. On the contrary, the new legal provisions introduce new interpretive problems that make the informed consent of children and adolescents remain on uncertain legal grounds.

KEY WORDS

Children · Informed consent · Mental capacity · Teenagers.

I. INTRODUCCIÓN

La Ley N°21.331 [del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental] (en adelante Ley de Salud Mental), publicada el 11 de mayo de 2021, supone una innovación mayor para nuestra legislación sanitaria, en la medida que es la primera regulación legal especialmente dedicada a las prestaciones de salud mental de nuestra historia. Esta innovación legislativa contribuye a ubicar a nuestro país en la línea de otros países de la región, como Argentina o Perú, que han implementado este tipo de regulaciones¹. Dichas regulaciones se han inspirado, sobre todo, en los estándares de fijados por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD).

Ahora bien, a pesar de incorporar un catálogo de derechos y las bases para un mayor respeto a la autonomía en las intervenciones psiquiátricas, la ley ha sido criticada por motivos que incluyen al menos los siguientes: un énfasis insuficiente en los enfoques comunitarios de la salud mental; la falta de participación de las organizaciones de la sociedad civil en el debate sobre la ley; el inadecuado presupuesto para su implementación; y, la adopción de un modelo biomédico de salud que debería ser, al menos, complementado por la integración de determinantes sociales².

¹ MARSHALL, Pablo, *Argentina, Chile, Colombia, and Peru: The Relationship of Mental Health Law and Legal Capacity*, en KELLY, Brendan, y DONNELLY, Mary (editores), *Handbook of Mental Health Law* (Londres, Routledge, 2023), en prensa.

² Véase, por ejemplo, MESA REGIONAL METROPOLITANA DE DERECHOS HUMANOS Y SALUD MENTAL, *Informe de Observaciones al Proyecto de Ley Boletín 10563-11/10755-11 Del Reconocimiento y Protección de Los Derechos de Las Personas En La Atención de Salud*, 2021 [visible en internet: <https://villasolidarialsino.cl/wp-content/uploads/2021/03/Observaciones-al-Boletin-10563-11-Proteccion-de-la-Salud-Mental.pdf>]; MAASS, Juan, y CARVAJAL, Carolina, *Una ley solamente declarativa: las críticas al recientemente aprobado proyecto de protección de la salud mental*, 2021 [visible en internet: <https://radio.uchile.cl/2021/04/08/una-ley-solamente-declarativa-las-criticas-al-recientemente-aprobado-proyecto-de-proteccion-de-la-salud-mental/>]; KOGAN, Andrés, *Consenso Biomédico y Ley de Salud Mental En Chile*, 2021 [visible en internet: <http://opinion.cooperativa.cl/opi>

Sin perjuicio de dichas críticas, uno de los sujetos pasivos de la ley de salud mental más mencionados durante su discusión fueron los niños, niñas y adolescentes (en adelante NNA). Tanto intervinientes externos como parlamentarios manifestaron durante su tramitación su preocupación por la falta de una protección integral a los derechos de la niñez y especialmente de su protección específica en materia de salud mental. En este sentido, manifestaron inquietud por la prevalencia de trastornos mentales de NNA³, las altas tasas de suicidio adolescente en Chile⁴ y la falta de reconocimiento como sujeto de protección y derechos del NNA⁵. Dado este diagnóstico, el texto final de la ley de salud mental contempla una serie de disposiciones que hacen referencia a NNA y sus derechos. En algunos de dichos aspectos, la ley de salud mental modificó el texto de la Ley N° 20.584 (que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, en adelante, ley de derechos del paciente), en particular, en aquello relativo al consentimiento informado de NNA.

Así, la ley de salud mental se adelantó en este aspecto a la regulación posterior que estableció la Ley N° 21.430, sobre garantías y protección integral de los derechos de la niñez y adolescencia. Esta última buscó solucionar el vacío en nuestra legislación respecto de varias de las obligaciones establecidas por la Convención de los Derechos del Niño (en adelante CDN); superar el estado de superposición progresiva y la existencia de

nion/salud/consenso-biomedico-y-ley-de-salud-mental-en-chile/2021-04-08/181043.html]; VV.AA. *Carta abierta de las organizaciones de la sociedad civil ante la mal llamada «Ley de Salud Mental» despachada por el Congreso*, 2021 [visible en internet: <https://villasolidarialsino.cl/2021/03/22/carta-abierta-de-las-organizaciones-de-la-sociedad-civil-ante-la-mal-llamada-ley-de-salud-mental-que-se-tramita-en-el-congreso/>].

³ GÓMEZ, Mauricio, *Historia de la Ley N° 21.331. Del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental, Primer informe de la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados*, 2017 [visible en internet: https://www.bcn.cl/historia-delaley/fileadmin/file_ley/7866/HLD_7866_e47ba7d45468d4ea63633103d9452aed.pdf].

⁴ MELÚS, Alejandra, *Historia de la Ley N° 21.331. Del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental, Primer informe de la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados*, 2017 [visible en internet: https://www.bcn.cl/historia-delaley/fileadmin/file_ley/7866/HLD_7866_e47ba7d45468d4ea63633103d9452aed.pdf].

⁵ LATHROP, Fabiola, *Historia de la Ley N° 21.331. Del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental, Primer informe de la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados*, 2017 [visible en internet: https://www.bcn.cl/historia-delaley/fileadmin/file_ley/7866/HLD_7866_e47ba7d45468d4ea63633103d9452aed.pdf].

estatutos que complicaban la comprensión de la regulación; y ordenar, clarificar y sistematizar los derechos y responsabilidades de NNA⁶. Ello explica la superposición en ciertas materias relativas a los NNA entre la ley de salud mental y la Ley N°21.430.

En el contexto de las innovaciones implementadas por la ley de salud mental, este trabajo tiene dos objetivos. El primero es exponer los cambios en el tratamiento de NNA que introdujo la ley de salud mental y evaluar su cumplimiento en relación con los estándares de derechos humanos, en particular, aquellos fijados por la CDPD. La CDPD supone una evolución en varios aspectos respecto de la CDN, en particular, en lo que respecta al desarrollo de estándares aplicables a NNA en su interacción con los sistemas de salud en general y de salud mental en particular. A ese objetivo se enfoca la primera parte del trabajo, que sirve de contexto para la segunda parte en que se abordará un aspecto particular de la nueva regulación.

El segundo objetivo –al que se dedica la segunda parte del trabajo– consiste en identificar el alcance de las modificaciones que la nueva ley de salud mental introduce en la cuestión del consentimiento informado para el caso de NNA. La tesis que se sostiene, y que explica el título del trabajo, es que la nueva regulación no permite resolver los problemas interpretativos que ya habían sido diagnosticados por la doctrina en el anterior articulado de la ley de derechos del paciente. Así, se propone la necesidad de una nueva reforma a esta regulación que despeje todas las dudas acerca de cómo se presta el consentimiento informado por NNA en la legislación nacional de salud en general, y de salud mental en particular.

El trabajo seguirá la siguiente estructura: en un primer apartado, se analizará la adecuación del articulado relevante de la ley de salud mental a algunos estándares internacionales en materia de derechos humanos de NNA; en un segundo apartado, se mostrará que la regulación introducida por la ley de salud mental mantiene los derechos de NNA en un terreno legalmente incierto; finalmente, se mostrarán las conclusiones del presente trabajo.

II. ADECUACIÓN DE LA NUEVA LEY DE SALUD MENTAL EN MATERIA DE DERECHOS DE LOS NNA

Es innegable que la ley de salud mental incorpora avances en aspectos centrales del respeto de los derechos humanos de las personas usuarias del

⁶ RAVETLLAT, Isaac. *Ley de garantías y protección integral de los derechos de la niñez y la adolescencia*, en *Revista de Derecho (Concepción)* 88 (2020) 248, pp. 293-324.

sistema de salud en general y del sistema de salud mental en particular, aunque ellos puedan parecer desde alguna perspectiva insuficientes. El presente apartado tiene como objetivo analizar la adecuación de algunos aspectos de la ley de salud mental a los estándares de derechos humanos más relevantes aplicables a la situación de los NNA cuando son usuarios del sistema de salud.

Es importante destacar que los avances de la ley chilena en materia de derechos humanos han de ser estudiados desde dos perspectivas, ya que respecto a la situación de NNA, la ley ha incorporado estándares de derechos humanos derivados tanto de la CDPD como de la CDN. Mientras que el análisis de los estándares de la CDN es pertinente dado que la ley aborda la situación de NNA, la CDPD es pertinente tanto porque es una convención posterior (2008) a la CDN (1990), como porque aborda la situación de las personas (incluyendo a los NNA) cuando se ven enfrentados al sistema de salud mental.

A continuación se destacan brevemente algunos aspectos relevantes de la adecuación de la ley de salud mental a los estándares contenidos en ambas convenciones, desde la perspectiva de los derechos humanos de los NNA. Se procederá del siguiente modo: se destacarán algunos estándares provenientes de ambas convenciones (y/o del desarrollo que han hecho de ellas los respectivos comités) y luego se mostrará de qué manera dicho estándar quedó recogido en el articulado de la ley de salud mental.

La primera cuestión es la terminológica. Mientras que la CDN alude en un artículo específico al niño con discapacidad y lo señala como el “*niño impedido*” (art. 23 N° 1), la ley de salud mental sigue en esta terminología a la CDPD, al referirse a “*personas con enfermedad mental o discapacidad psíquica o intelectual*”. Asimismo, aún en el nivel terminológico, la ley sigue a la CDPD en cuanto introduce la perspectiva de género a la protección de los NNA, agregando el reconocimiento de la “*niña*” con discapacidad. En este sentido, la ley se adaptó (al menos, terminológicamente) a los últimos avances en materia de derechos humanos de los NNA.

La segunda cuestión tiene que ver con los derechos de los NNA al desarrollo de sus facultades, la autonomía progresiva y su identidad. En el caso de la CDPD, el artículo 3 inciso h) señala entre los principios de la convención “*el respeto a la evolución de las facultades de los niños y niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad*”. Estos derechos están recogidos en el artículo 3 de la Ley de Salud Mental, en que se enumeran los principios rectores de la ley. Además de la dignidad, la autonomía individual, la igualdad, la promoción de la salud mental, la participación y la equidad en el acceso, entre otras, se establecen tres principios referidos

específicamente a los NNA: “*El respeto al desarrollo de las facultades de niños, niñas y adolescentes, y su derecho a la autonomía progresiva y a preservar y desarrollar su identidad*”, en términos muy similares a los previstos en la CDPD (aunque sin restringirlo a NNA con discapacidad).

La tercera cuestión tiene que ver con el derecho a la salud de NNA. Por un lado, el artículo 24 CDN consagra el derecho de los niños, niñas y adolescentes a la salud y a los servicios médicos, estableciendo que tienen derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud y a tener acceso a servicios médicos y de rehabilitación, con especial énfasis en aquellos relacionados con la atención primaria, los cuidados preventivos y la disminución de la mortalidad infantil. Por su parte, el artículo 25 CDPD señala que: “*se proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores*”.

En materia específica de salud mental, son relevantes las Observaciones Generales nro. 4 y 15 del Comité de Derechos del Niño que, en términos generales, establecen obligaciones del Estado en materia de prevención, promoción, garantía, servicios paliativos, curación, rehabilitación y asesoramiento, así como el derecho de los NNA a crecer y desarrollarse al máximo de sus posibilidades, gozando del disfrute del más alto nivel posible de salud⁷.

A nivel nacional, el artículo 2 de la Ley de Salud Mental contempla una definición especial de lo que se va a entender por salud mental para los NNA, que literalmente expresa: “*en el caso de niños, niñas y adolescentes, la salud mental consiste en la capacidad de alcanzar y mantener un grado óptimo de funcionamiento y bienestar psicológico*”. Tal y como se ha dicho en el medio nacional, este instrumento es pionero en incorporar una noción de salud mental de NNA.

En este punto, también resulta relevante el artículo 20 de la Ley, que señala lo siguiente: “*La incorporación de familiares y otras personas signifi-*

⁷ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO, *Observación General N°4* [visible en internet: <https://www.plataformadeinfancia.org/wp-content/uploads/2018/09/observacion-general-4-salud-desarrollo-adolescentes-contexto-convencion-sobre-derechos-nino-2003.pdf>]; COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO, *Observación General N°15* (2013) [visible en internet: <https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPrICAqhKb7yhsqIkirKQZLK2M58RF%2F5F0vHCIs1B9k1r3x0aA-7FYrehlsj%2FQwiEONVKEf8BnpvEXSI7WLPnaEMIpupYgu9Jcq5Jnl6KhXRgZtqhSh9BZY9KHJ>].

cativas que puedan dar asistencia especial o participen del proceso de recuperación, si ello es consentido por la persona, especialmente en el caso de niños, niñas y adolescentes, con el objetivo de fortalecer su inclusión social". Ambas disposiciones son relevantes para determinar la importancia de la atención en materia de salud (y, en particular, de salud mental) de NNA, así como su contenido y asistencia, en el contexto de la Ley de Salud Mental.

Sin perjuicio de todo lo anterior, la cuarta y más fundamental cuestión a efectos del presente trabajo es la relativa a la participación de NNA en aquellas decisiones vinculadas con su salud (no solo mental, sino también sexual y reproductiva) y participación en la investigación biomédica.

En relación con el consentimiento informado en materia de salud, conviene partir por aquello que ha sostenido el Comité sobre los Derechos del Niño, que ha desarrollado con más precisión los estándares que los Estados Parte deben seguir en relación con el derecho de NNA a expresar su opinión y participar en las decisiones que les afecten, incluyendo en estas, las decisiones de salud en general y de salud mental en particular; para luego referirnos a la CDPD (caso particular de NNA con discapacidad) y finalmente a la Ley de Salud Mental chilena.

El Comité sobre Derechos del Niño, en su Observación General N°12, ha señalado que "la realización de las disposiciones de la Convención exige el respeto del derecho del niño a expresar su opinión y a participar en la promoción del desarrollo saludable y el bienestar de los niños"⁸, agregando que: "Se debe incluir a los niños, incluidos los niños pequeños, en los procesos de adopción de decisiones de modo conforme a la evolución de sus facultades. Se les debe suministrar información sobre los tratamientos que se propongan y sus efectos y resultados, en particular de manera apropiada y accesible para los niños con discapacidades"⁹.

En cuanto a la idea del derecho a expresar su conformidad con los tratamientos que se le aplican y a optar entre las alternativas que estos otorguen, el estándar que ha establecido el Comité alienta a los Estados Parte a que consideren la posibilidad de introducir una edad fija en que el derecho al consentimiento pasa al niño. Continúa, señalando: "Así, los niños mayores de esa edad tienen derecho a otorgar su consentimiento sin el requisito de que haya habido una evaluación profesional individual de su capacidad, después de haber consultado a un experto independiente y competente. Sin embargo, el Comité recomienda enérgicamente que los Estados Parte garanticen que, cuando un niño menor de esa edad demues-

⁸ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO, *Observación General N°12*, [visible en internet: <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2011/7532.pdf>].

⁹ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO, cit. (n. 8).

tre capacidad para expresar una opinión con conocimiento de causa sobre su tratamiento, se tome debidamente en cuenta esa opinión”¹⁰.

En el caso de la CDPD, se establece un derecho que aborda la situación específica de NNA con discapacidad, señalando que “todos los Estados tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas. En todas las actividades relacionadas con los niños y niñas con discapacidad, una condición primordial será la protección del interés superior del niño. Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho”.

En este artículo se recalca que el derecho a ser oído debe ser determinado sobre la base de “su edad y madurez” y no, como podría sugerirse, del diagnóstico de una patología o deficiencia; es decir, se usa el mismo parámetro para escuchar a todos los NNA, tengan o no discapacidad, y además, se garantiza el derecho a contar con condiciones de accesibilidad para que los NNA con discapacidad puedan expresarse.

A partir de lo dicho, se observa que los estándares internacionales incluyen, al menos, derechos de información a los NNA en relación con sus atenciones de salud; derecho a ser oído y participar, de acuerdo con la edad y madurez, de las decisiones vinculadas con su salud; derecho a contar con condiciones de accesibilidad para el caso específico de NNA con discapacidad; entre otras.

Todo lo anterior tiene su correlato en las modificaciones hechas a la Ley de Derechos del Paciente, que serán comentadas en la sección siguiente del trabajo. Por ahora, basta destacar que la Ley de Salud Mental incorporó diversas modificaciones sustantivas a la Ley de Derechos del Paciente que afectan este punto:

Primero, se agrega al inciso 1° del artículo 10, referido al consentimiento informado, el siguiente párrafo que garantiza el derecho de todo NNA a ser informado: “*Asimismo, todo niño, niña y adolescente tiene derecho a recibir información adaptada a su edad, desarrollo mental y su estado afectivo y psicológico, respecto a su enfermedad y la forma en que se realizará su tratamiento*”.

¹⁰ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO, cit. (n. 8).

Segundo, se agregan al artículo 14 los siguientes incisos (5° y 6°), que serán objeto de reflexión en la segunda parte de este trabajo: “*Sin perjuicio de las facultades de los padres, o del representante legal, para otorgar el consentimiento en materia de salud en representación de los menores de edad, todo niño, niña y adolescente tiene derecho a expresar su conformidad con los tratamientos que se le aplican y a optar entre las alternativas que éstos otorguen, según la situación lo permita, tomando en consideración su edad, madurez, desarrollo mental y su estado afectivo y psicológico. En el caso que, conforme a este artículo, se requiera contar con el consentimiento escrito, deberá dejarse constancia que el niño, niña y adolescente ha sido informado y que se le ha oído...*”.

En relación con las decisiones en materia de salud sexual y reproductiva, el artículo 23 CDPD sobre el Respeto del Hogar y de la Familia protege el “*derecho de las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones que las demás*”. Ese derecho se ve garantizado por la prohibición de la utilización de métodos anticonceptivos irreversibles establecida por la ley de salud mental. El legislador parece haber escuchado al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que expresó su preocupación sobre las intervenciones médicas o quirúrgicas irreversibles en nuestro país, solicitando que se: “*revise la Ley núm. 20584 y el Decreto 570, garantizando sin excepción el consentimiento libre e informado de personas con discapacidad, incluyendo de aquellas declaradas interdictos, como requisito indispensable para toda intervención quirúrgica o tratamiento médico, particularmente los de carácter invasivo y aquellos con efectos irreversibles tales como la esterilización y las cirugías a niños y niñas intersex*”¹¹.

En efecto, la regulación de los tratamientos irreversibles por la Ley de Salud Mental es de los avances más importantes de la ley. El artículo 9 establece, junto con la prohibición de la esterilización de la persona sin su consentimiento libre e informado, una prohibición adicional referida a la esterilización de NNA. Esta no procederá bajo ningún supuesto, ni aún con la autorización de sus representantes legales. Solo se utilizarán, en el caso de NNA, métodos anticonceptivos de carácter reversible.

Finalmente, en cuanto a la investigación biomédica, cabe destacar que ninguna normativa internacional ni disposición legal nacional contemplaba la posibilidad de negativa del NNA y su respeto para el caso de una investigación científica. Ella estaba reconocida solamente a nivel regla-

¹¹ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile* [visible en internet: https://ddhh.minjusticia.gob.cl/media/2016/12/CRPD_C_CHL_CO_1_23679_S.pdf].

mentario en el Reglamento de la Ley N° 20.120, sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana. Su incorporación al artículo 14 y la modificación del artículo 28, ambos de la Ley de Derechos del Paciente, es un avance significativo en el reconocimiento de la autonomía del NNA en este aspecto por la Ley de Salud Mental¹². Dichas disposiciones actualmente rezan: “*Con todo, en el caso de una investigación científica biomédica en el ser humano y sus aplicaciones clínicas, la negativa de un niño, niña y adolescente a participar o continuar en ella deberá ser respetada*”; y “*La investigación biomédica en personas menores de edad se regirá por lo dispuesto en la ley N° 20.120. Con todo, deberá respetarse su negativa a participar o continuar en la investigación*”, respectivamente.

Como puede verse, los artículos de la CDPD mencionados, así como las citadas opiniones del Comité de Derechos del Niño que complementan la CDN, encuentran una correlación en la protección que se ha otorgado en la nueva Ley de Salud Mental a los NNA. Eso da cuenta que los avances impulsados por la CDPD que abordan los derechos de los NNA con discapacidad y de NNA en general, cuando se enfrentan al sistema de salud, han tenido una influencia importante en las disposiciones de la Ley de Salud Mental.

En resumen, la nueva Ley de Salud Mental ha incorporado en su regulación la influencia de los estándares de derechos humanos establecidos tanto por la CDPD como por la CDN. Como se verá en la siguiente sección, el déficit que se advierte en la regulación de la nueva ley, en lo que respecta a la modificación del consentimiento informado, no dice relación con el seguimiento y adecuación de estándares de derechos humanos, sino que a una deficiente redacción del articulado y problemática relación con el resto de las normas que regulan el ejercicio de derechos y la autonomía de los NNA. Ello, como se verá, puede suponer una regresión en el desa-

¹² En este aspecto, la legislación ha considerado las pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos, que sostienen que los NNA solo deben incluirse en investigaciones cuando existan buenas razones que ameriten investigación y que, además, los investigadores y los comités de ética de la investigación deben prestar especial consideración en estos casos y desarrollar protecciones específicas para resguardar los derechos y el bienestar de estas personas en la investigación, debido a las singularidades fisiológicas y al desarrollo emocional de los menores de edad. ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD—CONSEJO DE ORGANIZACIONES INTERNACIONALES DE LAS CIENCIAS MÉDICAS, *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos* (4ª edición, Ginebra, Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas, 2016), p. 73.

rollo de una regulación del consentimiento informado para NNA. A este asunto dedicamos el próximo apartado.

III. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO DE NNA

La regulación general del consentimiento informado (en adelante CI) en Chile obedece a una regulación estándar para el derecho comparado¹³. Sin embargo, la regulación de los supuestos de incapacidad para prestarlo genera problemas interpretativos importantes, tanto respecto de las personas con discapacidad¹⁴ como en el caso de los NNA¹⁵. En esta sección del trabajo se muestra cómo los problemas de interpretación existentes en el texto original de la Ley de Derechos del Paciente no han sido solucionados por las reformas introducidas por la Ley de Salud Mental. Por el contrario, la nueva normativa introduce nuevos problemas de interpretación que hacen permanecer al consentimiento informado de los NNA en un terreno legalmente incierto¹⁶.

1. Sobre el consentimiento informado y su regulación en Chile

Existe un consenso extendido respecto de que los pacientes tienen derecho a tomar decisiones acerca de su salud y ser informados de todos los antecedentes disponibles acerca de esas decisiones. El consentimiento informado se refiere, por tanto, al acto de autorizar una intervención médica o participación en una investigación que realiza una persona en ejercicio

¹³ VANSWEEVELT, Thierry, y GLOVER-THOMAS, Nicola (editores), *Informed Consent and Health* (Cheltenham, Reino Unido, Edward Elgar Publishing, 2020), cap. 1.

¹⁴ MUÑOZ QUEZADA, María Teresa y LUCERO MONDACA, Boris Andrés, *Aspectos legales y bioéticos de intervenciones e investigaciones en personas con discapacidad intelectual en Chile*, en *Acta Bioethica* 20 (2014) 1, p. 61; ARENAS MASSA, Angela, y SLACHEVSKY CHONCHOL ANDREA, *¿Sé y Puedo? Toma de Decisión y Consentimiento Informado En Los Trastornos Demenciantes: Dilemas Diagnósticos y Jurídicos En Chile*, en *Revista médica de Chile* 145 (2017) 10, p. 1312; WILENMANN, Javier, *Lesión punible e intervención terapéutica en un incapaz de consentir en el derecho chileno*, en *Revista chilena de derecho* 44 (2017) 1, p. 209.

¹⁵ WILENMANN, Javier, cit. (n. 14); PARRA SEPÚLVEDA, Darío y RAVETLLAT, Isaac, *El consentimiento informado de las personas menores de edad en el ámbito de la salud*, en *Ius et Praxis* 25 (2019) 3, p. 215; TURNER, Susan y VARAS, Juan Andrés, *Adolescentes en Chile: propuesta de armonización de su condición de relativamente incapaces con el reconocimiento de su autonomía progresiva*, en *Revista de Derecho Privado* 40 (2021), p. 149.

¹⁶ Un diagnóstico similar acerca de la falta de certeza, en RAVETLLAT, Isaac, *El derecho de niñas, niños y adolescentes a tomar decisiones sobre su propio cuerpo en el ámbito sociosanitario*, en MONDACA, Alexis; ILLANES, Alejandra; y RAVETLLAT, Isaac (editores) *Lecciones de derecho de la infancia y adolescencia II: El principio de autonomía progresiva* (Valencia, Tirant lo Blanch, 2023), pp. 93-115.

de su autonomía individual¹⁷. El consentimiento informado se encuentra consagrado como un derecho en el artículo 14 de la Ley de Derechos del Paciente, que 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...*”.

La literatura bioética muestra que la función del consentimiento informado es la de garantizar el principio de autonomía del paciente y ha destacado tres elementos en su configuración: la información, la voluntariedad y la capacidad¹⁸. Los dos primeros elementos han sido comprendidos en la regulación del inciso 2° del artículo 14, que señala que el consentimiento informado “*debe ser ejercido en forma libre, voluntaria, expresa e informada, para lo cual será necesario que el profesional tratante entregue información adecuada, suficiente y comprensible ...*”.

Respecto del elemento de la capacidad, es el mismo principio de autonomía el que demanda una solución especial para aquellos casos en que el paciente no se encuentra en posición de poder expresar una voluntad autónoma. La capacidad busca asegurar que solo las personas autónomas puedan ejercer los poderes normativos que son reconocidos a esta categoría de individuos¹⁹. Dado que su función es controlar la entrada a grupos de personas que están en condiciones de brindar consentimiento informado, la cuestión central acerca de la capacidad para consentir es la identificación de aquellas situaciones en que alguien carece de ella. En el caso chileno, la Ley de Derechos del Paciente no reguló de forma clara y sistemática las hipótesis de falta de capacidad para otorgar consentimiento informado. Al respecto, es relevante destacar que el artículo 10 reconoce el derecho de toda persona a ser informada “*acerca del estado de su salud, del posible diagnóstico de su enfermedad, de las alternativas de tratamiento disponibles para su recuperación y de los riesgos que ello pueda representar, así como del pronóstico esperado, y del proceso previsible del postoperatorio cuando procediere, de acuerdo con su edad y condición personal y emocional*”.

El precepto agrega que: “*cuando la condición de la persona, a juicio de su médico tratante, no le permita recibir la información directamente o padezca de dificultades de entendimiento o se encuentre con alteración de conciencia,*

¹⁷ BEAUCHAMP, Tom L. y CHILDRESS, James F., *Principles of Biomedical Ethics* (Oxford, Oxford University Press, 2001), p. 78.

¹⁸ SINGER, Peter A. y VIENS, Adrian M., *The Cambridge Textbook of Bioethics* (Cambridge, Cambridge University Press, 2008), pp. 9-35.

¹⁹ FADEN, Ruth R.; BEAUCHAMP, Tom L.; y, KING, Nancy M.P., *A History and Theory of Informed Consent* (Oxford, Oxford University Press, 1986).

la información a que se refiere el inciso anterior será dada a su representante legal, o en su defecto, a la persona bajo cuyo cuidado se encuentre”.

El articulado original de la Ley de Derechos del Paciente no contiene referencias específicas a la situación de los NNA como categoría. Según se verá, las referencias a la edad, la representación y el cuidado bajo el cual se podrían encontrar son el único material normativo sobre el cual trabajar para responder a la pregunta por la prestación del consentimiento informado de NNA.

2. El consentimiento informado de NNA bajo el texto original de la ley de derechos del paciente

Si el texto original de la Ley de Derechos del Paciente no abordó expresamente el caso del consentimiento informado de NNA, fue la doctrina jurídica la encargada de proponer una interpretación del material normativo disponible para entregar una solución a este supuesto. Dicha solución ha consistido, en términos generales, en interpretar sus preceptos en relación con lo dispuesto en el Código Civil chileno, que establece un régimen de protección-incapacidad para NNA asociado a la presunción legal de su inmadurez intelectual que impediría la formación válida de su voluntad. Dicha protección se ha concretado en restricciones a la capacidad de ejercicio, es decir, a la posibilidad de ejercer derechos y contraer obligaciones autónomamente. De esta manera, el artículo 1447 del Código Civil declara como incapaces absolutos a los impúberes (quienes no han cumplido los 12 años en el caso de mujeres, y los 14 años en el caso de varones); y como incapaces relativos a los menores adultos (quienes, teniendo más de 12 o 14 años, según corresponda, no han cumplido los 18 años). En ambos casos existen restricciones para la celebración válida de actos jurídicos, los que podrán ser invalidados si no actúan mediante su representante legal (caso de incapaces absolutos) o no lo hacen asistidos, autorizados o contando con la ratificación de aquel (caso de incapaces relativos).

La doctrina ha interpretado los preceptos vinculados con el consentimiento informado de NNA de acuerdo con lo exigido por el principio de autonomía progresiva de NNA para el ejercicio de derechos extrapatrimoniales. El principio de autonomía progresiva, formulado originalmente en el artículo 5 de la CDN, consiste en el reconocimiento de los NNA como sujetos de derechos y el abandono de su comprensión como objetos de protección. Ello implica no solo reconocer que NNA son titulares de derechos, sino que también reconocer que cuentan con capacidad para ejercer dichos derechos por sí mismos de acuerdo con la evolución y desarrollo de sus facultades. Asimismo, implica que mientras los NNA van alcanzando

madurez, serán los padres o sus representantes legales quienes los acompañen, guiándolos y apoyándolos para hacer efectivos sus derechos²⁰.

Para Varas y Turner, la forma de compatibilizar el régimen tradicional de incapacidad de los NNA contenido en el Código Civil con el principio de autonomía progresiva de los adolescentes, es entender que las normas del primero se aplican únicamente a los actos jurídicos patrimoniales, mientras que el segundo principio se aplica al ejercicio de facultades y derechos extrapatrimoniales. Argumentan que las razones que fundan la protección de dichos adolescentes en el ámbito patrimonial a través de un sistema objetivo como el actual (simplicidad, utilidad, reducción de costes de transacción y seguridad jurídica, etc.) no son aplicables al ámbito de los derechos y facultades extrapatrimoniales, en que puede permear el principio de autonomía progresiva. La aplicación de dicho principio al ámbito de las decisiones vinculadas con la salud encontraría asidero en el derecho a la información previsto en el artículo 10 de la Ley de Derechos del Paciente, que deberá cumplirse de acuerdo con la edad, condición personal y emocional del paciente. Dicha tesis implica el reconocimiento de mayores espacios de autonomía en el ejercicio de derechos extrapatrimoniales para el caso de adolescentes, como el derecho al consentimiento informado, que podría ejercerse así sin intervención del representante legal²¹.

En la misma línea, Parra y Ravetllat han sostenido que los artículos 10 y 14 de la Ley de Derechos del Paciente, en su redacción original, podían interpretarse de manera de entender que reconocían los derechos a niños y niñas (menores de 14 años) a ser informados e informadas de los alcances de sus decisiones y a otorgar su “asentimiento”, esto es, a manifestar su opinión no vinculante frente a las decisiones relativas a su salud; mientras que para el caso de los y las adolescentes (mayores de 14 años), la Ley de Derechos del Paciente podía interpretarse de manera de entender que reconocía su derecho a prestar consentimiento informado de manera autónoma (presunción *iuris tantum* de que cuentan con la aptitud intelectual y volitiva necesaria para ello). En consecuencia, bajo dicha interpretación, en el caso de los niños y niñas, operaba el consentimiento sustitutivo por quien fuere su representante legal, mientras que en el caso de los y las adolescentes, tendrían derecho a adoptar decisiones de manera autónoma, sin que su voluntad sea sustituida por sus representantes legales.

²⁰ GÓMEZ DE LA TORRE VARGAS, Maricruz, *Las implicancias de considerar al niño como sujeto de derecho*, en *Revista de Derecho (Universidad Católica Dámaso A. Larrañaga, Facultad de Derecho)* 14 (2018) 18, p. 117.

²¹ TURNER, Susan y VARAS, Juan Andrés, cit. (n. 15), p. 163.

Los autores sostienen lo anterior con base en cuatro argumentos. Primero, que el artículo 14 citado no distingue al referirse al derecho que tienen las “personas” a otorgar o denegar su voluntad. Segundo, que en el ámbito de los derechos de la personalidad no rigen las normas en materia de capacidad de ejercicio patrimonial (que se adquiere con la mayoría de edad), sino una capacidad vinculada con los derechos personalísimos que están involucrados, como la vida, la autodeterminación, la integridad, entre otros, que sí es reconocida a las personas menores de edad. Tercero, que la voluntad requerida para el consentimiento informado es diversa a la requerida para las relaciones contractuales, ya que tiene por objeto proteger la autodeterminación del paciente. Cuarto, que el artículo 10 de la Ley de Derechos del Paciente refuerza la idea de la autonomía progresiva, al disponer que la información que se necesita entregar al paciente debe ser comprensible debido a su edad, condición personal y emocional²².

La interpretación presentada por esta doctrina se ve reforzada en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, que tiene una regulación especial y que reconoce mayores espacios de autonomía para NNA. Por un lado, la Ley N°20.418, que fija normas sobre información, orientación y prestaciones en materia de regulación de la fertilidad, dispone que en aquellos casos en que el método anticonceptivo de emergencia sea solicitado por una persona menor de 14 años, el facultativo que corresponda deberá entregarlo; sin perjuicio de informar posteriormente al padre o madre o adulto responsable (art. 2 inc. 2). El mismo derecho asistiría a los adolescentes mayores de 14 y menores de 18 años. Por otro lado, la Ley N°21.030 de 2017, que regula la despenalización de la interrupción voluntaria del embarazo en tres causales, exige la voluntad expresa de la mujer de entre 14 y 18 años para interrumpir su embarazo en las hipótesis autorizadas, sin requerir de la autorización de sus padres, a quienes únicamente debe informarse de la decisión de su hija (art. 119 inc. 7).

De esta manera, en términos generales, la doctrina citada ha sostenido que, aunque la Ley de Derechos del Paciente no lo reguló de manera expresa, el consentimiento informado de NNA debía ser aplicado conforme al principio de autonomía progresiva. Es decir que, en el caso de los niños y niñas, operaba el consentimiento sustitutivo por quien fuere su representante legal (junto con el derecho a ser oídos u oídas), mientras que en el caso de los y las adolescentes, tendrían derecho a adoptar decisiones de manera autónoma, sin depender de la voluntad de sus representantes legales.

²² PARRA SEPÚLVEDA, Darío y RAVETLLAT BALLESTÉ, Isaac, cit. (n. 15), p. 240.

3. *El consentimiento informado de NNA tras las modificaciones introducidas por la Ley de Salud Mental*

Como ya se dijo, la Ley de Salud Mental introdujo modificaciones importantes en la regulación de la Ley de Derechos del Paciente que específicamente afectan el consentimiento informado de NNA. Asimismo, es importante recordar que la Ley de Salud Mental incorporó como principio general, en el ámbito de la salud, “*El respeto al desarrollo de las facultades de niños, niñas y adolescentes, y su derecho a la autonomía progresiva y a preservar y desarrollar su identidad*” (artículo 3 letra f). Si bien esta no es una modificación de la Ley de Derechos del Paciente, sí tiene gran importancia en su interpretación en casos de atenciones de salud mental, y como se verá, puede servir como herramienta para interpretar el supuesto de consentimiento informado de (en adelante CI), NNA regulado en la Ley de Derechos del Paciente.

La Ley de Salud Mental modificó los artículos 10 y 14 de la Ley de Derechos del Paciente. Al primero de esos artículos, le añadió una frase que reconoce el derecho de NNA a “*recibir información sobre su enfermedad y la forma que se realizará su tratamiento, adaptada a su edad, desarrollo mental y estado afectivo y psicológico*”. A su vez, en el artículo 14 especificó la situación de NNA añadiendo un nuevo inciso 5° del siguiente tenor: “*Sin perjuicio de las facultades de los padres o del representante legal para otorgar el consentimiento en materia de salud en representación de los menores de edad competentes, todo niño, niña y adolescente tiene derecho a ser oído respecto de los tratamientos que se le aplican y a optar entre las alternativas que estos otorguen, según la situación lo permita, tomando en consideración su edad, madurez, desarrollo mental y su estado afectivo y psicológico. Deberá dejarse constancia de que el niño, niña o adolescente ha sido informado y se le ha oído*”.

Este último artículo, a diferencia del texto original de la Ley de Derechos del Paciente, regula expresamente el CI de NNA. Si bien puede presumirse que esta reforma buscó esclarecer la situación de NNA, la nueva regulación es confusa, no despeja las dudas previamente levantadas sobre el CI de NNA y puede considerarse que constituye un retroceso en la protección de la autonomía de NNA²³. A continuación, nos referimos brevemente a dos interpretaciones plausibles de dichas disposiciones normativas.

El articulado reformado de la Ley de Derechos del Paciente es susceptible al menos de dos interpretaciones diferentes. La primera interpretación del tenor literal de su redacción actual parece entregar un resultado para-

²³ En este sentido, RAVETLLAT, Isaac, cit. (n. 16), p. 112.

dójico: la modificación legal introducida por la Ley N°21.331 reconoce el derecho a la autonomía progresiva de NNA (art. 3 letra f), pero al mismo tiempo restringe su capacidad para adoptar decisiones en el ámbito de la salud, las que deberán en todo caso ser adoptadas por sus padres o representantes legales (art. 14 actual). En efecto, el tenor literal del artículo 14 reconoce el derecho al “asentimiento” en materia de procedimientos y tratamientos de salud tanto para niños y niñas (menores de 14 años) como para adolescentes (mayores de 14 años), lo que implica un retroceso en la posición en que se encuentran los y las adolescentes respecto de la interpretación doctrinal –presentada más arriba– del articulado original de la Ley de Derechos del Paciente. Ello porque, si bien NNA tienen el derecho a ser informados e informadas y a ser oídos y oídas (“dar su opinión”), el consentimiento informado será ejercido siempre por sus padres o representantes legales, con independencia de “*su edad, madurez, desarrollo mental y su estado afectivo y psicológico*”. Dicha interpretación, de ser sostenida por los operadores jurídicos, representa un retroceso en el goce de autonomía para NNA, en relación con la tesis sostenida por la doctrina²⁴.

La segunda interpretación posible consiste en entender que la primera parte del actual artículo 14 inc. 5° de la Ley de Derechos del Paciente, referido a las facultades de los padres y representantes legales, solo rige para el caso de los niños y niñas, mientras que los y las adolescentes se rigen por la segunda parte del artículo, según el cual tienen derecho a ser oídos y oídas y a “*optar entre las alternativas que estos otorguen, según la situación lo permita, tomando en consideración su edad, madurez, desarrollo mental y su estado afectivo y psicológico*”, entendiendo por “optar” la posibilidad de decidir autónomamente entre las alternativas terapéuticas disponibles. Dicha interpretación resulta extraña al tenor literal de la ley (que reitera que el derecho de los NNA, sin distinción, es a “ser oídos”), pero es consonante con el derecho reconocido en el artículo 3 letra f) de la Ley de Salud Mental (fundado en el derecho internacional), esto es, la autonomía progresiva de NNA. Esta interpretación mantiene los efectos que eran reconocidos por la tesis doctrinal para el caso de NNA bajo la redacción original de la Ley de Derechos del Paciente, en relación con su capacidad para prestar el consentimiento informado, y no implica una regresión en el reconocimiento de sus derechos.

²⁴ Al respecto, parecen mantenerse aquellos mecanismos de tutela y voluntades subrogadas típicos de la lógica tutelar desde una visión proteccionista. VALENZUELA, Ester y ESTRADA, Francisco, *Salud Mental de Niños, Niñas y adolescentes: una tormenta perfecta* en SCHÖNSTEINER, Judith (editora), *Informe Anual Sobre Derechos Humanos en Chile* (Santiago, Ediciones Universidad Diego Portales, 2022), p. 233.

El problema de esta última interpretación, más coherente con el derecho internacional de los derechos humanos, es que en el último tiempo se han dictado nuevos cuerpos legales cuyo articulado (interpretado literalmente) parece reforzar la interpretación restrictiva sobre el CI (sanitario) de los y las adolescentes en Chile.

4. Nuevas reformas legales: Ley N°21.430 y Ley N°21.509

Recientemente promulgada, la Ley N°21.430, sobre garantías y protección integral de los derechos de la niñez y adolescencia (en adelante ley sobre garantías) establece, en su artículo 40, relativo a la información sobre la salud y el consentimiento informado, las siguientes disposiciones. En su inciso primero, regula el derecho de los NNA a obtener información relativa a su salud: *“Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho, de acuerdo con su edad y estado de madurez, a obtener información completa sobre su salud y su desarrollo, así como sobre el proceso sanitario que deban recibir. Los prestadores de salud públicos y privados adoptarán las medidas pertinentes para garantizar este derecho, siempre de conformidad con el principio del interés superior del niño, niña o adolescente. Asimismo, todo niño, niña o adolescente que se encuentre internado en un establecimiento de salud será informado del tratamiento que recibe y de las demás circunstancias propias de su internación de acuerdo a su edad, madurez, grado de desarrollo y estado, en cada oportunidad que sea examinado”*.

Así, la ley sobre garantías viene a reconocer de manera general, para el caso de NNA, un principio que se podría entender que la Ley de Salud Mental establecía solamente para el caso de atenciones de salud mental. En su regulación del derecho a la información, el inciso primero reitera lo ya señalado por el artículo 10 inciso 2° de la ley de derechos del paciente. Su inciso segundo agrega: *“Para el caso de que se requiera contar con el consentimiento establecido en el artículo 14 de la ley N° 20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, deberá dejarse constancia de que el niño, niña o adolescente ha sido informado y que se le ha oído, tomando en consideración su edad, madurez y grado de desarrollo”*.

En su regulación del consentimiento informado, el inciso segundo no agrega ninguna modificación a lo ya establecido en el artículo 14 inciso 5° de la Ley de Derechos del Paciente. De esta manera, puede concluirse que la regulación que hace la Ley N°21.430 del consentimiento informado para el caso de NNA no contribuye a solucionar los problemas interpretativos que afectan a este importante acto jurídico en materia sanitaria, antes descritos. Más bien, parece consolidar la interpretación regresiva del

inciso 5° del artículo 14 de la Ley de Derechos del Paciente, arriba sugerida.

Una posterior reforma legal ha contribuido con nuevos elementos a la interpretación regresiva. La Ley N°21.509, que autoriza la toma de examen PCR desde los 14 años, sin el consentimiento de sus progenitores o de quien ostente el cuidado personal y/o patria potestad, en el contexto del programa de búsqueda de casos activos de COVID-19, en su artículo único establece: *“Con todo, no se requerirá autorización de los progenitores o de quien ostente el cuidado personal y/o patria potestad de mayores de 14 años, cuando se trate de la toma de exámenes PCR (Reacción en Cadena de la Polimerasa) realizada por personal de salud, en cualquier establecimiento de salud autorizado o en el contexto del programa de Búsqueda de Casos Activos, y que es parte de la estrategia nacional de testeo, trazabilidad y aislamiento del Estado, bastando para ello el consentimiento del niño, niña o adolescente”*.

El precepto parece establecer una excepción para el caso de una acción vinculada con la salud de adolescentes (práctica de exámenes PCR a mayores de 14 años), en el contexto de la emergencia sanitaria por COVID-19. Esto parece reforzar que el régimen general, respecto de todas las acciones de salud, es el de sustitución de voluntad de los y las adolescentes por parte de los padres o representantes legales de tales personas.

IV. CONCLUSIONES

Si bien la incorporación de una regulación específica relativa a la salud mental a nuestra legislación es un avance, especialmente cuando se busca adoptar los estándares de derechos humanos en la materia, del examen de salud mental en su abordaje de la situación de NNA se puede advertir un progresivo reconocimiento de los estándares internacionales en la materia establecidos por la CDPD y la CDN.

Sin embargo, dicha regulación no solo tiene el rol de reconocer estándares internacionales y debe contribuir a solucionar problemas prácticos en la operación de las normas sanitarias. El caso del CI muestra que una deficiente técnica legislativa puede perjudicar el avance de los estándares internacionales de derechos humanos en la legislación doméstica. El análisis de la regulación original de la Ley de Derechos del Paciente y de la reforma introducida por la de salud mental respecto del CI de NNA, muestra la existencia de problemas de interpretación importantes en un terreno en que el goce de la autonomía de los NNA en la esfera de la salud sigue siendo incierto. Si bien es claro que la normativa sanitaria parece avanzar por un camino distinto al del Código Civil, incorporando legislativamente el principio de autonomía progresiva de NNA como ele-

mento determinante, la reforma introducida por la Ley 21.331 a la Ley de Derechos del Paciente parece, al menos en su tenor literal, implicar un retroceso para los y las adolescentes, quienes se ven obligados a actuar bajo representación legal. La posterior dictación de la ley de garantías y de la Ley 21.509 parecen entregar mayor peso a esa interpretación. Una interpretación alternativa, mucho más difícil de justificar en el texto de la ley, mantiene los efectos previamente reconocidos por la doctrina bajo la redacción original de la Ley de Derechos del Paciente y es más consonante con los estándares internacionales citados en el presente trabajo. En cualquier caso, la práctica del consentimiento informado de NNA sigue estando, ahora con nuevas normas, afectada por mismos problemas de regulación.

BIBLIOGRAFÍA

- ARENAS MASSA, Angela, y SLACHEVSKY CHONCHOL, Andrea, *¿Sé y Puedo? Toma de Decisión y Consentimiento Informado En Los Trastornos Demenciales: Dilemas Diagnósticos y Jurídicos En Chile*, en *Revista médica de Chile* 145 (2017) 10, pp. 1312-1318.
- BEAUCHAMP, Tom L. y CHILDRESS, James F., *Principles of Biomedical Ethics* (Oxford, Oxford University Press, 2001).
- COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile* [visible en internet: https://ddhh.minjusticia.gob.cl/media/2016/12/CRPD_C_CHL_CO_1_23679_S.pdf].
- COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO, *Observación General N°4*, [visible en internet: <https://www.plataformadeinfancia.org/wp-content/uploads/2018/09/observacion-general-4-salud-desarrollo-adolescentes-contexto-convencion-sobre-derechos-nino-2003.pdf>].
- COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO, *Observación General N°12*, [visible en internet: <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2011/7532.pdf>].
- COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO, *Observación General N°15*, [visible en internet: <https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhsqIkirKQZLK2M58RF%-2F5F0vHCIs1B9k1r3x0aA7FYrehlsj%2FQwiEONVKEf8BnpvEXS-17WLPnaEMIpupYgu9Jcq5Jnl6KhXRgZtqhSh9BZY9KH>].
- FADEN, Ruth; BEAUCHAMP, Tom; KING, Nancy, *A History and Theory of Informed Consent* (Oxford, Oxford University Press, 1986).
- GÓMEZ, Mauricio, *Historia de la Ley N° 21.331. Del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental, Pri-*

- mer informe de la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados*, 2017 [visible en internet: https://www.bcn.cl/historiadelaley/fileadmin/file_ley/7866/HLD_7866_e47ba7d45468d4ea63633103d9452aed.pdf].
- GÓMEZ DE LA TORRE VARGAS, Maricruz, *Las implicancias de considerar al niño como sujeto de derecho*, en *Revista de Derecho (Universidad Católica Dámaso A. Larrañaga, Facultad de Derecho)* 14 (2018) 18, pp. 117-137.
- KOGAN, Andrés, *Consenso Biomédico y Ley de Salud Mental En Chile*, 2021 [visible en internet: <http://opinion.cooperativa.cl/opinion/salud/consenso-biomedico-y-ley-de-salud-mental-en-chile/2021-04-08/181043.html>].
- LATHROP, Fabiola, *Historia de la Ley N° 21.331. Del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental, Primer informe de la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados*, 2017 [visible en internet: https://www.bcn.cl/historiadelaley/fileadmin/file_ley/7866/HLD_7866_e47ba7d45468d4ea63633103d9452aed.pdf].
- MAASS, Juan y CARVAJAL, Carolina, *Una ley solamente declarativa: las críticas al recientemente aprobado proyecto de protección de la salud mental*, 2021 [visible en internet: <https://radio.uchile.cl/2021/04/08/una-ley-solamente-declarativa-las-criticas-al-recientemente-aprobado-proyecto-de-proteccion-de-la-salud-mental/>].
- MARSHALL, Pablo, *Argentina, Chile, Colombia, and Peru: The Relationship of Mental Health Law and Legal Capacity*, en KELLY, Brendan y DONNELLY, Mary (editores), *Handbook of Mental Health Law* (London, Routledge, 2023). En prensa.
- MELÚS, Alejandra, *Historia de la Ley N° 21.331. Del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental, Primer informe de la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados*, 2017 [visible en internet: https://www.bcn.cl/historiadelaley/fileadmin/file_ley/7866/HLD_7866_e47ba7d45468d4ea63633103d9452aed.pdf].
- MESA REGIONAL METROPOLITANA DE DERECHOS HUMANOS Y SALUD MENTAL, *Informe de Observaciones al Proyecto de Ley Boletín 10563-11/10755-11 Del Reconocimiento y Protección de Los Derechos de Las Personas En La Atención de Salud*, 2021 [visible en internet: <https://villasolidarialsino.cl/wp-content/uploads/2021/03/Observaciones-al-Boletin-10563-11-Proteccion-de-la-Salud-Mental.pdf>].
- MUÑOZ, María y LUCERO, Boris, *Aspectos legales y bioéticos de intervenciones e investigaciones en personas con discapacidad intelectual en Chile*, en *Acta Bioethica* 20 (2014) 1, pp. 61-70.

- ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD—CONSEJO DE ORGANIZACIONES INTERNACIONALES DE LAS CIENCIAS MÉDICAS, *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*, (Cuarta Edición, Ginebra, Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas, 2016), p. 73.
- PARRA, Darío y RAVETLLAT, Isaac, *El consentimiento informado de las personas menores de edad en el ámbito de la salud*, en *Ius et Praxis* 25 (2019), pp. 215-248.
- RAVETLLAT, Isaac. *Ley de garantías y protección integral de los derechos de la niñez y la adolescencia*, en *Revista de Derecho (Concepción)* 88 (2020) 248, pp. 293-324.
- RAVETLLAT, Isaac, *El derecho de niñas, niños y adolescentes a tomar decisiones sobre su propio cuerpo en el ámbito sociosanitario*, en MONDACA, Alexis—ILLANES, Alejandra—RAVETLLAT, Isaac (Editores) *Lecciones de derecho de la infancia y adolescencia II: El principio de autonomía progresiva* (Tirant lo Blanch, 2023), pp. 93-115.
- SINGER, Peter—VIENS, Adrian, *The Cambridge Textbook of Bioethics* (Cambridge, Cambridge University Press 2008).
- VALENZUELA, Ester y ESTRADA, Francisco, *Salud Mental de Niños, Niñas y adolescentes: una tormenta perfecta* en SCHÖNSTEINER, Judith (editora), *Informe Anual Sobre Derechos Humanos en Chile* (Santiago de Chile, Ediciones Universidad Diego Portales, 2022) pp. 211-246.
- TURNER, Susan y VARAS, Juan, *Adolescentes en Chile: propuesta de armonización de su condición de relativamente incapaces con el reconocimiento de su autonomía progresiva*, en *Revista de Derecho Privado* 40 (2021), pp. 149-171.
- VANSWEEVELT, Thierry y GLOVER-THOMAS, Nicola, *Informed Consent and Health* (Cheltenham, Edward Elgar Publishing, 2020).
- VV.AA. *Carta abierta de las organizaciones de la sociedad civil ante la mal llamada «Ley de Salud Mental» despachada por el Congreso*, 2021 [visible en internet: <https://villasolidarialsino.cl/2021/03/22/carta-abierta-de-las-organizaciones-de-la-sociedad-civil-ante-la-mal-llamada-ley-de-salud-mental-que-se-tramita-en-el-congreso/>].
- WILENMANN, Javier, *Lesión punible e intervención terapéutica en un incapaz de consentir en el derecho chileno*, en *Revista Chilena de Derecho* 44 (2017) 1, pp. 209-233.

RECONOCIMIENTOS

Este artículo se inscribe y cuenta con financiamiento del proyecto Fondecyt Regular N°1190434 denominado “El ejercicio de derechos fundamentales por las personas con discapacidad mental en Chile desde la perspectiva de derechos humanos”.

SOBRE LOS AUTORES

Pablo Marshall Barberán es doctor en Derecho por la Universidad de Glasgow, Reino Unido y profesor del Instituto de Derecho Público de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad Austral de Chile. Es director alterno del Núcleo Milenio DISCA (Discapacidad y Ciudadanía). Su correo electrónico es pmarshall@uach.cl. <https://orcid.org/0000-0001-8347-4620>.

Carla Iuspa Santelices es estudiante del Doctorado en Derecho de la Universidad Diego Portales y profesora del Departamento de Teoría, Filosofía e Historia del Derecho de la misma casa de estudios. Su correo electrónico es carliuspa@gmail.com. <https://orcid.org/0000-0001-5185-6587>.

Loreto Godoy Flores es abogada de la Subsecretaría de Servicios Sociales del Ministerio de Desarrollo Social y asistente de investigación del Proyecto Fondecyt N° 1190434. Su correo electrónico es loretogodoy.f@gmail.com.

