

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA

TRABAJO DE INTEGRACIÓN CURRICULAR PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL
TÍTULO DE ABOGADO

**“Responsabilidad Parental y decisiones médicas de niños, niñas y adolescentes. La
necesidad de una urgente reforma en el Ecuador”**

SARA GABRIELA RIVADENEIRA JÁCOME

DIRECTOR: DRA. SONIA MERLYN SACOTO

Quito, D.M., 2022

Agradecimiento

A mi padre César y a mi madre Mónica por todo el apoyo incondicional, por su amor eterno y por su ejemplo.

A Karla por ser excepcional, a Juan Martín por su ayuda incondicional, a Nallely por acompañarme en toda aventura, a Jorge por su cariño, y a todos quienes dejaron una huella en este trayecto.

A mi directora Dra. Sonia Merlyn, por su ayuda y guía.

A Dios.

Resumen

El ejercicio del derecho a la salud de niños, niñas y adolescentes en el Ecuador, representa uno de los problemas jurídicos más importantes frente a este grupo de atención prioritaria. El derecho a la salud es un derecho humano, que obliga al Estado, desde una perspectiva positiva y negativa, a garantizar su aplicación de manera óptima, adecuada y eficaz.

El trabajo de investigación analizará la responsabilidad parental, y la disyuntiva frente a la autonomía y ejercicio progresivo de los niños, niñas y adolescente con respecto a las decisiones médicas, dentro del marco de la legislación ecuatoriana y la urgente necesidad de una adecuación normativa. El Código de la Niñez y Adolescencia CONA, recoge en su artículo 27 el derecho a la salud, a cuyo pleno goce tienen derecho todos los niños, niñas y adolescentes, tanto en el ámbito físico, mental, psicológico y sexual; este comprende que todos los niños, niñas y adolescentes tienen el derecho a ser informados con respecto a su estado de salud, procedimientos a los que serán sometidos y a sus respectivos diagnósticos, lo cual deriva en el deber y responsabilidad, tanto de los progenitores u otros adultos encargados de su cuidado, y al Estado, a garantizar el pleno ejercicio de este derecho. El Estado tiene la obligación positiva de garantizar los derechos de los niños, niñas y adolescentes, y, por tanto, adecuar no sólo su marco normativo, sino respetar, proteger y garantizar el ejercicio de este derecho.

Palabras Claves: decisiones médicas, niños, niñas y adolescentes, responsabilidad parental, adecuación normativa.

Abstract

The realization of the right to health of children and adolescents in Ecuador represents one of the major legal problems concerning this group of high priority attention. The right to health is a human right, which demands the State, either in a positive or negative approach, to guarantee its application in an adequate, optimal and effective way.

This research paper will discuss parental responsibility and the dichotomy between the autonomy and progressive exercise of children and adolescents in relation to medical decisions, under Ecuadorian legislation and the urgent necessity of a normative amendment. The Code of Childhood and Adolescence CONA, in its article 27, includes the right to health, to whose full enjoyment all children and adolescents have, whether physical, mental, psychological or sexual field; this includes that all children and adolescents have the right to be informed regarding their health condition, as well as the procedures they will undergo and their respective diagnoses, which derives in the duty and responsibility of both parents and the State to guarantee this right of children and adolescents. The State has the positive obligation to pay special attention to the rights of children and adolescents, as well as not to neglect to provide health services and care for this high-priority group.

Key words: medical decisions, children and adolescents, parental responsibility, legal amendment.

ÍNDICE

Glosario de Abreviaturas _____	2
Introducción _____	3
Sección 1. – Consideraciones Generales de la Patria Potestad - Evolución hacia la Responsabilidad Parental - Límites y Participación de los padres u otros adultos a cargo del cuidado de los niños, niñas y adolescentes. _____	5
1.1. Los niños, niñas y adolescentes en la legislación ecuatoriana. _____	5
1.2. La institución de la patria potestad y la responsabilidad parental. _____	8
1.3. Evolución hacia la Responsabilidad Parental. _____	12
1.4. Participación y límites de los progenitores y otras personas responsables del cuidado de los NNyA frente al derecho de la salud. _____	14
Sección 2 – Derecho a la salud de los NNyA – Consentimiento Informado – Autonomía, capacidad progresiva y nivel evolutivo – Intervención del Estado. _____	15
2.1. El derecho a la salud de los niños, niñas y adolescentes en el Ecuador. _____	15
2.2. Consentimiento Informado. _____	20
2.2.1 Consentimiento Informado en el Ecuador. _____	22
2.3. Principio de Autonomía Progresiva, capacidad de ejercicio y nivel evolutivo de los niños, niñas y adolescentes. _____	24
2.3.1. Autonomía Progresiva y capacidad de ejercicio. _____	24
2.3.2 Nivel Evolutivo de los NNyA y grados de madurez. _____	27
2.4. De la intervención del Estado frente al derecho a la salud de niños, niñas y adolescentes. _____	28
Sección 3. – Lineamientos, parámetros y sugerencias para efectuar una reforma normativa en pro del ejercicio al derecho a la salud de los NNyA. _____	35
3.1. Tabla 1. – Reformas, lineamientos y sugerencias al Código Civil ecuatoriano. _____	35
Tabla 1. – Reformas, lineamientos y sugerencias al Código Civil ecuatoriano. _____	35
3.2. Tabla 2. - Reformas, lineamientos y sugerencias al Código Orgánico de la Niñez y Adolescencia. _____	40
3.3. Tabla 3. - Reformas, lineamientos y sugerencias a la Ley Orgánica de Salud. _____	45
Conclusiones/Recomendaciones _____	51
Referencias Bibliográficas y Bibliografía _____	53

Glosario de Abreviaturas

CC	Código Civil
CCE	Corte Constitucional del Ecuador
CI	Consentimiento Informado
CONA	Código Orgánico de la Niñez y Adolescencia
COS	Código Orgánico de la Salud
CRE	Constitución de la República
LOS	Ley Orgánica de Salud
NNyA	Niños, niñas y adolescentes

Introducción

La autonomía y ejercicio progresivo de los derechos reconocidos a los niños, niñas y adolescentes frente al derecho a la salud y la toma de decisiones, en contraposición con el ejercicio de la responsabilidad parental de los progenitores u otros adultos a quienes se les ha confiado el deber de cuidado, suponen instituciones jurídicas que deben discutirse dentro del marco normativo ecuatoriano en pro de la niñez y adolescencia.

Dentro del presente trabajo de investigación, se abordarán conceptos importantes frente a la consecución del pleno ejercicio de los niños, niñas y adolescentes en el ámbito de la salud, y la importancia de la adecuación normativa, finalizando con propuestas, lineamientos y sugerencias para una reforma integral considerando el principio del interés superior del niño.

Comprendiendo la urgente necesidad de adecuar de manera integral la normativa, el presente trabajo, aborda la situación jurídica de los niños, niñas y adolescentes, la tradición civilista que regula su capacidad legal, y a su vez, el cambio terminológico de la patria potestad como institución jurídica que regula la relación de padres e hijos, hacia la responsabilidad parental, esto en consecuencia del avance dentro de las instituciones del derecho de familia.

Los objetivos planteados dentro de la investigación, es el plasmar un análisis integral de la normativa, instituciones jurídicas dentro del derecho civil y de familia, y factores de madurez, que interactúan en la toma de decisiones en el ámbito de la salud en relación a los niños, niñas y adolescentes en relación a su autonomía y ejercicio progresivo de sus derechos. De este análisis, se desprende la ejecución de objetivos específicos, que consisten en la identificación de las limitaciones y restricciones que los NNyA enfrentan al momento de ejercer su derecho a la salud y los límites, deberes y obligaciones que tienen los progenitores u

otros adultos a cargo del cuidado y protección de los NNyA, y señalar, y exponer los lineamientos en los cuales se debe producir una reforma en pro de la niñez y adolescencia.

El trabajo se divide en tres secciones, la primera sección, denominada: **Consideraciones Generales de la Patria Potestad - Evolución hacia la Responsabilidad Parental - Límites y Participación de los padres u otros adultos a cargo del cuidado de los niños, niñas y adolescentes.** La segunda sección, denominada: **Derecho a la salud de los NNyA – Consentimiento Informado – Autonomía, capacidad progresiva y nivel evolutivo – Intervención del Estado.** y la última sección, denominada: **Lineamientos, parámetros y sugerencias para efectuar una reforma normativa en pro del ejercicio al derecho a la salud de los NNyA.**

Sección 1. – Consideraciones Generales de la Patria Potestad - Evolución hacia la Responsabilidad Parental - Límites y Participación de los padres u otros adultos a cargo del cuidado de los niños, niñas y adolescentes.

1.1. Los niños, niñas y adolescentes en la legislación ecuatoriana.

De acuerdo al Código de la Niñez y Adolescencia CONA, en su artículo 4, define como niños y niñas, a aquellos que no han cumplido los doce años de edad, mientras que, los adolescentes comprenden el grupo etario de los doce años hasta el cumplimiento de los dieciocho años de edad. A diferencia del CONA, el Código Civil ecuatoriano CC, acuña otra terminología y discrepa con el rango etario, contradiciendo a quien se considera niño y adolescente dentro de la normativa ecuatoriana, el artículo 21 del CC, llama infante o niño a quien no ha cumplido siete años de edad, impúber, quien no ha cumplido catorce años en el caso de ser varón y en el caso de ser mujer, quien no haya cumplido doce años de edad, una discriminación injustificada, a su vez, recoge que es adulto quien es mayor de edad, es decir quien ha cumplido dieciocho años, y llama erróneamente menor a quien no ha cumplido los dieciocho años. De acuerdo al texto “Relaciones jurídicas entre progenitores e hijos desde la perspectiva legislativa latinoamericana”, segundo capítulo del libro “La responsabilidad parental en el derecho: una mirada comparada”, según Herrera & Lathrop (2021), frente al término “menores”, mencionan lo siguiente:

Es sabido que las personas menores de edad son sujetos de derechos y como tales, no son "menos" que ningún adulto. Todo lo contrario, tienen los mismos derechos que todo adulto, más un plus de derechos derivados de situación de vulnerabilidad y especialidad que los rodea. De allí que varias legislaciones específicas sobre este grupo etario utilizan los términos "niños" o "crianzas", de conformidad con las denominaciones que recepta la Convención de niños, niñas y adolescentes. Una vez más se observa cómo los textos legislativos específicos dedicados a la niñez y adolescencia más contemporáneos utilizan un lenguaje más moderno y acorde con la Convención que las legislaciones civiles o de familia más antiguas y que continúan focalizándose en la noción de "menores". (pág. 80)

El CONA reconoce en su artículo 15, la titularidad de los niños, niñas y adolescentes NNyA, como sujetos de derechos. Cabe entonces mencionar, la importancia de ser considerado sujeto de derecho:

Ser sujeto para el Derecho implica estar en él, ser su parte, beneficiarse de una protección legal, hallarse en el centro de las funciones del Derecho. Situaciones éstas de las cuales goza y es merecedor el hombre. Soy, por ende, sujeto de derecho, por mi situación de ser humano, elemento indispensable, siendo reconocido como tal por la ley. Se aprecia, con un criterio objetivo, que la clasificación del sujeto de derecho está dada de acuerdo con la esencia de la vida, a su estado, a cómo esta se presenta en la sociedad, a la variabilidad de sus manifestaciones -sea individual o colectivamente-, lo que ha obligado a que el Derecho le ofrezca, de acuerdo a su esencia, las medidas de seguridad y las reglas de desenvolvimiento adecuadas. (Rospigliosi, 2017, pág. 2)

El reconocimiento de sujeto de derecho deriva en la titularidad de derechos y en la obligación de protección y cumplimiento de los mismos. La protección, engloba la esfera de obligaciones negativas de respeto y positivas de garantizar y ejecutar medidas, para el cumplimiento de los derechos que se han reconocido. El reconocimiento de esta calidad de sujetos de derecho, permite las actuaciones pertinentes (derecho de acción) por posibles vulneraciones, comprende la exigencia, reparo y no repetición.

Los NNyA son sujetos de derecho, sin embargo, su capacidad de ejercicio de sus derechos se ve limitada por varios factores, en el presente trabajo, nos concierne abordar, la incapacidad civil, la representación legal y la patria potestad, figuras jurídicas que no responden a la autonomía de los NNyA, ni al principio del interés superior del niño, dando como resultado una legislación que no responde e ignora los derechos de los NNyA.

Los niños y niñas, según el artículo 1463 del CC ecuatoriano, son incapaces absolutos, mientras que los adolescentes son incapaces relativos, para estos últimos sus actos podrán tener valor en las circunstancias que la ley determine y reconozca (Código Civil, 2005, art. 1463). Es importante mencionar que, en relación al contexto normativo ecuatoriano, la incapacidad civil de los NNyA no es permanente, está va adquiriendo aún más relevancia en el desarrollo

físico y emocional de los NNyA, tal y como los establece el artículo 13 del CONA, al reconocer el ejercicio progresivo de los derechos de este grupo.

Podemos inferir entonces que los NNyA, si bien son sujetos de derechos, se ven sometidos a un régimen especial de protección y limitados en su actuación para el ejercicio de sus derechos, por su condición y desarrollo biológico, están sometidos a la protección, cuidado y representación, hasta cumplir con las condiciones que establece la ley, en este caso, la mayoría de edad.

Los NNyA, gozan de protección especial en la normativa ecuatoriana. La Constitución de la República del Ecuador CRE, recoge en su artículo 35 el reconocimiento de los NNyA, como sujetos en condición de doble vulnerabilidad y, por tanto, pertenecientes al grupo de atención prioritaria. A su vez, el CONA, en su artículo 2, reconoce dicha protección, estableciendo el ámbito de aplicación de esta normativa a los “Sujetos Protegidos”, y menciona que las disposiciones del Código serán aplicables a todos los seres humanos desde su concepción hasta que cumplan dieciocho años edad. El CONA, en su artículo 15, contempla que todos NNyA, gozan de los mismos derechos y garantías como todas las personas, además de los derechos y garantías particulares que recoge el código. En este sentido, MacCornick (1998), en su obra “Los derechos de los niños: una prueba de fuego para las teorías de los derechos”, menciona que: “un derecho equivale al reconocimiento legal o moral de que la opción de un individuo es preeminente sobre la voluntad de otros en una materia.” (pág. 2). Por tanto, la negativa a los NNyA del ejercicio de sus derechos por su condición de edad, representa una discriminación y negativa injustificada.

1.2. La institución de la patria potestad y la responsabilidad parental.

El segundo factor que nos corresponde analizar como limitación frente a la capacidad de ejercicio de los NNyA frente al derecho a la salud es la institución de la patria potestad. La patria potestad, se define como el conjunto de derechos y obligaciones que tienen los padres sobre sus hijos menores de edad o no emancipados, es una institución derivada de la filiación. El CONA en el artículo 105, menciona que no sólo corresponde al conjunto de derechos que los padres u otras personas que ejerzan la patria potestad tienen, sino comprende también obligaciones relativas al buen cuidado, protección, educación, desarrollo integral y defensa de los derechos (Código de la Niñez y Adolescencia, 2003, art. 105) y garantías reconocidos en la CRE y la ley.

La patria potestad, como institución jurídica, nace con el Derecho Romano, la atribución de derechos y obligaciones le correspondía únicamente a la autoridad paterna, al “*pater familia*” y se extendía a los demás miembros. La figura jurídica de patria potestad ha ido evolucionando de acuerdo al contexto histórico, social y temporal. En el Ecuador, la institución patria potestad, continúa siendo la piedra angular del Derecho de Familia, por tanto, su vigencia se refleja en cuerpos normativos como el Código Civil y el Código Orgánico de Niñez y Adolescencia.

Cómo bien menciona Espejo Yaksic (2021), respecto de la patria potestad, asevera lo siguiente:

En su origen, la patria potestad parece haber constituido un derecho (en cuanto facultad o poder) riguroso y absoluto del jefe de familia sobre la persona y los bienes de las hijas y los hijos, similar al del amo sobre el esclavo. Tal idea se fundamenta en el rol del paterfamilias como autoridad máxima de familia sobre las personas y cosas sometidas a su poder, sacerdote doméstico y juez del grupo familiar (pág. 10)

1.2.1 La patria potestad en la actualidad dentro del contexto normativo ecuatoriano.

La normativa ecuatoriana se refiere a la patria potestad en los siguientes cuerpos normativos; artículo 283 en el CC, y en el CONA en el artículo 104, definiendo este término como régimen legal, aclara que no sólo comprende el conjunto de derechos, sino obligaciones con respecto al cuidado, educación, defensa de derechos y garantías reconocidas en la Constitución, esto con respecto a los NNyA.

Considerando que el Ecuador, todavía no genera cambios frente a la terminología y tratamiento de las instituciones que regulan el derecho de familia, es importante mencionar que, esto no quiere decir que no se regulen, tal y como menciona Espejo Yaksic (2021):

Sea cual sea la expresión que se utilice, para existir un creciente consenso en torno a comprender que las facultades, derechos, poderes o autoridades de los padres, deben orientarse siempre hacia la satisfacción del bienestar o los intereses de las niñas y los niños. Tales intereses, a su vez, operarían como límites a los derechos o autoridades parentales reconocidos por la ley. A la luz de lo anterior, parece relativamente pacífico afirmar que ambos padres deben orientar sus acciones a la protección de las y los niños, poniendo dicha preocupación y no sus propios intereses al centro de su acción. (págs. 23-24)

Respecto a esto, el mismo autor establece que, si bien es cierto, la patria potestad evolucionó de un conjunto complejo de potestades, a una obligación de cuidado. Para García Presas (2013), “El carácter de función de la patria potestad conlleva una doble vertiente de deber/derecho, teniendo presente que el derecho se otorga, únicamente, para facilitar el cumplimiento del deber.” (pág. 24)

Por tanto, la patria potestad no es una institución rígida que sólo implique facultades y derechos unilaterales hacia los NNyA, al contrario, contiene en sí mismo, deberes de cuidado, acompañamiento y protección, por nombrar algunos, que están orientados al interés superior de los NNyA.

1.2.2. La responsabilidad parental en otras legislaciones.

Espejo (2021), con gran precisión, define a la responsabilidad parental como:

(...) el conjunto amplio de derechos y deberes orientados hacia la promoción y salvaguarda del bienestar del niño o la niña, que incluyen: a) cuidado; protección y educación; b) mantenimiento de las relaciones personales; c) determinación de la residencia; d) administración de la propiedad; y) representación legal.¹ O si se quiere, de un modo más simple, como aquellos derechos, deberes, poderes, responsabilidades y autoridades que, por ley, tienen el padre y la madre (o, en determinados casos, un tercero), en relación con el(la) niño(a) y sus bienes (pág. 6)

En otras legislaciones, como por ejemplo Argentina y Colombia, ya se habla de responsabilidad parental, el caso colombiano, por su parte, no ha eliminado del todo la institución de patria potestad, sin embargo, atribuye a la responsabilidad parental como un complemento de las relaciones jurídicas entre padres e hijos, como mencionan Herrera & Lathrop (2021), los estados latinoamericanos, han tratado de reconstruir sus modelos legislativos a “sistemas sociales y familiares más democráticos” (pág. 70)

Las mismas autoras comentan que, las diferentes legislaciones latinoamericanas, tienen diferencias al momento de integrar a la responsabilidad parental, pues muchas legislaciones siguen refiriéndose a la patria potestad, las autoras mencionan lo siguiente: “La responsabilidad parental es definida en América Latina como el conjunto de derechos y deberes que la ley atribuye a los progenitores en cuanto a la persona y los bienes de sus hijos menores de edad.”. (pág. 81)

A pesar de que, varias legislaciones ya han adoptado este término, Herrera & Lathrop (2021), aseveran que:

De manera crítica, se puede afirmar que no existe un fuerte desarrollo dogmático ni jurisprudencial sobre el concepto y los principios propios de esta institución y en lo que respecta a su contenido —en particular, lo relativo al cuidado de los hijos— suele haber confusión en varios ordenamientos jurídicos en torno a qué actos comprometen o se derivan de dicho cuidado. De este modo, el régimen jurídico de la responsabilidad

parental en la región observa algunas similitudes, pero también, importantes diferencias (pág. 71)

Ecuador se ha quedado atrás, a diferencia de otros Estados como Argentina, que ya asume con mayor significado la noción de la responsabilidad parental, en su legislación, tal y como sucede en Europa que, al ser un modelo regional, el término está generalizado. Ecuador no es el único país latinoamericano que mantiene la tradición legal civilista frente al derecho de familia, Chile y Colombia aún conservan la institución jurídica de la patria potestad, desentendiendo a la familia como un ente evolutivo constante.

Tal y como mencionan Herrera & Lathrop (2021):

Precisamente, inspirados en la Convención, algunos países comenzaron a incorporar y desarrollar conceptos e instituciones más inclusivas y democráticas, abandonando el modelo románico de la "patria potestad" centrado en el poder del padre varón sobre la mujer y los hijos. Transcurridas casi tres décadas de la Convención, subsisten reminiscencias de esta figura que impiden o dificultan interpretaciones acordes a ella. (pág. 75)

Bajo esta misma línea de ideas frente a la patria potestad como institución obsoleta, Magistris (2004), hace alusión a la trascendencia del cambio de paradigma al llamar a la patria potestad, como responsabilidad parental, y de esta, se menciona que:

Históricamente, podemos afirmar que este instituto en el Derecho romano primitivo se caracterizaba por ser un poder ejercido sobre todas las personas que constituían el núcleo familiar. El padre (pater), respecto a los miembros de su familia, tenía el poder sobre la vida y la muerte de éstos (podía enajenarlos, juzgarlos, castigarlos e, inclusive, aplicarles la pena de muerte). Este derecho, que se asimilaba más a una potestad absoluta e ilimitada sobre los miembros del grupo familiar, fue evolucionando en el tiempo, pasando a reconocerse la igualdad de la mujer en el ejercicio de la patria potestad (pág. 8)

En esta línea, se ha sugerido la conveniencia del reemplazo de la voz "patria potestad" por el de "responsabilidad parental", que a mi juicio resulta más acertada, ya que pone énfasis en la obligación de protección que existe desde los padres hacia los hijos. De hecho, en el derecho comparado, existe legislación que ha hecho eco de esta crítica y ha modificado el término de patria potestad por el de "responsabilidad parental" o "autoridad parental" (pág. 10)

1.3. Evolución hacia la Responsabilidad Parental.

La participación y cuidado de los progenitores y de otras personas que estén frente al cuidado de los NNyA, debe ir orientada al bienestar e interés superior de los mismos, como evidenciamos en la sección anterior, los NNyA, según la normativa ecuatoriana, son incapaces absolutos y relativos, respectivamente, por tanto, se ven limitados por la incapacidad civil, que deriva en desconocer a los NNyA como titulares de derechos.

Kipper (2015), frente a esta incapacidad civil en relación al derecho a la salud, menciona lo siguiente: “Los pacientes incapaces tienen los mismos derechos que los capaces, pero la forma en que ejercen esos derechos es necesariamente diferente. Es el principio de respeto a las personas, también llamado principio de autonomía.” (pág. 2). En esta misma línea, los NNyA están ligados a la patria potestad, mediante la cual su capacidad de decisión se mantiene al margen de sus progenitores o personas responsables de su cuidado.

La responsabilidad parental es un conjunto de deberes y obligaciones de cuidado, de acompañamiento y de compromisos frente al desarrollo integral de los NNyA. La reasignación de términos e instituciones dentro del derecho de familia, permite ajustarnos a la realidad y evitan la disyuntiva dentro del reconocimiento y ejercicio de sus derechos. Sostener instituciones anticuadas, limita y da paso a vulneraciones de derechos.

Debemos en este caso mencionar entonces la importancia del cambio de términos, tal y como Kemelmajer de Carlucci (2021) afirma:

Se ha sostenido, con razón, que "la opción por el término responsabilidad parental no es un mero 'cambio de palabras', ni recoge términos que 'suenan mejor' "; por el contrario, se trata de un "verdadero giro radical en la concepción de las relaciones familiares y el modo en que ha de entenderse y ponerse en práctica el vínculo entre niños y adultos en el escenario de la vida familiar". (pág. 207)

El cambio de terminología no consiste en un cambio superficial, este cambio es el eje del derecho de familia, de entender las relaciones en esta comunidad filial de manera contemporánea.

Con el fin de mencionar una legislación que se adaptó a las nociones contemporáneas del Derecho de Familia, debemos mencionar el caso argentino que desde el 2015, implementó cambios importantes en su legislación e instituciones que regulan las relaciones de familia.

Es así que, vale la pena rescatar lo que la Comisión Redactora del Anteproyecto de Reforma del Código Civil y Comercial argentino (2012) resalta la importancia del significado terminológica en las instituciones jurídicas del derecho de familia:

El lenguaje tiene un fuerte valor pedagógico y simbólico; por esta razón, se considera necesario reemplazar la expresión patria potestad por la de responsabilidad parental, denominación que da cuenta de los cambios que se han producido en la relación entre padres e hijos. La palabra potestad, de origen latino, se conecta con el poder que evoca a la potestas del derecho romano, centrado en la idea de dependencia absoluta del niño en una estructura familiar jerárquica. Por el contrario, el vocablo responsabilidad implica el ejercicio de una función en cabeza de ambos progenitores que se manifiesta en un conjunto de facultades y deberes destinados, primordialmente, a satisfacer el interés superior del niño o adolescente. (citado por Kemelmajer de Carlucci, 2021, págs. 206-207)

El deber de protección que existe en la figura de la patria potestad o responsabilidad parental según corresponda, contiene obligaciones de cuidado y responsabilidad, y no se deben contemplar como instituciones con un poder arbitrario sobre los hijos menores de edad. Frente a la normativa ecuatoriana, la importancia de reemplazar el término por responsabilidad parental, permite ver al núcleo familiar como un ente social, de vínculos afectivos y de responsabilidades y cuidados, y no como una “concepción política”, como bien explica Nicolás Espejo Yaksic (2021), no se perpetúa una institución autoritaria y poco comprensiva con los derechos de los NNA, al contrario, el cambio de términos permite entender las nociones actuales de las relaciones modernas de la familia, y permiten responder al mayor beneficios de los NNA.

1.4. Participación y límites de los progenitores y otras personas responsables del cuidado de los NNyA frente al derecho de la salud.

Es importante precisar, quién puede ejercer la responsabilidad parental, cómo y cuándo. Espejo (2021), nos menciona las dimensiones de esta institución y los diferentes sujetos responsables de los NNyA:

“La primera dimensión cubre los deberes legales y facultades que permiten a un adulto sea éste, padre o madre biológico, gestacional, moral u otro adulto responsable ejercer el cuidado o actuar en representación del niño. La segunda dimensión, en tanto, determina quién posee (y quien no) la autoridad para adoptar decisiones en este ámbito.” (pág. 8)

El mismo autor afirma que, la responsabilidad parental debe orientarse al beneficio de los NNyA y aclara el primer límite importante frente a la misma: “no otorgan derechos absolutos a favor de quienes tienen dicha responsabilidad y se encuentran siempre limitadas por los derechos o intereses de la niñez.” (pág. 8)

El interés superior de los NNyA, es el eje rector de todas las decisiones que afecten a este grupo, por tanto, como pilar fundamental, este orienta al cumplimiento de los derechos de los NNyA.

En esta misma línea, debemos tomar en cuenta la capacidad progresiva como facultad de los NNyA en su desarrollo físico y psicológico, en punto importante a considerar es la edad cronológica que no siempre, es así que, dicha capacidad les otorga el derecho a ser partícipes activos de las decisiones que les concierne, tal y como mencionan Couzens & Aftab (2021):

La responsabilidad parental tiene algunos límites en el derecho de familia australiano. De este modo, "la responsabilidad parental deja de existir con respecto a decisiones particulares conforme los hijos llegan a una edad en la que son capaces de tomar esa decisión por sí mismos sin la participación de los padres o progenitores". (...) El derecho australiano apoya, por tanto, el enfoque de que las facultades parentales son facultades menguantes que van disminuyendo conforme los hijos e hijas alcanzan la madurez y adquieren la capacidad para tomar decisiones propias. (pág. 251)

Por ende, la capacidad progresiva, determina otro de los límites en cuestión de la participación de los progenitores y también su culminación.

El derecho a la salud de los NNyA, en la normativa ecuatoriana, garantiza que este grupo goce del más alto nivel de salud física, mental, psicológica y sexual, tal y como lo establece el artículo 27 del CONA, a su vez, artículo 29 de la norma ibídem, establece que son los progenitores y demás personas que tengan bajo su cuidado NNyA, los encargados de brindar la atención de salud que requieran, y asegurarse del cumplimiento de tratamientos, disposiciones médicas o controles a los que estén sujetos los NNyA (Código de la Niñez y Adolescencia, 2003, arts. 27 y 29). Así mismo la normativa ecuatoriana, reconoce en el artículo 28 numeral 12 del CONA, que los NNyA, puedan decidir sobre su salud sexual y reproductiva, en función de su madurez y edad.

Es importante mencionar también que, los NNyA tienen derecho a recibir información, dicha información será otorgada de acuerdo su nivel evolutivo y de comprensión, con esto en mente, destacamos su derecho a ser escuchados, informados y a que se les garantice un adecuado acceso a los servicios de salud, y su participación en el ámbito de su salud personal.

Sección 2 – Derecho a la salud de los NNyA – Consentimiento Informado – Autonomía, capacidad progresiva y nivel evolutivo – Intervención del Estado.

2.1. El derecho a la salud de los niños, niñas y adolescentes en el Ecuador.

El derecho a la salud es un derecho universal, pertenece a la categoría de los derechos culturales, sociales y económicos. En Ecuador, la CRE en su artículo 32, reconoce el derecho a la salud y obliga al Estado a prestaciones adecuadas que reúnan una atención adecuada, eficaz y oportuna; y, en concordancia con la CRE, el CONA, en su artículo 27, numerales 5 y 12, menciona sobre el derecho a la salud de los NNyA:

Art 27. Derecho a la salud. –

Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a disfrutar del más alto nivel de salud física, mental, psicológica y sexual.

El derecho a la salud de los niños, niñas y adolescentes comprende:

5. Información sobre su estado de salud, de acuerdo al nivel evolutivo del niño, niña o adolescente;

12. Tomar decisiones informadas sobre su salud sexual y reproductiva, en función de su edad y madurez. (Código de la Niñez y Adolescencia, 2003, art.27 n, 5 y 12)

Según la normativa ecuatoriana, es claro el derecho que poseen los NNyA a ser informados sobre su condición de salud, y ser partícipes en forma activa de las decisiones frente a los asuntos concernientes a su salud, en función de sus niveles evolutivos de crecimiento físico y madurez emocional, factor relevante en la toma de decisiones dentro del derecho médico.

La participación directa de los NNyA, frente a los asuntos concernientes a su salud, se ve limitado por dos factores, el primer factor es la incapacidad civil, el segundo, abarca las instituciones jurídicas que regulan las relaciones entre padres e hijos, u otros adultos encargados del cuidado de los NNyA, de esta última, rescatamos la figura de patria potestad, de la cual deriva la representación legal, a la que están sujetos los hijos menores de edad y no emancipados.

En el Ecuador, existe poca normativa que se alinea a los estándares internacionales con respecto al pleno goce del derecho a la salud frente a estos sujetos de derecho. El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia – UNICEF en su texto “La adecuación normativa a la Convención sobre los Derechos del Niño en América Latina – Avances y deudas con la niñez”, realiza un análisis exhaustivo en la región, con el fin de monitorear y realizar observaciones en pro de la niñez y adolescencia, sobre la labor del Estado y la evolución normativa de cada país, el documento aclara las implicaciones que contiene el derecho a la salud, reconocido en la

Convención en el artículo 24, y hace hincapié en principios como la autonomía y la capacidad progresiva de los niños, niñas y adolescentes para ser sujetos activos en las decisiones de salud que les concierne. En ese mismo orden de ideas, es importante destacar lo siguiente:

Es claro que este derecho no se reduce a lo enunciado en el artículo 24, sino que se interconecta profundamente con los demás derechos previstos en la Convención, como el derecho a ser oído, a la información, a la educación, a la no discriminación, entre tantos otros. El Comité de los Derechos del Niño se ha ocupado detenidamente de las distintas implicaciones del derecho a la salud en varias de sus observaciones generales y dedicó específicamente una de ellas al alcance del artículo 24.

Siguiendo los criterios fijados en esas observaciones generales, la investigación se centró en dos aspectos netamente normativos: el derecho a acceder a la información relativa a la salud de forma confidencial y autónoma y el derecho a ser oídos y a decidir sobre los tratamientos médicos, de acuerdo al principio de autonomía progresiva. Si bien estas cuestiones están íntimamente ligadas, requieren cada una un abordaje específico e independiente. Bajo el paradigma de la Convención, el derecho de los NNyA a recibir asesoramiento sin el consentimiento de sus padres no debe tener un límite de edad y no tiene relación con la edad en que puede autónomamente decidir sobre un tratamiento médico. Así, se ha remarcado que es un derecho fundamental “cuando sus opiniones y/o intereses difieren de los de sus padres, o incluso se oponen a ellos: por ejemplo, en casos de malos tratos o descuido por parte de los padres u otros miembros de la familia”. (...) “De conformidad con la evolución de sus capacidades, los niños deben tener acceso a terapia y asesoramiento confidenciales, sin necesidad del consentimiento de sus padres o su custodio legal cuando los profesionales que examinen el caso determinen que ello redunde en el interés superior del niño”.

En cambio, la cuestión referida a la delimitación de la madurez de los NNyA para brindar su consentimiento para un tratamiento médico es un asunto más problemático, pero debe guiarse por los principios de autonomía progresiva y del interés superior del niño, que reclaman que al menos se tenga en cuenta su opinión. Al respecto, recientemente el Comité ha señalado sin ambages que “Las intervenciones y los tratamientos médicos deben contar con el consentimiento voluntario e informado del adolescente, con independencia de que se exija o no también el de un progenitor o representante legal”.

En general, los códigos o leyes de protección integral de la región no abordan esta cuestión y se limitan a enunciar el derecho de los NNyA a la salud sin dotarlo de mayor especificidad en estos aspectos. A su vez, las leyes de los derechos de los pacientes o usuarios del sistema de salud -que solo han sancionado aproximadamente la mitad de los países- muy excepcionalmente se ocupan de los derechos de los NNyA. (pág. 27)

Dicho de otro modo, podemos afirmar que los NNyA, en el ámbito de la salud, deben ser escuchados, informados y tomados en cuenta al momento de recibir asesoramiento, tratamientos u otros procedimientos derivados. Esto quiere decir, que los NNyA, tendrán derecho también a la confidencialidad, a recibir información clara, comprensible y entendible,

frente a consultas, tratamientos, diagnóstico y otros procedimientos, esta inclusión en su condición de sujetos de derecho, permite a los NNyA sean actores activos en su salud.

Frente al primer factor señalado, UNICEF (2019) menciona que uno de los problemas en cuanto a la restricción del pleno ejercicio del derecho a la salud en la región, es la vigencia de la incapacidad civil, en las diferentes legislaciones, impidiendo de esta manera el reconocimiento de este derecho y sus derivados a favor de los NNyA, aunque existen excepciones como Uruguay y Argentina, que regulan ciertos aspectos en cuanto al ejercicio de este derecho, en casos de intervenciones urgentes.

Frente a este panorama, entendemos entonces el problema de restricción de derechos a los que los NNyA se ven condicionados, por un lado, por la falta de normativa frente al ejercicio de su derecho a la salud; y por el otro, la obsoleta normativa civil que aún los regula, ignorando su desarrollo como sujetos de derecho, capaces en el ejercicio y su madurez alcanzada, para la toma de decisiones en los asuntos que les concierne. A pesar de que, en el Ecuador se reconoce el derecho a la salud de niños, niñas y adolescentes, existe esta limitación, tal y como abordamos en el apartado anterior.

Es importante recordar que, la condición de sujetos de derechos de los NNyA implica especial protección y gozan de derechos especiales por su calidad de niños y adolescentes, entre estos constan derechos como, el ser escuchados, ser informados sobre asuntos que les afecten, derecho a su libertad, integridad, y al que nos concierne en el presente trabajo de investigación, el derecho a la salud.

Beloff & Deymonnaz (2020) frente al derecho a la salud de los NNyA, mencionan:

El derecho a la salud comprende derechos y libertades que, en el caso de los niños, adquieren un matiz especial (entre otros, el derecho a controlar el cuerpo y la salud, a la libertad, sexual y reproductiva, a la intimidad, a no padecer injerencias, a no ser

sometido a torturas ni a tratamientos y experimentos médicos no consensuales, a recibir información adecuada y a recibir educación sexual acorde con su edad, género y capacidades. (págs. 673-674)

Debemos considerar que la legislación ecuatoriana regula, en términos generales, el derecho a la salud de niños, niñas y adolescentes, determinando ciertas garantías como el acceso a servicios de salud adecuados y a informarse sobre los procedimientos concernientes a su salud. Debemos destacar, que, si bien es cierto, la Ley Orgánica de Salud (LOS), reconoce varios derechos conectados a la salud del paciente, ésta ley no hace referencia a los NNyA, pero al expresar que “toda persona, sin discriminación alguna” (Ley Orgánica de Salud, 2006), es titular de los derechos conexos a la ley da por sentado que los NNyA, también gozan de dicha titularidad.

Debemos traer a colación, uno de los intentos más significativos que tuvo el Ecuador, para regular el acceso y el pleno ejercicio al derecho a la salud, a pesar de haber sido aprobado por la Asamblea Nacional en agosto de 2020, posteriormente, de fecha 25 de septiembre de 2020, el Código Orgánico de la Salud (COS), fue objetado totalmente por el entonces Presidente de la República Lenín Moreno, alegando imprecisiones y errores, dicho veto, ocasionó la pérdida de un cuerpo normativo que venía en debate por casi una década, y recogía importantes leyes en materia de salud, asumía temas relevantes y derechos fundamentales dentro del campo médico, entre ellos derechos de los NNyA y su ejercicio dentro del derecho a la salud. Es importante resaltar que, el COS prometía un compendio exhaustivo de derechos, obligaciones y parámetros frente al derecho a la salud y su pleno goce y ejercicio. De este cuerpo normativo, debemos rescatar algunas instituciones como: la capacidad de otorgamiento del consentimiento informado (Artículo 14), derechos de información, participación y control social frente al derecho de recibir información sobre su salud (Artículo 29), de igual manera, establecía de forma clara las obligaciones particulares de los progenitores frente a sus hijos (Artículo 33), así también establecía protección especial frente a los niños, niñas y

adolescentes, considerando su desarrollo evolutivo tanto físico como psíquico (Artículo 114) (Código Orgánico de Salud (COS) - Texto final del Código Orgánico de Salud para la votación - Memorando Nro. AN-CDS-2020-0081-M, 2020).

Actualmente, la LOS, se limita a la incapacidad civil de los NNyA (absoluta y relativa, respectivamente) y en concordancia con esto, sólo menciona a la “persona legalmente capaz” en su artículo 17, únicamente para casos de transfusiones de sangre. Es aquí que el derecho a la salud; en el Ecuador, no garantiza una protección integra y acceso oportuno para todos, sin discriminación alguna, por género o edad al derecho a la salud. Es importante mencionar que, se ha tratado de compensar este vacío normativo, mediante otra normativa que no tiene carácter orgánico, es el caso del Acuerdo Ministerial No. 5316, publicado en el Registro Oficial No.510, el 22 de febrero de 2016, que socializa el modelo de aplicación y gestión del consentimiento informado, también resuelve el conflicto entre los padres, tutores o adultos responsables de los NNyA frente al derecho a la salud, revisaremos este Acuerdo en la sección 2.2.1.

2.2. Consentimiento Informado.

El consentimiento informado es una institución derivada del derecho médico. Bernar Boda (2000), (citado por Momblanc & Mendoza Perez, 2021, pág. 7), menciona que el consentimiento informado se fundamenta en los siguientes elementos: “la información al paciente y el derecho del mismo a tomar parte en las decisiones que le afectan”.

Del CI, recoge varios derechos de los cuales los pacientes gozan, entre ellos se destacan los siguientes, según Carbajal Rodríguez (2013):

El consentimiento informado es un acuerdo entre un miembro del personal de salud y un paciente y que se consolida en un documento en el cual se informa al paciente la naturaleza de su enfermedad y el procedimiento diagnóstico o terapéutico que se realizará, los riesgos y beneficios que conlleva y sus alternativas. Como documento escrito, da fe de que el médico ha informado y de que el paciente o su representante legal han comprendido a satisfacción lo que se le informa. Consta de dos partes: a)

Derecho a la información b) Libertad de expresión Este consentimiento es un derecho que debe exigirse para que el enfermo y sus familiares en forma autónoma tomen las decisiones que crean convenientes para su atención. (pág. 2)

Para M. Wierzba (2017), consentimiento informado es: “(...) la declaración de voluntad efectuada por un paciente, por la cual éste decide prestar su conformidad y someterse a un procedimiento o intervención quirúrgica, que se le propone como médicamente aconsejable, luego de haber recibido información suficiente al respecto.” (pág. 206)

Por otro lado, y bajo los mismos criterios, Porfírio de Sá Lima (2017), indica que:

El consentimiento informado es esencialmente un derecho del paciente. Consiste en el derecho a ser informado y en el derecho a decidir sobre la ejecución del acto médico. Por consiguiente, el consentimiento informado, como medio de tutela del derecho a la autodeterminación en materia de sanidad, tiene un doble alcance: soberanía de decisión con respecto a la ejecución del acto médico y barrera contra la intromisión no voluntaria que afecte la integridad biopsicosocial del paciente. (pág. 2)

Partiendo de estas definiciones, es importante reconocer que el consentimiento informado está ligado con la autonomía y libertad del paciente, se manifiesta dentro de las decisiones derivadas del ámbito de la salud. El CI, abarca en sí mismo al derecho a la información, e incluso a la negativa de conocer e informarse, vale la pena mencionar que, el consentimiento informado no necesariamente se identifica con el documento firmado, pues este se manifiesta como un proceso oral y comunicativo constante, entre el profesional de la salud y el paciente, el documento escrito no responde a la finalidad del CI. El CI, es una declaración de la voluntad, un proceso comunicativo derivado en autorización, que puede contener un documento escrito en casos que establezca la normativa, el CI debe contener el factor de discernimiento, con la finalidad, que el paciente conozca las implicaciones de su diagnóstico, procedimientos, tratamientos, intervenciones y otros aspectos derivados a su pleno ejercicio del derecho a la salud.

La Corte Interamericana de Derechos Humanos CIDH, desarrolló varios parámetros para determinar que el CI, se manifieste en relación a la autonomía y dignidad del paciente. En

el Caso IV. vs Bolivia, la Corte Interamericana de Derechos Humanos (30 de noviembre de 2016), Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas, Series C No. 329, mediante sentencia, menciona que, frente al CI, se debe considerar:

El consentimiento informado es la decisión positiva de someterse a un acto médico, derivada de un proceso de decisión o elección previo, libre e informado, el cual constituye un mecanismo bidireccional de interacción en la relación médico-paciente, por medio del cual el paciente participa activamente en la toma de la decisión, alejándose con ello de la visión paternalista de la medicina, centrándose más bien, en la autonomía individual (supra párr. 160 y 161). Esta regla no sólo consiste en un acto de aceptación, sino en el resultado de un proceso en el cual deben cumplirse los siguientes elementos para que sea considerado válido, a saber, que sea previo, libre, pleno e informado. Todos estos elementos se encuentran interrelacionados, ya que no podrá haber un consentimiento libre y pleno si no ha sido adoptado luego de obtener y entender un cúmulo de información integral. (Caso I.V. VS. Bolivia, 2016, pág. 50)

La CIDH, establece cuatro caracteres importantísimos, el CI debe tener carácter, previo, informado, libre y pleno, en consideración de su autonomía, capacidad de ejercicio y dignidad del paciente.

2.2.1 Consentimiento Informado en el Ecuador.

En la normativa ecuatoriana dicho concepto está situado dentro de la LOS, es así que el artículo 7, literal h, indica que, todas las personas pueden ejercer la autonomía de su voluntad por medio del consentimiento informado, restringe los casos de requerir este, en casos de urgencia, emergencia o riesgo para la vida del paciente o de la salud pública

El ejercicio y aplicación del consentimiento informado, se encuentra regulado mediante Acuerdo Ministerial No.5316, publicado en el Registro Oficial No.510, el 22 de febrero de 2016, el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, publicó el documento de socialización del “Modelo de Gestión de aplicación del consentimiento informados en la práctica asistencial”, en el cual detalla la importancia del consentimiento informado y sus implicaciones en la práctica médica.

Dentro del presente documento de socialización, el Ministerio de Salud (2016), detalla las siguientes circunstancias para la aplicación del consentimiento informado:

El consentimiento informado se aplicará en procedimientos diagnósticos, terapéuticos o preventivos, luego de que el profesional de la salud explique al paciente en qué consiste el procedimiento, los riesgos, beneficios, alternativas a la intervención, de existir estas, y las posibles consecuencias derivadas si no se interviene. (pág. 25)

Así mismo, advierte sobre los procesos en los cuales la salud se encuentre en un riesgo mayor, y menciona que:

Cuando se trate de un procedimiento de salud de riesgo mayor, conforme lo previsto en el Modelo de Gestión de Aplicación del Consentimiento Informado en la Práctica Asistencial, el consentimiento debe ser expresado por escrito, por el paciente o su representante legal, cuando corresponda, en un formulario firmado que será parte de la historia clínica. (pág. 23)

En el tema que nos compete en el presente trabajo de investigación, el Ministerio de Salud Pública (2016), expone cuatro casos para suscribir el consentimiento informado para los hijos menores de edad, emancipados, no emancipados y en caso de disputa legal entre los representantes legales, proponiendo las siguientes actuaciones:

1. El primer caso, para niños/as mayores de 12 años y adolescentes: Se debe informar de manera verbal el procedimiento médico al que será sometido, se debe utilizar términos sencillos y de fácil comprensión; y, solicitar el consentimiento informado escrito a los padres o quien actúe en su representación legal.
2. Cuando se trate de padres menores de edad emancipados, es decir adolescentes que sean padres y madres siendo menores de edad, pero emancipados, para ellos, el consentimiento informado podrá ser suscrito por ellos mismos y también para sus hijos.
3. Para el tercer caso, cuando se trate de hijos menores de edad de padres menores de edad no emancipados, será el abuelo, bajo cuya patria potestad viva el segundo, quien suscriba el consentimiento informado. Y como último caso, cuando exista disputa entre los representantes legales, se dispone que sea el profesional de salud quien actúe, bajo el

principio de interés superior del niño, niña o adolescente y su respectiva valoración clínica, en beneficio del paciente (Documento de socialización del Modelo de gestión de aplicación del consentimiento informado en la práctica asistencial, 2016, pág. 25)

Así también es importante aclarar las limitaciones del consentimiento informado. Al respecto, el documento de socialización excepciona contar con dicho consentimiento cuando se trate de: situaciones de emergencia, tratamientos exigidos por ley, posibilidad de corregir una alteración y para intervenciones de mínimo riesgo. (Ministerio de Salud Pública, 2016)

Es evidente, que la falta de adecuación normativa frente a la capacidad de los niños, niñas y adolescentes, restringe de manera arbitraria su capacidad de ejercicio al derecho a la salud y sus derivados, pues como queda en evidencia, se perpetúa la figura de representación legal en restricción de su autonomía progresiva y capacidad de ejercicio, dejando como resultado una normativa que no comprende la importancia de la adecuación jurídica para que los niños, niñas y adolescentes ejerzan de manera autónoma, informada, plena y libre, decisiones frente al derecho a la salud.

2.3. Principio de Autonomía Progresiva, capacidad de ejercicio y nivel evolutivo de los niños, niñas y adolescentes.

2.3.1. Autonomía Progresiva y capacidad de ejercicio.

La autonomía progresiva se define como el otorgamiento de aptitudes para los NNyA en la ejecución de ciertos actos que la ley reconoce y establece, Bibiana Nieto (2020), aclara un concepto importante, menciona que, “La noción de capacidad progresiva suele identificarse con el término competencia.”. (pág. 17)

Por otro lado, países como Chile, tienen parámetros claros frente al desarrollo y adquisición progresiva de la capacidad de ejercicio, la Defensoría de la Niñez chilena (s.f.), entiende por autonomía o capacidad progresiva:

(...) como la capacidad de los niños, niñas y adolescentes de ejercer sus derechos a medida que se desarrollan mental y físicamente. Es decir, a temprana edad es muy difícil que los derechos sean ejercidos por los propios niños y niñas, por lo que, necesitan que los adultos velen por el cumplimiento de sus derechos, pero a medida que crecen, los niños, niñas y adolescentes son capaces de poder ejercer con mayor independencia sus derechos (...).

Ambos conceptos van de la mano, como hemos analizado, la limitación en cuanto a la capacidad civil de los NNA, obstaculiza su capacidad de ejercicio de derechos. Sin embargo, debemos diferenciar los términos, competencia y capacidad; frente a esto el Derecho Chileno, distingue términos como capacidad y competencia, a pesar de ser entendidos como sinónimos, diferencia la capacidad en dos vertientes, capacidad de goce y de ejercicio, la de goce es la aptitud legal de adquirir derechos y obligaciones, mientras que la de ejercicio, está ligada a la autonomía, y contiene el factor de discernimiento para que, con libertad y responsabilidad se ejecute una acción. (Bórquez, Raineri, & Bravo L, 2004).

Es importante mencionar, que la competencia se desprende del campo de la bioética, por tanto, ambos conceptos están íntimamente relacionados, en el campo médico. (Bórquez, Raineri, & Bravo L, 2004). Es así que, podemos entender por competencia la capacidad o aptitud de comprensión que implica en sí misma el componente cognitivo y volitivo. (Berro Rovira, 2001)

Otro aporte importante frente a estos conceptos, es Argentina, en su legislación incluye al discernimiento como elemento constitutivo de la capacidad de ejercicio y la competencia de los NNA, agregando al discernimiento como elemento constitutivo de los actos voluntarios. Debemos tomar en cuenta lo siguiente, Highton (2015) menciona: “Discernir es comprender, desentrañar un sentido a las normas; (...) o sea, ser capaz de actuar en función del propio juicio

(citado por Bibiana Nieto, 2020, pág. 17). Concluimos entonces que el discernimiento es la capacidad de distinción y comprensión para realizar un acto voluntario, tal y como lo expone

Bibiana Nieto (2020):

El discernimiento, elemento sustancial de la acción voluntaria, permite evaluar la competencia o capacidad progresiva. Dicho en otras palabras, el grado de discernimiento concreto de una persona es pauta para determinar su aptitud para el ejercicio de derechos personalísimos, por sí mismo o con la asistencia de su representante legal. (pág. 17)

En lo que nos corresponde, es importante determinar si los NNyA, son capaces del discernimiento y comprensión sobre los asuntos que le conciernen, este es un estudio a realizar caso por caso, exceptuando claro los casos de emergencia, urgencia o afectaciones directas a la salud pública, de acuerdo a esto, se puede determinar si los NNyA comprenden el alcance de la información otorgada para la toma de decisiones sometidas a su criterio, caso contrario, bajo el eje del principio del interés superior del niño, estarán representados por sus padres o los adultos encargados de su cuidado, para la toma de decisiones.

Como mencionan Ferrero y De Andrea (2020):

Si bien el respeto por la autonomía implica reconocer la capacidad de autodeterminación de la persona, y por lo tanto su derecho a tomar sus propias decisiones, cabe preguntarse si nuestra sociedad genera condiciones que promuevan la autonomía deseada en sus menores de edad.

Evidentemente, esta consideración es la más importante, delimita una trascendental cuestión, la cual es, ¿promovemos la autonomía de niños, niñas y adolescentes?

La respuesta, en términos generales, es no. Si bien es cierto, el Ecuador reconoce la capacidad de derecho a los niños, niñas y adolescentes, no les reconoce la capacidad de ejercicio frente al derecho a la salud y sus derivados.

2.3.2 Nivel Evolutivo de los NNyA y grados de madurez.

La determinación de la madurez de los NNyA, no sólo se basa en factores fisiológicos, como la edad cronológica y crecimiento físico de los mismos, al contrario, está estrechamente ligado al campo de la psicología, Asubel (1958) destaca que:

El campo preciso de la psicología evolutiva de la infancia puede ser definido como la rama del conocimiento que se preocupa por la naturaleza y la regulación de los cambios significativos de tipo estructural-funcional y de conducta que ocurren en los niños a medida que progresan en edad y madurez. (citado por Knobel, 2014, pág. 2)

El desarrollo de los NNyA, generalmente se divide en la etapa de infancia y de la adolescencia, es común en las legislaciones dividir estos periodos de acuerdo a grupos etarios, tal y como ocurre en Ecuador. Para Ramos (1994) (citado por Barcia Lemann, 2013, pág. 8), la madurez comprende en la actualidad un reconocimiento de capacidad, además del respeto jurídico al libre desarrollo de la personalidad, se funda en la aptitud psíquica que deriva de la autonomía y ejercicio progresivo de los derechos de los NNyA.

En este mismo orden de ideas, se destacan varios criterios para determinar el nivel evolutivo psicofísico de los NNyA, aunque la mayoría presentan problemas en cuanto a precisar realmente si los NNyA, cumplen con los mismos, es importante tomar en cuenta el carácter interdisciplinario que conlleva el reconocer la madurez, y por ende la autonomía y pleno ejercicio de derechos de los NNyA. Existen algunas posiciones frente a esta determinación, en este sentido Barcia Lemann (2013), menciona, la determinación de madurez por medio de los padres, al ser ellos los que mejor conocen a sus hijos, son los llamados a determinar el grado de madurez que poseen los NNyA, de esta posición se desprenden varias distintivas, pues un padre puede considerar que un NNyA no posee la capacidad de decidir sobre si mismo, los parámetros para esta son poco objetivos, sin embargo, no todo frente a esta posición es arbitrario en relación a los progenitores, pues los padres son los primeros

encargados en el cuidado de los NNyA, por tanto, no en todos los casos, pero sí la mayoría precautelarán que las decisiones que sus hijos menores de edad tomen sean a favor de estos mismos. Así mismo, el autor expone la determinación en relación al Derecho a la Infancia, este criterio manifiesta la importancia de apegar los ordenamientos jurídicos al ejercicio progresivo y al reconocimiento de la autonomía de los NNyA. La siguiente determinación, sujeta a la madurez a parámetros técnicos, entre ellas evaluaciones psicológicas, de inteligencia, médicas y entre otras, que permitan dilucidar la madurez y evolución de los NNyA.

En conclusión, del nivel evolutivo de los NNyA, debe tomarse en cuenta criterios de determinación de la madurez, la edad cronológica no siempre responde al grado o nivel evolutivo de madurez de los NNyA, es por eso, que se necesita un análisis casuístico y en relación al acto que quiera ejecutarse derivado de la autonomía de los NNyA.

2.4. De la intervención del Estado frente al derecho a la salud de niños, niñas y adolescentes.

Como menciona Kemelmajer de Carlucci (2021):

“La autonomía, como equivalente de libertad, debe tener márgenes de actuación que, obviamente, respeten los otros valores fundamentales (la igualdad y la solidaridad) y la intervención que corresponde a los organismos públicos para hacer efectivos todos los derechos de los NNA establecidos en la Convención Internacional de los Derechos del Niño.” (pág. 211)

El artículo 3 de la CRE reconoce como deber primordial del Estado el garantizar el efectivo goce de los derechos establecidos en la CRE y en los instrumentos internacionales sin discriminación alguna. Este deber, deriva en la obligación positiva del Estado, a través de sus organismos públicos, el efectuar todas las acciones correspondientes para el efectivo goce de estos derechos. Frente al derecho a la salud de los NNyA, el CONA, en su artículo 28, establece varias disposiciones normativas para la realización de este derecho, el encargado de la

ejecución y cumplimientos de estas disposiciones será el Ministerio de Salud Pública, así mismo, el artículo 30 del mismo cuerpo normativo, establece las obligaciones de los establecimientos de salud, tanto en el ámbito público, cómo privado, para el ejercicio pleno y eficaz del derecho a la salud de los NNyA.

Una vez abordadas las limitaciones que tienen progenitores o de las personas que estén frente al cuidado de los niños, niñas y adolescentes, nos concierne abordar el rol del Estado como garante de derechos, consideremos dicha intervención partiendo de lo siguiente:

La pérdida de autonomía de los padres puede tener un gran impacto en la unidad familiar, pero, después de considerar los argumentos, es evidente que, en el contexto social actual, los derechos de los niños deben ser protegidos por la intervención del Estado cuando las decisiones de los padres superan el límite de tolerancia de la sociedad en relación con la posibilidad de causar daño al niño. (Kipper D. , 2015, pág. 9)

La responsabilidad de los padres o personas encargadas del cuidado de los NNyA, no responde a una relación de poder e imposición de decisiones arbitrarias, la intervención y rol del Estado, como su deber fundamental de protección y garantías, debe asegurar el interés superior de los NNyA.

Bajo esta premisa, la intervención del Estado debe ser un recurso de última ratio, de esta injerencia podemos rescatar lo siguiente:

El derecho a la vida privada y familiar debe ser desvirtuado por las autoridades administrativas, ejerciendo éstas la carga de la prueba para demostrar que la aplicación del tratamiento propuesto por los padres implica un daño o riesgo a la salud que puede afectar la vida del niño en cuestión. La intervención estatal es una medida excepcional y no puede convertirse en una actuación estándar del Estado ante una negativa de personas que profesan un tipo de religión y se provoca un desacuerdo entre los médicos y los padres respecto al tratamiento a realizar. (Pérez Fuentes, 2020, pág. 25)

Frente a esto, podemos tener dos perspectivas, tal y como mencionan Allard Soto, Henning Leal, & Galdámez Zelada (2016): “En definitiva, el Estado no interviene sino cuando otros

dispositivos fallan, ese primer momento quedaría entonces entregado a la iniciativa privada, entendida ésta en un sentido amplio.” (pág. 6)

La autonomía progresiva de los NNyA, es un punto de conflicto frente a la responsabilidad que ejercen los adultos responsables de los NNyA, sin embargo, ¿qué sucede cuando las personas encargadas del acompañamiento, cuidado y protección de los NNyA, vulneran sus derechos? Vale la pena preguntarse eventualmente, ¿Cuándo es realmente indispensable la intervención del Estado?

Para responder esta interrogante, analizaremos el Caso No.0775-11-JP, acción de protección propuesta por “Fundación Ciudadana Papá por Siempre”, frente a la campaña de salud sexual y reproductiva, ejecutada por el Ministerio de Salud Pública, que consistía en la entrega de métodos anticonceptivos, en este caso preservativos, a adolescentes comprendidos en las edades de 12 a 14 años, con el fin de prevenir el embarazo adolescente.

La Corte Constitucional mediante Sentencia No. 003-18-PJO-CC, se pronuncia frente a la participación del Estado en relación a los derechos sexuales y reproductivos de los NNyA.

Esta jurisprudencia, distingue aspectos importantes, las personas a cargo de los niños, niñas y adolescentes, son identificadas como “autoridades tuitivas”, y por ende como figura garante de derechos, de estas figuras, menciona lo siguiente:

En el seno familiar, la protección especial de niños, niñas y adolescentes, es confiada a los adultos miembros de ese núcleo fundamental, los mismos que, dotados de una potestad tuitiva tienen la obligación de guarda, amparo y defensa de los niños, niñas y adolescentes en todos los ámbitos. El ejercicio de este deber implica la adopción de decisiones respecto del cuidado, crianza, educación, alimentación, desarrollo integral y protección de los derechos de las personas menores de edad que conforman la familia, dado su grado de autonomía y vulnerabilidad. (Sentencia No. 003-18-PJO-CC - Derechos sexuales y reproductivos de niños, niñas y adolescentes., 2018, pág. 28)

Ahora bien, la Autoridad tuitiva, como figura responsable del cuidado y protección, que responde al ejercicio de la patria potestad, no es perpetua, ni ilimitada, tampoco absoluta, responde a una figura de cuidado y responsabilidad, tal y como hemos abordado a lo largo de este trabajo de investigación, la figura de responsabilidad, comprende una serie de obligaciones y no una relación de imposición de decisiones y poderes en los cuales se desconozca a los NNyA como sujetos de derecho.

En virtud de no ser una figura inamovible, la necesidad de que esta se vea limitada para evitar abusos y asegurar el pleno y efectivo goce de los NNyA, el Estado como principal garante de los derechos, interviene en circunstancias en las cuales los padres o adultos responsables del cuidado de NNyA, vulneren derechos o no garanticen que estos se cumplan en relación a su autonomía progresiva.

La mencionada jurisprudencia resalta la importancia de los NNyA como sujetos de derechos, con el fin de que sean partícipes de las decisiones referentes a su salud sexual y reproductiva, de lo mencionado, se destaca lo siguiente:

Este desarrollo progresivo de la autonomía está íntimamente ligado con tres aspectos esenciales: la edad; el entorno social y familiar; y, el grado de madurez de la persona. Es por ello, que establecer el contenido de los derechos de los adolescentes no es tarea fácil ya que no existen parámetros matemáticos para hacerlo, y no se pueden establecer reglas absolutas al respecto; de ahí, la importancia de un análisis en cada caso concreto. (Sentencia No. 003-18-P.JO-CC - Derechos sexuales y reproductivos de niños, niñas y adolescentes., 2018, pág. 12)

Es evidente que existe un problema al determinar los parámetros etarios para establecer en qué momentos los NNyA, puede decidir sobre sí mismo, tal y como menciona Montejo Rivero (2012), menciona que el ejercicio de los derechos de los NNyA no sólo se limita a la incapacidad civil, sino a la capacidad de entendimiento de los NNyA, mientras mayor sea el

desarrollo de crecimiento físico o emocional, que no siempre suelen ir a la par, menor será la participación de un tercero.

Del ejercicio e intervención frente al derecho a la salud, Corte Constitucional, en Sentencia No. 003-18-P.JO-CC - Derechos sexuales y reproductivos de niños, niñas y adolescentes., (2018) menciona lo siguiente:

En efecto, no es aceptable cualquier intervención en los derechos de los adolescentes por parte de sus padres, madres o las personas a cuyo cuidado se encuentran. De hecho, la propia Constitución ha establecido la finalidad que dicha interferencia debe perseguir: el desarrollo integral de los adolescentes, el cual, de conformidad con el segundo inciso del artículo 44 ibídem, debe entenderse como el " ... proceso de crecimiento, maduración y despliegue de su intelecto y de sus capacidades, potencialidades y aspiraciones, en un entorno familiar, escolar, social y comunitario de afectividad y seguridad. Este entorno permitirá la satisfacción de sus necesidades sociales, afectivo-emocionales y culturales, con el apoyo de políticas intersectoriales nacionales y locales ". Aclarando, sin embargo, que dicha finalidad no debe acompañar únicamente toda conducta de los padres, madres o cualquier persona encargada del cuidado de los adolescentes, sino que dicho principio debe fundamentar toda medida estatal, familiar o social relativa a la protección de los adolescentes, caso contrario pierde legitimidad y se convierte en una medida arbitraria y por ende inconstitucional. (pág. 14)

De esta aclaración, podemos entonces entender que la intervención tanto de los progenitores o personas a cargo, y del Estado, deben verse limitadas, sus facultades no responden a criterios exorbitantes que vulneren la autonomía de los NNyA, al contrario, la intervención debe ser justificada y orientada al interés superior de los NNyA. Es importante reconocer, que, tal y como menciona la Corte: "(...) en el seno de la familia, en el que no deben tener injerencia terceros ajenos a ese vínculo. Es en ese marco de respeto a los asuntos privados familiares, que la Norma Suprema ha optado por consagrar el derecho a la intimidad familiar." (pág. 29). La familia si bien es cierto, constituye un ámbito privado, no se debe ignorar que: "la intervención en el derecho a la intimidad familiar sea legítima." (pág. 30), y los derechos de los NNyA, como bien menciona la Corte: "existen situaciones en las que el interés superior de las niñas, niños y adolescentes y la prevalencia de sus derechos sobre los demás, legitima

una intervención en el derecho a la intimidad familiar.” (pág. 30). Esto no quiere decir que la familia deje de ser un núcleo privado, sin embargo, al existir la obligación positiva del Estado de garantizar los derechos de los NNyA, si se evidencia una negativa o restricción para que los NNyA, ejerzan sus derechos, es obligación del Estado el dirigir acciones positivas que aseguren el acceso y ejercicio de los derechos vulnerados.

En la posición contraria, frente a la abstención absoluta de la Intervención estatal, debemos rescatar esta idea Allard Soto, Henning Leal, & Galdámez Zelada (2016), señalan que:

Existe una innegable conexión teórica y práctica entre el derecho a la vida y el derecho a la salud. Ello cobra especial importancia teniendo en cuenta que el derecho a la vida no sólo implica el deber del Estado de abstenerse de intervenir en acciones que puedan afectar vulnerar el derecho a la vida de sus habitantes, sino que también envuelve obligaciones positivas que le caben al Estado en su resguardo, vinculadas estrechamente con el derecho a la salud. (pág. 18)

Es importante entender que la injerencia del Estado debe ser legítima y justificada, tal y como menciona Eekelaar,(2021): “Generalmente, el Estado no se verá involucrado, excepto, tal vez, si la salud o seguridad públicas son un problema.” (pág. XXXVIII). Más allá de esto, es importante recordar, si un derecho de los NNyA ha sido vulnerado, no se deben tolerar omisiones, la falta de gestión representa vulneración.

UNICEF (s.f), en el Documento de Trabajo No. 5 frente al derecho de salud de los NNyA, contextualizando el panorama jurídico en Chile, el Comité de los Derechos del Niño, estableció las siguientes obligaciones generales a los Estados:

- a. Revisar el entorno jurídico y normativo nacional y subnacional y, cuando proceda, enmendar las leyes y políticas;
- b. Garantizar la cobertura universal de servicios de calidad de atención primaria de salud, en particular en la esfera de la prevención, la promoción de la salud, los servicios de atención y tratamiento y los medicamentos básicos;
- c. Dar respuesta adecuada a los factores subyacentes que determinan la salud del niño;
y

d. Elaborar, ejecutar, supervisar y evaluar políticas y planes de acción presupuestados que conformen un enfoque basado en los derechos humanos para hacer efectivo el derecho del niño a la salud. (El derecho a la salud de niños, niñas y adolescentes - Documento de Trabajo No. 5, pág. 11)

Es evidente que la intervención estatal es necesaria, no debe ser extralimitada, ni omisiva, debe establecer las acciones y condiciones óptimas para que los NNyA, ejerzan plenamente su derecho a la salud, un aspecto significativo a implementar dentro del ordenamiento jurídico ecuatoriano, es la adecuación normativa frente a los NNyA, las instituciones civiles y aquellas que regulan el derecho de familia, deben ser transformadas de esta forma se detiene la obstaculización del pleno ejercicio a la salud de los NNyA, es incuestionable, que dentro del marco de un Estado de derecho, el principal garante dentro de sus instituciones y fuera de ellas, debe ejecutar acciones positivas que permitan que el acceso, y una vez permitido este, el servicio de salud sea íntegro, óptimo y tenga como eje el interés superior de los NNyA.

De ello, resulta necesario decir que, el derecho a la salud de los NNyA, no sólo comprende una asistencia médica o sanitaria eficiente, adecuada e innegable, con esta última, queremos decir que el derecho a la salud y su acceso debe prestarse en razón de otro derecho, el de igualdad y no discriminación por ser NNyA, el acceso a este derecho, por su puesto es relevante, pero para su pleno goce, también deben considerarse factores sociales, jurídicos y económicos que permitan que este sea accesible para los NNyA, al menos en condiciones inmediatas y básicas, recordemos que, el Estado, dentro de sus obligaciones de cumplimiento de condiciones mínimas debe guiar sus acciones en tres ejes principales respeto, protección y garantía.

Sección 3. – Lineamientos, parámetros y sugerencias para efectuar una reforma normativa en pro del ejercicio al derecho a la salud de los NNyA.

Frente a todas las consideraciones anteriores, se plantean propuestas para la reforma normativa ecuatoriana, las reformas incluyen cuerpos normativos como el Código Civil, el Código Orgánico de la Niñez y Adolescencia y la Ley Orgánica de Salud.

Los cambios e inclusiones de artículos más trascendentales serán esbozados de forma literal debido a su relevancia, para la reforma integral y en relación a otros artículos se sugerirá parámetros y lineamientos que cada cuerpo normativo debe contener para el efectivo goce en pro de los niños, niñas y adolescentes frente al derecho a la salud.

3.1. Tabla 1. – Reformas, lineamientos y sugerencias al Código Civil ecuatoriano.

Tabla 1. – Reformas, lineamientos y sugerencias al Código Civil ecuatoriano.
<p>Para garantizar el efectivo ejercicio de los NNyA frente a decisiones médicas, se sugiere la reforma de las instituciones civiles que persisten dentro del derecho de familia.</p> <p>El cambio terminológico dentro de todo el articulado correspondiente:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. “menores” o “infantes” por “niños, niñas y adolescentes”. 2. “patria potestad” por “responsabilidad parental”. 3. Los grupos etarios que responden a la incapacidad absoluta y relativa, se encuentran establecidos en el Código Orgánico de la Niñez y Adolescencia, para efecto de este, el Código Civil, deberá entender por niño y niña a quienes no han cumplido doce años, y adolescentes a quienes cumplan los doce años hasta los dieciocho años de edad.

<p>4. En temas propios de responsabilidad parental, referirse a la ley especial, es decir Código de la Niñez y Adolescencia.</p>	
ARTÍCULOS VIGENTES	SE SUGIERE
<p>Art. 21. - Llámese infante o niño el que no ha cumplido siete años; impúber, el varón, que no ha cumplido catorce años y la mujer que no ha cumplido doce; adulto, el que ha dejado de ser impúber; mayor de edad, o simplemente mayor, el que ha cumplido dieciocho años; y menor de edad, o simplemente menor, el que no ha llegado a cumplirlos.</p> <p>(Código Civil, 2005, art. 21)</p>	<p>Art. 21. - (Se sugiere tenga relación con lo que establece el Artículo 4 del CONA).</p> <p>Se entiende por niño y niña a quien no ha cumplido los doce años de edad, y adolescente quien ha cumplido los doce años de edad los dieciocho años de edad. Se entiende por mayor de edad, a quien ha cumplido los dieciocho años de edad.</p> <p>Texto adaptado de la fuente: (Código de la Niñez y Adolescencia, 2003, art. 4)</p>
<p>Art. - 28. - Son representantes legales de una persona, el padre o la madre, bajo cuya patria potestad vive; su tutor o curador; y lo son de las personas jurídicas, los designados en el art. 570.</p> <p>(Código Civil, 2005, art. 28)</p>	<p>Art. - 28. - Son representantes legales del que está por nacer, sus padres; de los hijos no emancipados y de los niños, niñas y adolescentes, sus padres, si estos últimos se encontrarán en alguna incapacidad, privación o suspensión establecida en la ley para el ejercicio efectivo de la responsabilidad parental, serán representantes legales el adulto, tutor u otra persona a quien se le confíe su cuidado, los designado en el artículo 570, corresponden a la representación de las personas jurídicas.</p> <p>El ejercicio de derechos personalísimos, y derivados de su condición de niñez o adolescencia, originariamente lo harán sus representantes legales establecidos en la ley, sin perjuicio de aquello, el niño, niña o adolescente que cuente con el nivel evolutivo y madurez suficiente podrá ejercer los actos que la ley le permita.</p> <p>Lineamientos: Los criterios para la determinación del nivel evolutivo y madurez estarán en concordancia con el Código Orgánico de la Niñez y Adolescencia.</p> <p>Texto adaptado de la fuente: (Código Civil, 2005, art. 28)</p>

<p>Art. 277. - Si el hijo de menor edad, ausente de la casa paterna, se halla en urgente necesidad en que no puede ser asistido por los padres, se presumirá la autorización de éstos para las suministros que le haga cualquier persona, en razón de alimentos y medicinas, habida consideración a la capacidad económica de los padres.</p> <p>Pero si ese hijo fuere de mala conducta, o si hubiere motivo de creer que anda ausente sin consentimiento de los padres, estas suministros no valdrán sino en cuanto fueren absolutamente necesarias para la física subsistencia personal del hijo.</p> <p>El que haga las suministros deberá dar noticia de ellas a los padres, lo más pronto posible. Toda omisión voluntaria en este punto hará cesar la responsabilidad de los padres.</p> <p>Lo dicho de los padres en los incisos precedentes, se extiende, en su caso, a la persona a quien, por muerte o inhabilidad de los padres, toque la sustentación del hijo.</p> <p>(Código Civil, 2005, art. 277)</p>	<p>Art. 277. – Cambiar: Si el niño, niña o adolescente, ausente de la casa familiar de cualquier tipo, se halla en urgente necesidad en que no puede ser asistido por los padres o adultos que ejercen su cuidado, se presumirá la autorización de éstos para las suministros que le haga cualquier persona, en razón de alimentos y medicinas en caso de urgencia.</p> <p>Eliminar: sólo segundo párrafo.</p> <p>Texto adaptado de la fuente: (Código Civil, 2005, art. 277)</p>
<p>Art. - 283.- La patria potestad es el conjunto de derechos que tienen los padres sobre sus hijos no emancipados.</p> <p>Los hijos de cualquier edad, no emancipados, se llaman hijos de familia; y los padres, con relación a ellos, padres de familia.</p> <p>(Código Civil, 2005, art. 283)</p>	<p>Art. - 283. - La responsabilidad parental comprende el conjunto de obligaciones y deberes de crianza, cuidado, protección, asistencia, formación, desarrollo, orientación, acompañamiento y representación, que tienen los progenitores, sobre sus hijos menores de edad o no emancipados.</p> <p>Se entenderá también por responsabilidad parental la administración sobre los bienes de los hijos menores de edad o no emancipados, a cargo de sus progenitores.</p> <p>Texto adaptado de la fuente: (Código Civil, 2005, art. 277)</p>

<p>Art. 289. -</p> <p>Los padres administrarán los bienes del hijo cuyo usufructo les concede la ley, siguiendo las reglas de la administración de los bienes de la sociedad conyugal.</p> <p>No tienen esta administración en las cosas donadas, heredadas o legadas bajo la condición de que no las administre el padre o la madre.</p> <p>Ni en las herencias o legados que hayan pasado al hijo por incapacidad o indignidad del padre o de la madre, o por haber sido éstos desheredados.</p> <p>(Código Civil, 2005, art. 289)</p>	<p>Art. 289. -</p> <p>Los padres administrarán los bienes del hijo cuyo usufructo les concede la ley, siguiendo las reglas de la administración de los bienes de la sociedad conyugal.</p> <p>No tienen esta administración en las cosas donadas, heredadas o legadas bajo la condición de que no las administre el padre o la madre.</p> <p>Ni en las herencias o legados que hayan pasado al hijo por incapacidad o indignidad del padre o de la madre, o por haber sido éstos desheredados.</p> <p>Sin perjuicio de dicha administración de carácter patrimonial, no se aplicarán las mismas reglas de disposición y administración, frente a los derechos personalísimos de los niños, niñas y adolescentes.</p> <p>Texto adaptado de la fuente: (Código Civil, 2005, art. 289)</p>
--	---

<p>Art. 1463. -</p> <p>Son absolutamente incapaces los dementes, los impúberes y la (sic) persona sorda que no pueda darse a entender de manera verbal, por escrito o por lengua de señas.</p> <p>Sus actos no surten ni aún obligaciones naturales, y no admiten caución.</p> <p>Son también incapaces los menores adultos, los que se hallan en interdicción de administrar sus bienes, y las personas jurídicas. Pero la incapacidad de estas clases de personas no es absoluta, y sus actos pueden tener valor en ciertas circunstancias y bajo ciertos respectos determinados por las leyes.</p> <p>(Código Civil, 2005, art. 289)</p>	<p>Art. 1463. -</p> <p>Son absolutamente incapaces los dementes, la (sic) persona sorda que no pueda darse a entender de manera verbal, por escrito o por lengua de señas.</p> <p>Sus actos no surten ni aún obligaciones naturales, y no admiten caución.</p> <p>Los niños, niñas y adolescentes son sujetos de derecho, gozan de titularidad de derechos y deberes. Los niños y niñas ejercen sus derechos a través de sus padres, representantes u otras personas a quienes se les haya confiado su cuidado, los adolescentes ejercen los actos permitidos por el ordenamiento jurídico. En cuanto a la capacidad de ejercicio de los niños, niñas y adolescentes se debe tomar en consideración su proceso de crecimiento, desarrollo de la autonomía progresiva y grado de madurez y comprensión para la participación activa en los asuntos que les conciernen, existe la obligación de escuchar a los niños, niñas y adolescentes, en afectaciones directas a sus derechos.</p> <p>Son incapaces de ejercicio los niños y niñas que no han cumplido los doce años de edad, y no cuenten el nivel evolutivo y madurez suficiente para la toma de decisiones, son relativamente incapaces de ejercicio, a excepción de los actos que la ley les reconozca, los adolescentes.</p> <p>En caso de conflicto con los intereses de quienes estén ejerciendo su cuidado, prevalecerá el interés superior del niño y del adolescente.</p> <p>Texto adaptado de la fuente: (Código Civil, 2005, art. 289)</p>
---	--

Fuente: elaboración propia 2022

3.2. Tabla 2. - Reformas, lineamientos y sugerencias al Código Orgánico de la Niñez y Adolescencia.

Tabla 2. - Reformas, lineamientos y sugerencias al Código Orgánico de la Niñez y Adolescencia.
<p>Dentro del cuerpo normativo que regula las instituciones del derecho de familia, se debe tomar en cuenta lo siguiente:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. El cambio terminológico dentro de todo el articulado correspondiente: <ul style="list-style-type: none"> • “patria potestad” por “responsabilidad parental”. • No sólo presume un cambio de términos, al contrario, la adecuación hacia la responsabilidad parental debe orientarse hacia la institución per se, esta debe incluir deberes tales como: protección, respeto de la autonomía y capacidad progresiva de los NNyA, formación integral, cuidado, incluso acerca de la representación legal que incluya el derecho de los NNyA a ser escuchados y tomados en cuenta. <ul style="list-style-type: none"> • Incluir el ejercicio de la corresponsabilidad como complemento de la responsabilidad parental. 2. Garantizar el ejercicio del derecho a la salud, sin discriminación alguna frente a la edad del niño, niña o adolescente. 3. Incluir el concepto de consentimiento informado dentro de los derechos que comprenden el derecho a la salud de los NNyA. 4. Se sugiere incluir artículos relevantes del proyecto de ley denominado “Código para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes COPINNA”, dichos artículos constan en la “Matriz de retroalimentación del Proyecto de ley COPINNA” (2021), de los cuales se rescatará los pertinentes a la protección integral y aquellos que garanticen el ejercicio efectivo de los derechos de los NNyA, entre ellos se desarrollan aspectos importantes de

<p>libre desarrollo de la personalidad, derecho a la identificación de niños transexuales, protección a niñas y adolescentes embarazadas, reconoce también las variedades de familia: monoparentales, homoparentales y otras, así mismo, recuerda al Estado la obligación positiva de garantizar el pleno ejercicio de los derechos de los NNyA, sea cual sea su identificación de género u orientación sexual, el proyecto propone un panorama de igualdad y no discriminación.</p>	
ARTÍCULOS VIGENTES	SE SUGIERE
<p>El COPINNA reafirma la condición de sujetos de derecho de los NNyA, y recalca la plena capacidad de los mismos sin discriminación alguna por su condición etaria.</p>	<p>Art. 14.- Sujetos de derechos. - Las niñas, niños y adolescentes, ecuatorianos o extranjeros son titulares de derechos generales, en igualdad de condiciones con el resto de las personas y de derechos específicos vinculados con la satisfacción de sus necesidades concretas relacionadas con su edad, nivel de autonomía y grado de desarrollo. Son cuidadores con plena capacidad de goce y ejercicio en todas las materias y en todos los espacios, de acuerdo con su nivel de autonomía y grado de desarrollo.</p> <p>(Matriz de Retroalimentación al Proyecto de Ley COPINNA, 2021)</p>
<p>Art. 27.- Derecho a la salud. Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a disfrutar del más alto nivel de salud física, mental, psicológica y sexual.</p> <p>El derecho a la salud de los niños, niñas y adolescentes comprende: (...)</p> <p>(Código de la Niñez y Adolescencia, art. 27)</p>	<p>Agregar a numeral 5:</p> <p>Art.- 27 num 5: Información integral, clara, completa y comprensible, acerca de su salud física, mental, sexual y reproductiva, se informará también sobre los tratamientos, procedimientos, intervenciones, cuadros clínicos, diagnósticos, medicamentos suministrados y otros que se deriven de la atención médica.</p> <p>Agregados y observaciones:</p> <p>Agregar los siguientes numerales, propuestos por el Proyecto COPINNA:</p> <p>4. Recibir atención social y de salud acorde a sus necesidades particulares, en especial si son:</p> <p>c. Niñas, niños y adolescentes de diversidades sexo-genéricas, especialmente Trans.</p>

	<p>d. Niñas y adolescentes embarazadas sobretodo víctimas de violación, que puedan acceder a servicios de abortos terapéuticos. (Matriz de Retroalimentación al Proyecto de Ley COPINNA, 2021)</p> <p>Agregar sobre consentimiento informado dentro del Artículo 27, cumplir con los requisitos establecidos por la CIDH, pleno, previo, libre e informado.</p> <p>Con respecto a la obtención del consentimiento informado de niñas y niños, se debe escuchar la opinión del niño y la de los progenitores u otros adultos a cargo, en caso de disputa entre las opiniones se debe decidir de acuerdo al principio del interés superior.</p> <p>Frente al consentimiento se debe otorgar información clara, comprensible. Para el caso de adolescentes, mayores de quince años de edad, podrán decidir o asentir su consentimiento sobre procedimientos no invasivos o perjudiciales para su salud, para los otros casos sujetarse al (Documento de socialización del Modelo de gestión de aplicación del consentimiento informado en la práctica asistencial, 2016).</p> <p>Dentro de temas específicos, remitirse a la Ley Orgánica de Salud, en la Tabla Nro. 3, se evidencia articulado especial dirigido a los NNyA.</p>
<p>Frente a temas de orientación sexual e identificación de género el COPINNA, implementa lineamientos de no discriminación, importantísimos dentro del desarrollo de la libre personalidad de los NNyA.</p>	<p>Art. 64.- Derecho a no ser discriminados por desarrollar su orientación sexual e identidad de género. - Las niñas, niños y adolescentes tienen derecho a no ser discriminados por desarrollar, de forma autónoma y progresiva, su orientación sexual e identidad de género. El Estado, la familia y la sociedad a través de normas, políticas públicas, medidas administrativas y judiciales, garantizarán el ejercicio de este derecho. Las niñas, niños y adolescentes contarán con el acompañamiento y apoyo de sus progenitores y/o del Sistema Nacional Descentralizado para la Protección Integral de Niñas, Niños y Adolescentes para garantizar la no discriminación establecida en este artículo. (Matriz de Retroalimentación al Proyecto de Ley COPINNA, 2021)</p>
<p>Art. 104. - Régimen legal. - Respecto a la patria potestad se estará a lo dispuesto en el</p>	<p>Art. 104. - Régimen legal. Respecto a la responsabilidad parental se estará a lo dispuesto</p>

<p>Código Civil sin perjuicio de lo establecido en los artículos siguientes.</p> <p>(Código de la Niñez y Adolescencia, art. 104)</p>	<p>en el Código Civil sin perjuicio de lo establecido en los artículos siguientes. Reformado de: (Código de la Niñez y Adolescencia, art. 104)</p>
<p>Art. 105. - Concepto y contenidos. La patria potestad no solamente es el conjunto de derechos sino también de obligaciones de los padres relativos a sus hijos e hijas no emancipados, referentes al cuidado, educación, desarrollo integral, defensa de derechos y garantías de los hijos de conformidad con la Constitución y la ley.</p> <p>(Código de la Niñez y Adolescencia, art. 105)</p>	<p>Art. 105. - Concepto y contenidos. La responsabilidad parental es el conjunto de obligaciones de los padres relativos a sus hijos e hijas no emancipados, referentes al cuidado, crianza, educación, salud, desarrollo integral, defensa de derechos y garantías de los hijos de conformidad con la Constitución y la ley. Reformado de: (Código de la Niñez y Adolescencia, art. 105)</p>
<p>Con respecto a la capacidad jurídica y validez de los actos de los niños, niñas y adolescentes de acuerdo a lo establecido en el CONA, en el artículo 65:</p> <p>Art. 65.- Validez de los actos jurídicos. La capacidad jurídica respecto a los actos celebrados por niños, niñas y adolescentes se estará a lo previsto en el Código Civil, a excepción de los siguientes casos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Los actos y contratos de los adolescentes que no han cumplido quince años, son relativamente nulos sin perjuicio de la validez que la ley confiera para la celebración de determinados actos; 2. Las personas que han cumplido quince años, además, tienen capacidad legal para celebrar contratos de trabajo según las normas del presente Código; y, 3. Para celebrar los actos y contratos que estén comprendidos en el objeto de una organización estudiantil, laboral, cultural, artística, ambiental, deportiva o vecinal, de las que sean personeros o legítimos representantes en el ejercicio de su derecho de asociación y cuya cuantía no exceda a dos mil dólares. <p>Los adolescentes podrán ejercer directamente aquellas acciones judiciales encaminadas al ejercicio y protección de sus derechos y garantías. Los niños y niñas podrán pedir directamente auxilio para la</p>	<p>Art. 11.- Capacidad y validez de los actos jurídicos. – La capacidad jurídica respecto a los actos celebrados por las niñas, niños y adolescentes se estará a lo previsto en el Código Civil, a excepción de los siguientes casos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Los actos y contratos de las y los adolescentes que no han cumplido quince años, son relativamente nulos sin perjuicio de la validez que la ley confiera para la celebración de determinados actos; 2. Las personas que han cumplido quince años, además, tienen capacidad legal para celebrar contratos de trabajo según las normas del presente Código; y, 3. Para celebrar los actos y contratos que estén comprendidos en el objeto de una organización estudiantil, laboral, cultural, artística, ambiental, deportiva o vecinal, de las que sean personeros o legítimos representantes en el ejercicio de su derecho de asociación y cuya cuantía no exceda a dos mil dólares de los Estados Unidos de América. <p>Las y los adolescentes podrán ejercer directamente aquellas acciones judiciales encaminadas al ejercicio y protección de sus derechos y garantías. Las niñas y niños podrán pedir directamente auxilio para la protección de sus derechos cuando deban dirigir la acción contra su representante legal y contra otras personas</p>

<p>protección de sus derechos cuando deban dirigir la acción contra su representante legal.</p> <p>(Código de la Niñez y Adolescencia, art. 65)</p> <p>El COPINNA añade que las acciones que inicien los niños y niñas frente a cualquier persona natural o jurídica que vulnere sus derechos, el COPINNA, sin embargo, no evalúa la validez de los actos frente al campo de la salud, por lo tanto, se sugiere:</p>	<p>dentro de cualquier ámbito que amenace o vulnere sus derechos.</p> <p>(Matriz de Retroalimentación al Proyecto de Ley COPINNA, 2021)</p> <p>Agregados y observaciones:</p> <p>4. Frente a actos correspondientes en el ámbito sanitario, los niños y niñas, deberán ser escuchados de manera obligatoria, los adolescentes mayores de quince años de edad, podrán decidir sobre procedimientos no invasivos o perjudiciales para su salud.</p>
<p>El COPINNA propone una interpretación dentro del nivel evolutivo del niño o adolescente.</p>	<p>Art. 13.- Enfoque generacional. -Para efectos de este Código, la aplicación del enfoque de generación comprende la identificación de las necesidades específicas de protección que tienen las niñas, niños y adolescentes, relacionadas con su edad cronológica en cada una de las etapas de su crecimiento y desarrollo, con el fin de realizar acciones para garantizar, proteger y respetar su desarrollo integral durante cada ciclo de crecimiento.</p> <p>Agregados y observaciones:</p> <p>Tener en consideración que para garantizar el ejercicio progresivo de los niños, niñas y adolescentes se debe analizar caso por caso para determinar el grado de madurez de los NNyA, y si este es suficiente para el discernimiento y toma de decisiones, la determinación se realizará por medio de exámenes técnicos que incluyan otras áreas como la psicología.</p>
<p>Frente a las obligaciones del Estado para la participación activa de los NNyA en condición de sujetos de derecho el COPINNA propone:</p>	<p>Art. ...Obligaciones del Estado respecto al derecho de participación de niñas, niños y adolescentes de diversidades sexo-genéricas. - El Estado garantizará y realizará acciones afirmativas que derriben las barreras para el ejercicio pleno del derecho de participación de niñas, niños y adolescentes de diversidades sexo-genéricas para que no sean víctimas de discriminación y tengan acceso a los espacios de participación</p> <p>(Matriz de Retroalimentación al Proyecto de Ley COPINNA, 2021)</p>

De acuerdo al pleno ejercicio de los adolescentes frente a su sexualidad, el COPINNA, propone acceso a métodos anticonceptivos:	Art. 59.- Derecho al acceso prioritario a medicamentos. – Las niñas, niños y adolescentes tienen derecho al acceso gratuito al cuadro esencial de medicamentos y a los que se encuentren fuera de él. Las niñas y mujeres adolescentes en etapa fértil tendrán acceso a métodos anticonceptivos y de emergencia. En el caso de niñas, niños y adolescentes trans, el Estado asegurará el acceso a inhibidores o bloqueadores para la pubertad. (Matriz de Retroalimentación al Proyecto de Ley COPINNA, 2021)
Así mismo el COPINNA, frente al impedimento, restricción y obstaculización de ejercicio frente a los derechos sexuales y reproductivos propone:	Art. 516.-Violencia contra los derechos sexuales y reproductivos. -Es toda conducta, de acción u omisión, que limita el derecho de las niñas y adolescentes mujeres, embarazadas o no, a recibir atención médica adecuada, oportuna y con calidez relacionada a su salud sexual y reproductiva, o a su vez impida, limite o prohíba a decidir sobre su salud sexual y reproductiva, con especial énfasis en casos de violación. (Matriz de Retroalimentación al Proyecto de Ley COPINNA, 2021)

Fuente: elaboración propia 2022

3.3. Tabla 3. - Reformas, lineamientos y sugerencias a la Ley Orgánica de Salud.

Tabla 3. - Reformas, lineamientos y sugerencias a la Ley Orgánica de Salud.
<p>El veto al COS, retrasó gravemente al Ecuador frente a avances normativos importantes en relación al ámbito de la salud y el pleno ejercicio de autonomía del paciente. Del cuerpo normativo ibídem, rescataremos varios artículos que reafirman el ejercicio de los NNYA frente a sus derechos, tanto en el tema del consentimiento informado, su revocatoria, el consentimiento informado que debe obtener de los representantes legales, y la protección especial de la que gozan los NNYA, dicha normativa guarda también relación con la Tabla Nro. 2 que se enfoca también en la protección integral de los NNYA y sus derechos dentro del ámbito sanitario.</p>

Se recomienda que el articulado se rija bajo los principios bioéticos, tal y como recalca Azulay Tapiero (2001), se debe orientar a la beneficiencia, no maleficiencia, autonomía y justicia, ejes fundamentales dentro del campo de derecho sanitario, respetando la dignidad de todos los seres humanos, y concibiéndolos como fin en sí mismos y no medios.

Otros cuerpos normativos en temas de salud, reconocen a los adolescentes como adultos para la toma de decisiones, este es el caso de Argentina, que dentro de su ordenamiento jurídico, asegura el ejercicio de los derechos de los NNyA, reconocen que los adolescentes entre trece y dieciséis años de edad pueden decidir acerca de tratamientos no invasivos, ni que comprometan en un grado relevante su salud, integridad física, es así que, como menciona M. Wierzba (2017), el reconocer que los adolescentes puedan tomar decisiones no implica dejar que deciden por su libre albedrío, o imponer una obligación de decidir, al contrario, aclara que no se debe dejar que los adolescentes decidan en absolutamente todas las circunstancias, se les debe concebir como sujetos de derecho que participan dentro de lo razonable y conveniente.

Si, bien es cierto en Argentina, las instituciones que regulan el derecho de salud, comprenden de manera exhaustiva tratamientos y procedimientos médicos, invasivos o no, también existe una disyuntiva en cuanto a la edad.

Una vez aclarado esto, la reforma de la LOS, debe tener en cuenta el acto que será derivado de la expresión de la autonomía y voluntad de los NnyA, no todos los actos presumen el mismo nivel de madurez o alcance de determinada edad, no podemos comparar una donación de sangre, con una cirugía de cambio de sexo, es por eso que la LOS, deberá prestar especial atención a los actos y derechos que deseen ejercerse y evitar que la responsabilidad parental sea una figura arbitraria, a cambio, debe buscarse que esta sea una figura de acompañamiento, guía e incluso de contención si los NnyA ponen en riesgo su integridad física o emocional, de tal manera que, la

<p>autonomía y ejercicio progresivo, se complemente con la responsabilidad parental y sus deberes de cuidado y protección derivados.</p>	
ASPECTOS IMPORTANTES A IMPLEMENTAR EN LA LEY ORGÁNICA DE SALUD	SE SUGIERE
<p>Frente al consentimiento informado, la LOS, debe incluir aspectos como revocatoria, negativa y personas que suplen el consentimiento en casos que el paciente este inconsciente o no puedan expresar su voluntad, el COS, recogía:</p>	<p>Artículo 13.- Consentimiento informado. –</p> <p>Toda persona tiene derecho a otorgar, negar o revocar su consentimiento libre y voluntario en cada procedimiento o intervención, que forme parte de la atención, expresado verbalmente o por escrito, después de haber sido informado de manera clara, oportuna, suficiente y completa sobre su condición de salud.</p> <p>La recepción de dicho consentimiento se realizará por parte de los prestadores de servicios de salud conforme con la normativa que la Autoridad Sanitaria Nacional emita para el efecto. En caso de que el consentimiento informado se exprese por escrito, el documento para su constancia deberá ser entregado únicamente por profesionales de salud.</p> <p>En caso de que se haga de manera verbal, deberá ser registrado por el profesional de la salud. En ambos casos formará parte del expediente único para la historia clínica.</p> <p>(Código Orgánico de Salud (COS) - Texto final del Código Orgánico de Salud para la votación - Memorando Nro. AN-CDS-2020-0081-M, 2020)</p> <p>Agregados y observaciones:</p> <p>Sugerir que el consentimiento informado que deriva en la autorización pueda ser recogida por cualquier medio, incluir medios electrónicos.</p> <p>Artículo 14.- Capacidad de otorgamiento del consentimiento informado. –</p> <p>(...) En el caso de niños, niñas y adolescentes el consentimiento informado deberá ser otorgado por sus padres y a falta de aquellos por quien ejerza su representación legal o tutoría. Tratándose de adolescentes emancipados, el</p>

	<p>consentimiento podrá ser otorgado por sí mismos. En caso de hijos de padres adolescentes no emancipados, el consentimiento podrá ser otorgado por su tutor o quien ejerza la patria potestad. En caso de disputa entre los padres respecto de una intervención clínica o no exista persona capaz para emitir el consentimiento informado, conforme lo prescrito en este artículo, el profesional de la salud actuará según lo estipulado en el inciso anterior. En el caso de pacientes adolescentes no emancipados se considerará lo dispuesto en el artículo veintidós.</p> <p>En caso de que una persona se niegue a recibir información, conforme con lo dispuesto en el artículo once, se dejará la constancia respectiva en la historia clínica.</p> <p>(Código Orgánico de Salud (COS) - Texto final del Código Orgánico de Salud para la votación - Memorando Nro. AN-CDS-2020-0081-M, 2020)</p> <p>Agregados y observaciones:</p> <p>Con respecto a la obtención del consentimiento informado de niñas y niños, se debe escuchar la opinión del niño y la de los progenitores u otros adultos a cargo, en caso de disputa entre las opiniones se debe decidir de acuerdo al principio del interés superior.</p> <p>Frente al consentimiento se debe otorgar información clara, comprensible. Para el caso de adolescentes, mayores de quince años de edad, podrán decidir o asentir su consentimiento sobre procedimientos no invasivos o perjudiciales para su salud, para los otros casos sujetarse al (Documento de socialización del Modelo de gestión de aplicación del consentimiento informado en la práctica asistencial, 2016).</p>
<p>Dentro de los derechos de los niños y niñas, el COS recogía una serie de derechos específicos, se sugiere añadir lo siguiente:</p>	<p>Art.- 21 num. 8:</p> <p>8. Que el personal de salud obtenga el consentimiento libre e informado de adolescentes y de los padres, madres o tutores legales en cuanto a las decisiones médicas que los afectan o en las investigaciones en las que sean participantes (...)</p>

	(Código Orgánico de Salud (COS) - Texto final del Código Orgánico de Salud para la votación - Memorando Nro. AN-CDS-2020-0081-M, 2020)
<p>El COS resaltaba la importancia de identificar los procedimientos médicos en especial atención a la protección de los NNyA</p>	<p>Artículo 114.- Protección de niño, niñas y adolescentes. - Las entidades competentes del Estado desarrollarán e implementarán la política pública que permita la protección del desarrollo evolutivo, físico, psíquico y sexual de niños, niñas y adolescentes. Dicha política deberá incluir la identificación de daños y prevención de riesgos frente a intervenciones médicas inadecuadas, actos de violencia y violencia sexual en sus entornos familiar, educativo o comunitario, así como el consumo de sustancias estupefacientes, psicotrópicas u otras que causen dependencia.</p> <p>(Código Orgánico de Salud (COS) - Texto final del Código Orgánico de Salud para la votación - Memorando Nro. AN-CDS-2020-0081-M, 2020)</p> <p>Agregados y observaciones:</p> <p>Se sugiere que dentro de este artículo se agregue que la determinación de madurez y nivel evolutivo, se deberá realizar de manera obligatoria en niños y niñas, y en adolescentes que comprendan la edad de doce a catorce años.</p>
<p>Dentro del COS, las intervenciones y procedimientos se encuentran en diferentes títulos del cuerpo normativo, sin embargo, se debe precisar términos como:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. intervenciones indispensables y no indispensables 2. intervención que mejore calidad de vida 3. intervención médica inadecuada 4. intervenciones preventivas 5. intervenciones de vigilancia 6. intervenciones de control 7. intervenciones quirúrgicas 8. intervenciones estéticas <p>Dentro de todas ellas, de debe incluir sus implicaciones, responsables y cómo y cuándo se requiere el consentimiento informado.</p>	<p>Agregados y observaciones:</p> <p>Con respecto a donación de sangre, el COS, no establece edad alguna, solo menciona la importancia de donadores altruistas, en este caso, incluir a los NNyA y que la donación cumpla con los fines destinado.</p> <p>Artículo 239.-Requisitos de la donación en vida. - Cualquier persona podrá donar en vida sus órganos, siempre y cuando se cumplan las siguientes condiciones:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Que el donante sea mayor de edad, en goce de plenas facultades mentales, libre de coerción, con un estado de salud óptimo para el procedimiento; <p>(Código Orgánico de Salud (COS) - Texto final del Código Orgánico de Salud para la</p>

<p>Frente al tema de NNyA, no se regulan procedimientos como la donación o transfusión de sangre, y en otros procedimientos como la donación y trasplante en vida de órganos tejidos y células se restringe su participación por su condición etaria.</p> <p>Se debe tomar en cuenta, tal y como menciona (M. Wierzba, 2017) existe un amplio catálogo en cuanto a procedimientos médicos, en los cuales se pueden enfrentar la autonomía y la autoridad parental, y sobre todo su aptitud de decisión autónoma, con esto en mente, se debe tratar de abarcar todos los posibles procedimientos e intentar condensar en el articulado el consentimiento informado para los NNyA y asegurar que sean sujetos activos en los temas de salud que les afecten.</p>	<p>votación - Memorando Nro. AN-CDS-2020-0081-M, 2020)</p> <p>Agregados y observaciones:</p> <p>Dentro de las donaciones en vida para los NNyA, debe evaluarse el grado de madurez y las condiciones en las que se desea realizar la donación. A su vez, dentro del articulado se debe priorizar la salud de los NNyA y orientar todas las acciones al interés superior del niño a los principios de bioética y al respeto de la dignidad de los NNyA.</p> <p>Artículo 243.- Prohibición de expresar consentimiento por hijas e hijos menores de edad o representados vivos. - Los padres o los representantes legales no podrán otorgar el consentimiento para donar en vida, con fines de trasplante u otra operación semejante, los órganos o tejidos de sus hijas o hijos menores de edad o de sus representadas o representados. Se exceptúan de esta prohibición los casos de donación de médula ósea, que podrá ser autorizada exclusivamente por los padres, cumpliendo las condiciones y limitaciones establecidas en este Código y en la normativa expedida por la Autoridad Sanitaria Nacional.</p> <p>(Código Orgánico de Salud (COS) - Texto final del Código Orgánico de Salud para la votación - Memorando Nro. AN-CDS-2020-0081-M, 2020)</p>
--	---

Fuente: elaboración propia 2022

Conclusiones/Recomendaciones

Una vez identificados los obstáculos legales dentro del marco normativo ecuatoriano, posterior al análisis de las instituciones que regulan el derecho de familia, es importante dejar atrás la tradición civilista y anticuada de cómo se perciben las relaciones jurídicas entre progenitores u otros adultos encargados de los niños, niñas y adolescentes, esto quiere decir, que el derecho debe ajustarse a la familia como ente evolutivo, el Estado está en la obligación positiva de transformar su sistema jurídico en pro de la niñez y adolescencia, con el fin de adecuar sus instituciones evitando restricciones y vulneraciones frente a los derechos de los NNyA.

Si bien es cierto, en el presente trabajo se abordaron varios factores que impiden el pleno ejercicio en relación al derecho a la salud de los NNyA, debemos reiterar, la importancia de la transformación de instituciones jurídicas, pues el actual contexto normativo ecuatoriano, deriva en la negativa injustificada o la simple omisión de esta capacidad de ejercicio frente a los derechos de los NNyA, debe existir una vinculación estrecha frente a los derechos de los NNyA y la autoridad parental en el ejercicio de la responsabilidad parental, de esta manera, se asegura que los NNyA están siendo escuchados y que los padres o adultos a cargo del cuidado, no abusan de una figura de poder por medio de estas instituciones. Así mismo, el abordaje de temas como capacidad y discernimiento, podemos inferir que, condicionar la capacidad de derechos de los NNyA a su condición etaria, y a la mera representación legal derivada de la patria potestad, constituye una negativa injustificada y se evidencia una discriminación directa para la obstaculización que estos sean sujetos activos de los asuntos que les conciernen, en esta misma línea se deben implementar mecanismos técnicos que permitan evaluar casuísticamente el grado de madurez que tiene el/la NNyA, y por supuesto evaluar la naturaleza del acto sobre el cual desea manifestar su autonomía.

Frente a la protección integral de los derechos de los NNyA, el Ecuador tiene un vasto camino por recorrer, con el veto del COS y con el retraso de la aprobación del Código para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes COPINNA, proyecto que recientemente entró nuevamente a debate en el pleno de la Asamblea, no se ha priorizado en razón del interés superior del niño y adolescente, el respeto y garantía de sus derechos, de esta manera las restricciones frente a los derechos de los NNyA se siguen perpetuando y se da paso a vulneraciones serias frente a este grupo de especial atención y protección.

En consecuencia, la reforma normativa que urge dentro del marco normativo ecuatoriano, representa una acción prioritaria, dentro del reconocimiento de los NNyA como sujetos de derecho y capaces del ejercicio de los derechos que se les reconocen. De las reformas legislativas, debemos tomar en cuenta que, el cambio de instituciones jurídicas, no sólo implica una transformación terminológica, como lo mencionado en la patria potestad por responsabilidad parental, implica un trasfondo importante el adecuar estas instituciones para garantizar el cumplimiento de los derechos de los NNyA, así mismo, seguir la línea de países como Argentina y Uruguay, que recogen de manera muy acertada el derecho a la salud de los NNyA.

Referencias Bibliográficas y Bibliografía

- Acuña San Martín , M. (julio de 2015). Cambios en la patria potestad y en especial de su ejercicio conjunto. *Revista de derecho (Valdivia)*, 28(1). doi:<http://dx.doi.org/10.4067/S0718-09502015000100003>
- Allard Soto, R., Henning Leal, M. C., & Galdámez Zelada, L. (julio de 2016). El derecho a la salud y su (des) protección en el Estado subsidiario. *Estudios Constitucionales*, 14. doi:<http://dx.doi.org/10.4067/S0718-52002016000100004>
- Azulay Tapiero, A. (2001). os principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal? *Anales de Medicina Interna*, 18(12). Obtenido de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992001001200009#:~:text=Los%20principios%20bio%C3%A9ticos%20que%20propusieron%20humanista%20de%20la%20asistencia%20sanitaria.
- Barcia Lemann, R. (2013). La capacidad extrapatrimonial de los niños y adolescentes conforme a sus condiciones de madurez. *Ius et Praxis*, 19, 1-49. doi:<http://dx.doi.org/10.4067/S0718-00122013000200002>.
- Beloff, M., & Deymonnaz, V. (2020). El derecho a la salud de niñas y niños en la jurisprudencia de la Corte Interamericana. En M. Morales Antoniazzi, L. Ronconi, L. Clérico, C. Hernández Parra, M. de la Isla Portilla, & M. Herrera Hurtado (Edits.), *Interamericanización de los DESCAs. El caso Cuscul Pivaral de la Corte IDH* (Primera ed., págs. 673-674). México: Instituto de Estudios Constitucionales del Estado de Querétaro.
- Berro Rovira, G. (marzo de 2001). El consentimiento del adolescente: sus aspectos médicos, éticos y legales. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 1-5. doi:http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492001000100008&lng=es&tlng=es.
- Bibiana Nieto, M. (2020). Derechos personalísimos y autonomía progresiva del menor de edad en Argentina: sus derechos a la intimidad, al honor y a la imagen. *Revista de Derecho*(21), 1-27. doi: <https://doi.org/10.22235/rd.vi21.2003>
- Bórquez , G., Raineri, G., & Bravo L, M. (Abril de 2004). a evaluación de la «capacidad de la persona»: en la práctica actual y en el contexto del consentimiento informado. *Revista Médica de Chile*, 132, 3-6. doi:<https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872004001000013>
- Carbajal Rodríguez, L. (2 de marzo de 2013). El consentimiento informado. *Acta Pediátrica de México*, 34(2). Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/4236/423640341001.pdf>
- Caso I.V. VS. Bolivia, Series C No. 329 (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas) (Corte Interamericana de Derecho Humanos 30 de noviembre de 2016). Obtenido de https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_329_esp.pdf
- Código Civil. (Registro Oficial S. 46 de 24 de junio de 2005). Ediciones Legales EDLA S.A. Obtenido de <https://fielweb.puce.elogim.com/Index.aspx?64&nid=31#norma/31>
- Código de la Niñez y Adolescencia. (Registro Oficial 737 de 3 de enero de 2003). Ecuador: Ediciones Legales EDLE S.A. Obtenido de <https://fielweb.puce.elogim.com/Index.aspx?22&nid=33#norma/33>

- Comisión Especial Ocasional para atender temas y normas sobre niñez y adolescencia. (2021). Matriz de Retroalimentación al Proyecto de Ley COPINNA. Obtenido de https://www.igualdadgenero.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2021/05/MATRIZ-DE-RETROALIMENTACION-AL-PROYECTO-DE-LEY-COPINNA_CSN.pdf
- Comisión Especializada permanente del Derecho a la Salud. (2020). *Código Orgánico de Salud (COS) - Texto final del Código Orgánico de Salud para la votación - Memorando Nro. AN-CDS-2020-0081-M*. Aprobación Ley, Quito. Obtenido de <https://www.puenteasociados.com/wp-content/uploads/2020/08/CoCodigoOrgnico-de-Salud-Texto-final-para-votacion-25-08-2020.pdf?fbclid=IwAR3Jzuo0zMosRqjibQIsFVuKu7Jc7DXIPe1g9BOoActUT7v7iXHIg-3Eh4>
- Couzens, M., & Aftab, A. (2021). La responsabilidad parental en Australia. En A. Aftab, e. al., & N. E. Yaksic (Ed.), *La responsabilidad parental en el derecho: Una mirada comparada* (pág. 251). Ciudad de México: Centro de Estudios Constitucionales de la Suprema Corte de Justicia de la Nación.
- Documento de socialización del Modelo de gestión de aplicación del consentimiento informado en la práctica asistencial, Acuerdo Ministerial No. 5316 (Registro Oficial 510, de 22 de febrero de 2016). Obtenido de https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2022/09/A.M.5316-Consentimiento-Informado_-AM-5316.pdf
- Eekelaar, J. (2021). La responsabilidad parental como privilegio. En A. Aftab, e. al., & N. E. Yaksic (Ed.), *La Responsabilidad parental en el derecho: Una mirada comparada*. Ciudad de México.
- Espejo Yaksic, N. (2021). Potestades, derechos y responsabilidades parentales: comprendiendo la responsabilidad parental. En A. Aftab, A. Beltrán y Puga, R. De Samapio Cavichioli, e. al., & N. Espejo Yaksic (Ed.), *La responsabilidad parental en el derecho: Una mirada comparada* (Primera ed.). Ciudad de México, México: Centro de Estudios Constitucionales de la Suprema Corte de Justicia de la Nación.
- Ferrero, A., & De Andrea, N. (2020). Autonomía progresiva y consentimiento informado en menores de edad en el nuevo Código Civil y Comercial argentino. Desafíos para la psicología. *Anuario de Investigaciones, XXVII*. Obtenido de <https://www.redalyc.org/journal/3691/369166429050/html/>
- García Presas, I. (2013). *La Patria Potestad*. Madrid: Editorial DYKINSON, S.L. Obtenido de <https://books.google.com.ec/books?id=3grdBAAAQBAJ&pg=PA24&lpq=PA24&dq=%E2%80%9CEl+car%C3%A1cter+de+funci%C3%B3n+de+la+patria+potestad+con+una+doble+vertiente+de+deber/derecho,+teniendo+presente+que+el+derecho+se+otorga,+%C3%BAicame+nte,+para+facilita>
- Herrera, M., & Lathrop, F. (2021). Relaciones jurídicas entre progenitores e hijos desde la perspectiva legislativa latinoamericana. En A. Aftab, A. Beltrán y Puga, C. Alejandra, e. al., & N. E. Yaksic (Ed.), *La responsabilidad parental en el derecho : una mirada comparada* (Primera ed., pág. 80). Ciudad de México, México: Centro de Estudios Constitucionales de la Suprema Corte de Justicia de Justicia de la Nación.
- Iud, A., & Infancia, (. F. (2019). *La adecuación normativa a la Convención sobre los Derechos del Niño en América Latina: Avances y deudas con la niñez*. Oficina Regional para América Latina y el Caribe, Panamá. Obtenido de <https://www.unicef.org/lac/media/9646/file/PDF%20La%20adecuacion%20normativa%20a>

%20la%20Convencion%20sobre%20los%20Derechos%20del%20Nino%20en%20America%20Latina.pdf

- J. Siso, M. (2009). El médico, el paciente menor y los padres de éste. Un triángulo que debe ser amoroso. *Revista Pediatría Atención Primaria*, 11(44). Obtenido de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322009000500016
- Kemelmajer de Carlucci, A. (2021). La responsabilidad parental en la Argentina vista desde el bloque de constitucionalidad. En A. Afjab, e. al., & N. Espejo Yaksic (Ed.), *La responsabilidad parental en el derecho: Una mirada comprada* (pág. 207). Ciudad de México: Centro de Estudios Constitucionales de la Suprema Corte de Justicia de la Nación.
- Kipper, D. (1999). ¿Hasta dónde los padres tienen derecho a decidir por sus hijos? *Archivo Argentina Pediatría*. Obtenido de https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/1999/99_18_25.pdf
- Kipper, D. (abril de 2015). Límites del poder familiar en las decisiones acerca de la salud de sus hijos – directrices. *Revista de Bioética*. Obtenido de <https://www.scielo.br/j/bioet/a/yy3M6hyTgvLzKRS9p9V8hRR/?lang=es>
- Knobel, M. (2014). El desarrollo y la maduración en psicología evolutiva. *Revista de Psicología*. Obtenido de <https://revistas.unlp.edu.ar/revpsi/article/view/976/922>
- Ley Orgánica de Salud. (Registro Oficial S. 423, de 22 de diciembre de 2006). Ecuador: Ediciones Legales EDLE S.A. Obtenido de <https://fielweb.puce.elogim.com/Index.aspx?97&nid=91066#norma/91066>
- M. Wierzba, S. (2017). Disposiciones sobre la propia salud en el Código Unificado. Consentimiento Informado y Directivas Anticipadas. En S. D. Bergel, L. R. Flah, M. Herrera, E. Lamm, & S. Wierzba, *Bioética en el Código Civil y Comercial de la Nación* (págs. 201-244). La Ley.
- MacCornick, N. (1998). Los derechos de los niños: una prueba de fuego para las teorías de los derechos. Obtenido de Dialnet: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=142142>
- Magistris, G. (2004). Responsabilidad parental y concepción del niño como sujeto de derecho: tensiones y compatibilidades. *XIX Congreso Panamericano del Niño* (pág. 9). México: Instituto Interamericano del Niño, México D.F. Obtenido de <https://www.academica.org/gabrielamagistris/9.pdf>
- Momblanc, L. C., & Mendoza Perez, J. (19 de mayo de 2021). El consentimiento informado y la autonomía del paciente en Cuba. Un binomio indispensable. *Opinión Jurídica*, 20. doi:<https://doi.org/10.22395/ojum.v20n42a13>
- Montejo Rivero, J. M. (marzo de 2012). Menor de edad y Capacidad de ejercicio: reto del Derecho Familiar Contemporáneo. *Revista sobre la infancia y la adolescencia*, 2, 2-14. doi:<http://dx.doi.org/10.4995/reinad.2012.1036>
- Olivares Contreras, A., & Fuentes López, C. (octubre de 2021). Recocimiento Constitucional de niños, niñas y adolescentes y su impacto en la Responsabilidad Civil de los padres-. *Revista Chilena de Derecho Privado*. doi:<http://dx.doi.org/10.4067/S0718-80722021000300183>
- Pérez Fuentes, G. M. (agosto de 2020). Derecho a a salud y vida de la niñez, como límite a los derechos a la privacidad y libertad religiosa. *Actualidad Jurídica Iberoamericana*(13), 2-28.

Obtenido de

<https://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/78636/7557281.pdf?sequence=1>

- Plaza de García, N. (2022 de septiembre de 1992). La Patria Potestad y su Evolución en el Sistema Civil Ecuatoriano. *Revista Jurídica Facultad de Jurisprudencia Universidad Católica de Santiago de Guayaquil*. Obtenido de <https://www.revistajuridicaonline.com/1992/09/la-patria-potestad-y-su-evolucion-en-el-sistema-civil-ecuadoriano/>
- Porfírio de Sá Lima, É. (junio de 2017). Naturaleza Jurídica del consentimiento informado a la luz de los modelos español y brasileño de protección al paciente. *Revista de Derecho Privado*, 32. doi:<https://doi.org/10.18601/01234366.n32.16>
- Régimen jurídico de la autonomía de los menores de edad en el marco de las decisiones sanitarias. (31 de octubre de 2018). *Revista de la Facultad de Derecho de México*, 1(272). doi:<https://doi.org/10.22201/fder.24488933e.2018.272-1.67621>
- Rodriguez Pinto, M. S. (2010). Una relectura de la patria potestad como función tuitiva sobre la persona y bienes de los hijos. *Revista Ius Et Praxis*, 16(1), 1-31. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/197/19718016016.pdf>
- Rospigliosi, E. V. (julio de 2017). Clasificación del sujeto de derecho frente al avance de la genómica y la procreática. *Acta Bioethica vol.23 no.2*, 2. doi:<https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2017000200213>
- Sentencia No. 003-18-P.JO-CC - Derechos sexuales y reproductivos de niños, niñas y adolescentes., Caso No.0775-11-JP (Corte Constitucional del Ecuador 27 de junio de 2018). Obtenido de http://doc.corteconstitucional.gob.ec:8080/alfresco/d/d/workspace/SpacesStore/058c80cb-6995-476f-b64b-ad1c97529b4c/0775-11-jp-sen_2018613115111.pdf?guest=true
- Simón- Lorda, P. (2008). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 28(2). Obtenido de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352008000200006
- UNICEF - El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (s.f.). *El derecho a la salud de niños, niñas y adolescentes - Documento de Trabajo No. 5*. Obtenido de <https://www.unicef.org/chile/media/6626/file/minuta%205.pdf>
- Varsi Rospigliosi, E. (2017). Clasificación del sujeto de derecho frente al avance de la genómica y la procreática. *Acta Bioética*, 1-13. Obtenido de <https://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v23n2/1726-569X-abioeth-23-02-00213.pdf>
- Z. Salomone, G. (2003). El consentimiento informado y la responsabilidad: un problema ético. *Memorias de las X Jornadas de Investigación: Salud, educación, justicia y trabajo*. Obtenido de <https://es.scribd.com/document/468131229/El-consentimiento-informado-y-la-responsabilidad-un-problema-etico-pdf>
- Zaidán Albuja, S. M. (2016). El derecho constitucional de cuidado de los hijos: normativa. *Tesis Maestría - Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador*, 1-72. doi:<http://hdl.handle.net/10644/5048>