



FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES

EL DERECHO DEL ADOLESCENTE A DECIDIR EN TRATAMIENTOS
MÉDICOS: USO DE SANGRE POR TESTIGOS DE JEHOVÁ.

Autora

Gabriela Estefanía Benalcázar Sánchez

Año
2019



FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES

EL DERECHO DEL ADOLESCENTE A DECIDIR EN TRATAMIENTOS
MÉDICOS: USO DE SANGRE POR TESTIGOS DE JEHOVÁ.

Trabajo de Titulación presentado en conformidad con los requisitos
establecidos para optar por el título de Abogada de los Tribunales y Juzgados
de la República

Profesor guía

Mgt. Edison Alonso Fonseca Garcés

Autora

Gabriela Estefanía Benalcázar Sánchez

Año

2019

DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUÍA

“Declaro haber dirigido este trabajo, el derecho del adolescente a decidir en tratamientos médicos: uso de sangre por testigos de Jehová a través de reuniones periódicas con la estudiante Gabriela Estefanía Benalcázar Sánchez, en el semestre 2019-10, orientando sus conocimientos y competencias para un eficiente desarrollo del tema escogido y dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación”.

Magister en Gobernabilidad y Gerencia Política
Edison Alonso Fonseca Garcés
CI: 0602770075

DECLARACIÓN DEL PROFESOR CORRECTOR

“Declaro haber revisado este trabajo, el derecho del adolescente a decidir en tratamientos médicos: uso de sangre por testigos de Jehová, de la estudiante Gabriela Estefanía Benalcázar Sánchez en el semestre 2019-10, dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación”.

Magister en Derecho de Empresa
Fausto Alberto Albuja Guarderas
CI: 1714883798

DECLARACIÓN DE AUTORÍA DEL ESTUDIANTE

“Declaro que este trabajo es original, de mi autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes.”

Gabriela Estefanía Benalcázar Sánchez
Ci: 0605814912

AGRADECIMIENTOS

A Dios por guiarme hacia el camino del bien. A mi familia quienes son el pilar fundamental de mi vida y me han acompañado en todo el transcurso de mi etapa estudiantil. A mis profesores, especialmente al Dr. Fausto Albuja, por su colaboración y guía en el presente trabajo de investigación.

DEDICATORIA

A Dios por guiarme, cuidarme en cada paso que doy. A mi papi Hernán por ser el apoyo incondicional y enseñarme a ser fuerte ante cualquier dificultad, por siempre anhelar lo mejor para mí. A mi mami Nancy por confiar y creer en mis sueños y expectativas, por la motivación constante y el amor infinito. A mis hermanos José María y Juan Antonio quienes me acompañan en cada travesía de la vida.

RESUMEN

La presente investigación analiza el problema jurídico del consentimiento informado como derecho de los adolescentes, en los casos de objeción de conciencia en oponerse a las transfusiones de sangre en quienes pertenecen a los Testigos de Jehová, y de forma específica ante una eventual negativa de los miembros de esta organización religiosa de recibir procedimientos médicos como el mencionado, incluso si de dicho tratamiento depende su vida, salud y/o integridad personal, situación que podría llegar a causar tensiones y contradicciones a la hora de sopesar que derecho debe tener preeminencia, si el de libertad de cultos como libertad individual de las personas o el derecho a la vida. A esta situación jurídica y técnica, se suman las observaciones y críticas que desde diferentes sectores se producen respecto a saber si el adolescente posee o no una madurez suficiente para tomar decisiones autónomas, en las que se pone en juego su vida, o su integridad personal, más si se tratan de procedimientos de emergencia. Así como también esta problemática se puede desenvolver en el escenario en que los padres de un adolescente por profesar este culto religioso podrían o no intervenir en una decisión vital que podría salvar la vida de su hijo o hija adolescente.

En este contexto, el presente trabajo tiene el objetivo de generar un estudio exploratorio del problema, analizar el estándar técnico internacional y nacional sobre el derecho de consentimiento informado, evidenciando que el derecho de libertad religiosa, el derecho a la vida, y el derecho a la salud parecerían tomar cauces diferentes y hasta opuestos, y que dado un punto en que esté en peligro la vida de una adolescente se hace necesario ponderar cual ha de prevalecer. Hay que señalar que en el ensayo se aborda el problema desde la definición cronológica jurídica de adolescente, pese a que en ciertos puntos se hace referencia a niños, niñas y adolescentes en forma general como sujeto de estudio y análisis, dado que esa denominación es la usada en normativa supranacional.

Palabras claves: Derecho a la vida; niño, niña y adolescente; consentimiento informado; libertad religiosa; interés superior del niño; Testigos de Jehová.

ABSTRACT

The present investigation focuses on situating the legal problem of informed consent as a right for children and adolescents, while also establishing a condition for further analysis. What happens with the informed consent of children and adolescents belonging to Jehovah's Witnesses as a religious organization? Specifically, around medical procedures, and in particular to a possible refusal of members of this religious organization to receive blood transfusions even if such treatment, depends on their personal integrity, a situation that in accordance with current international legislation is seen backed by the freedom of worship and its praxis To this legal and technical situation, we add the observations and criticisms from different sectors about whether the child or adolescent has a psychological or psychiatric maturity to make decisions in which his life is at stake, or your personal integrity, more if they are emergency procedures.

Faced with this situation, the essay only has one pretension: to generate an exploratory study of the problem, to point out the international and national technical standard of discussion, and to place the right of informed consent on the technical health norm that regulates its problem, evidencing that the right freedom of religion, and the right to health seem to take different channels. Although the trial originally proposed the problem from the definition of a minor, it considered technical and appropriate to refer rather the concept of children and adolescents as a subject of study and analysis in the present work.

Keywords: Right to life, minor adult, child, adolescent, informed consent, Jehovah's Witnesses.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
1. CAPÍTULO I. CONCEPTOS PRELIMINARES: ESTATUS JURÍDICO DE LOS, NIÑOS NIÑAS Y ADOLESCENTES Y DERECHO AL CONSENTIMIENTO INFORMADO	4
1.1. Regulación jurídica del Adolescente.....	4
1.2. Derechos del Adolescente.	7
1.3. El derecho a la información de los Adolescentes	12
2. CAPÍTULO II: LOS ESTÁNDARES JURÍDICOS Y TÉCNICOS DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL ADOLESCENTE.....	17
2.1. El consentimiento informado como un derecho humano	17
2.2. El consentimiento informado en el derecho europeo.....	19
2.3. El consentimiento informado en el Sistema Interamericano de Protección de los Derechos Humanos	23
2.4. El consentimiento informado en el Ecuador	24
2.5. Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos	25
2.6. Análisis de la pauta 17: Investigación con niños y adolescentes	28
3. CAPÍTULO III. LA FALTA DE REGULACIÓN JURÍDICA AL DERECHO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LOS ADOLESCENTES: CASO HIPOTÉTICO DEL TRATAMIENTO DE UN	

ADOLESCENTE TESTIGO DE JEHOVÁ Y LAS TRANSFUSIONES SANGUÍNEAS	31
3.1. El Derecho a la vida y el principio del interés superior del Niño.....	32
3.1.1. El derecho a la vida	32
3.1.2. El principio del interés superior del niño	35
3.2. El derecho a la libertad religiosa en el contexto al consentimiento informado	38
3.3. El derecho a decidir sobre un tratamiento médico en niños, niñas y adolescentes según la normativa ecuatoriana	41
3.4. Aproximación al caso hipotético.	45
3.4.1. Los testigos de Jehová y su objeción de conciencia a las transfusiones sanguíneas.....	45
3.4.2. Las transfusiones de sangre, la objeción de conciencia en el caso de la legislación española.	48
4. CONCLUSIONES	54
REFERENCIAS	59

INTRODUCCIÓN

El derecho a la libertad religiosa de las personas se encuentra reconocido en instrumentos internacionales de derechos humanos así como en la Constitución del estado ecuatoriano, ello representa un respeto y tolerancia de la sociedad hace la diversidad de pensamiento de las personas. Sin embargo, existen casos en que por profesar una fe, está demanda en atenerse de realizar ciertas actividades o de oponerse a otras como lo es el caso de los Testigos de Jehová y su renuencia total a que se realicen procedimientos médicos que impliquen datos son tan bien, pese a que este pueda significar en salvar la vida de una de estas personas.

La investigación abarca esta situación problemática jurídica de actualidad dada por la necesidad de garantizar el respeto pleno al acceso al consentimiento informado como derecho de los adolescentes independientemente de la religión que puedan profesar él o ella, sus padres o tutores. Sin embargo, podrían existir ocasiones en que este derecho establezca tensiones a la hora de confrontarse con otros de vital importancia, sobre todo aquellos que tienen que ver con la supervivencia de un ser humano, como el derecho a la vida, mismo que tiene un reconocimiento como fundamental y primigenio en la Constitución de la República sobre otros derechos, situación que además es considerada también en instrumentos internacionales sobre derechos humanos y de los cuales el Estado ecuatoriano es signatario.

Por otro lado, el respeto a la práctica religiosa, es una de las manifestaciones de los derechos de libertad de las personas, y que desde luego debe ser garantizado y respetado por el Estado y la sociedad. Sin embargo de aquello, cuando esta libertad es ejercida por adolescentes, y topa aspectos de derechos fundamentales como el de la vida, la salud, la integridad física, puede tornarse en un problema para establecer cuál de estos aspectos ha de respetarse primeramente. Bajo esta consideración, desde el punto de vista jurídico, mora, e incluso social, el derecho a la vida, prevalecerá sobre los demás, pero esta decisión el caso de los Testigos de Jehová toma matices diferentes ante su

objeción de recibir tratamientos médicos que impliquen transfusiones sanguíneas.

Así indicado, el presente trabajo aborda como estas situaciones pueden causar dificultades en atender a un paciente en el contexto antes mencionado, sobre todo en aquellos casos en que una decisión debe ser tomada de manera pronta y oportuna a fin de salvar la vida de la persona, y más aún cuando esta es una adolescente.

Si bien el consentimiento libre e informado se reconoce como un derecho humano, y la toma de decisiones líderes en este contexto pueden ser un problema con una aparente solución, esta situación, toma un carácter diferente cuando se trata de un adolescente, pues hasta qué punto tiene la madurez suficiente como para tomar una decisión vital.

El principio del interés superior del niño, es otro de los parámetros jurídicos que entran a discusión en medio de este debate, pues su consideración como principio, como derecho, o como instrumento procesal, orientaría a una toma de decisión en situaciones como las mencionadas haciendo que se respete el derecho a la vida por sobre cualquier otro.

Es de considerar que a pesar que en Ecuador un 80% de la población se identifica como católica, religión en la cual no se hace ningún tipo de limitación o acotación a donar o recibir transfusiones de sangre, existe al menos un 1% de la población que se identifica como Testigo de Jehová, doctrina cristiana radical en la cual existen una serie de limitaciones tales como la prohibición de recibir o donar sangre que podrían afectar el cumplimiento del interés superior del menor que pueda demandar de dicho procedimiento médico como única alternativa para precautelar su vida, de ahí que independientemente de la profesión y práctica de una religión debe primar el derecho del menor a la vida.

Bajo este contexto, el presente trabajo aborda en el primer capítulo conceptos preliminares, relacionados a la división de la población, la consideración

cronológica para este caso, el concepto jurídico y doctrinario de adolescente, así como el estatus legal del mismo, la regulación jurídica del adolescente, sus derechos, así como el derecho a la información.

El segundo capítulo analiza los estándares jurídicos y técnicos del consentimiento informado detallando su concepto, alcance y su consideración como un derecho humano desde el punto de vista del derecho europeo, pautas éticas internacionales existentes para la investigación relacionada con la salud de los seres humanos, y finalmente el análisis de la pauta 17 dirigida en específico a la investigación con niños y adolescentes.

En el tercer capítulo se realiza una aproximación y análisis sobre los derechos que pueden confrontarse en una situación que por objeción de conciencia, una persona, como el caso de los Testigos de Jehová, que puede oponerse a tratamientos médicos que involucren las transfusiones de sangre, como el derecho a la salud, a la integridad física, y el derecho a la vida .

Así también se aborda la falta de regulación jurídica al derecho de consentimiento informado en el caso hipotético de requerir un procedimiento médico un adolescente perteneciente a la organización religiosa mencionada, detallando aspectos como el derecho a la libertad religiosa en el contexto del consentimiento informado para adolescentes y el derecho a decidir sobre un tratamiento médico debería ser decidido en torno a la ponderación de derechos.

Finalmente se adjuntan las conclusiones y referencias bibliográficas que dieron soporte y validez a la investigación.

Cabe mencionar que en ciertos puntos del trabajo se menciona de forma genérica jurídica a niños, niñas y adolescentes, pero haciendo relevancia al derecho de los adolescentes a decidir en tratamientos médicos en específico, pero bajo los miramientos del ejercicio y respeto de derechos vitales como el de salud y vida.

1. CAPÍTULO I. CONCEPTOS PRELIMINARES: ESTATUS JURÍDICO DE LOS NIÑOS NIÑAS Y ADOLESCENTES Y DERECHO AL CONSENTIMIENTO INFORMADO.

En el presente capítulo se aborda el concepto de adolescente, principalmente en la perspectiva del Derecho Civil, sin dejar de lado, que aunque el ensayo en varias ocasiones aprecia de forma indistinta las nociones niños, niñas y adolescentes, las distinciones conceptuales y analíticas no son parte del presente trabajo, dejando sentado eso si existe una discusión abierta en términos jurídicos y de activismo por derechos que no se asume en el ensayo por cuanto sus objetivos de análisis son distintos.

Dentro de este contexto, el estatus jurídico del adolescente es ciertamente relevante por cuanto, en su definición se pueden apreciar desde posturas que mantienen una visión de incapacidad relativa jurídica a otras tendencias en las cuales se percibe a un menor adulto o adolescente que posee capacidades plenas de decisión. Ahora bien, los adolescentes, según lo planteado en la Constitución de la República poseen plenos derechos a la vida, integridad personal, física, psicológica, moral y sexual y del mismo modo posee pleno derecho a practicar, conservar, cambiar y profesar en público o privado su religión, debiendo ser respetadas las prácticas que establezca la misma.

También es importante señalar que el adolescente, les corresponde un derecho a la salud que no tiene restricciones por su edad, que le habilita a ser informado acerca de su estado de salud, tratamientos y protocolos médicos de forma que pueda opinar acerca de su acuerdo o desacuerdo al emitir un consentimiento informado acerca de las prácticas médicas desarrolladas.

1.1. Regulación jurídica del Adolescente.

Teniendo como referencia lo señalado anteriormente respecto a la diferenciación conceptual jurídica entre niño, niña y adolescente, mantendré la noción de adolescente para efectos de análisis, principalmente dentro del

derecho civil. En este escenario, es conveniente señalar que el concepto de adolescente en las relaciones sociales ha evolucionado desde ser considerado un hombrecito, pasando por ser considerado como un ente incapaz física y moralmente, propiedad de los progenitores, llegando hasta la valoración actual que considera al adolescente como un sujeto activo en ejercicio de sus derechos, brindando una libertad en formación, la cual es sujeta a una protección constitucional especial, dado que su autonomía y razonamiento moral se encuentra en una etapa en desarrollo, en la cual es particularmente vulnerable, de ahí la necesidad de amparo y acompañamiento en los procesos de toma de decisión. (Seguras, 2013, p.213).

La evolución en la representación social y cultural del adolescente se plasma plenamente en el concepto jurídico del menor maduro en el cual los derechos civiles o subjetivos de la personalidad se generan desde el mismo momento en el que el individuo es capaz de disfrutarlos, queda de manifiesto que dicha capacidad se manifiesta antes de los 18 años o antes de los rangos de edad en los cuales se otorga dicha habilitación jurídica o la ciudadanía en el sentido estricto. (Boris, 2013, p.145).

El concepto de adolescente está respaldado en un conjunto de teorías que abordan el desarrollo cognitivo y moral de los niños y del mismo modo a partir de estudios de neuropsicología y el desarrollo de razonamiento moral. Existen investigadores que consideran que hacia los 11 -12 años de edad el menor alcanza la noción de equidad, reforzando el grado de madurez entre los 13 a 18 años, un desarrollo cognitivo y axiológico imprescindible al momento de tomar decisiones por parte del paciente menor basado en los elementos fundamentales del consentimiento informado.

La doctrina internacional representada por la Convención de los Derechos del Niño reconoce que los menores adultos comprendidos entre las edades de 15 y menores de 18 años están comprendidos dentro de la categoría de niños, aunque destaca que en dicha etapa se evidencia un significativo nivel de aprendizaje a través del contacto con los patrones de conducta y

comportamiento del entorno, etapa en la que se desarrolla de forma acelerada el proceso cognitivo de construcción de la personalidad, manifestándose criterios y opiniones autónomas que indican la existencia de autodeterminación, de ahí que se relacione al adolescente con los derechos de libertad de expresión, pensamiento y religión, tal y como queda expuesto en los artículo 13 numeral 1 y 14 numeral 1 de dicho cuerpo legal (Jiménez, 2014, p. 124).

El Código Orgánico de la Niñez y Adolescencia (2002) en el Art. 4 define al adolescente como:

“Art. 4. Definición de niños, niñas adolescentes.-Niño o Niña es la persona que no ha cumplido doce años de edad. Adolescente es la persona de ambos sexos entre doce y dieciocho años de edad” (Código de la niñez y adolescencia, 2002).

Tal y como queda de manifiesto son considerados adolescentes las mujeres y hombres de 12 años y menores de 18 años tal distinción les permitirá realizar actos jurídicos permitidos por la ley.

De igual forma se define al adolescente como aquella persona que se encuentra en la etapa final de la adolescencia antes de alcanzar el pleno ejercicio de sus derechos ciudadanos al llegar a la edad de 18 años considerada como el inicio de la adultez, es de destacar que el adolescente aún posee comportamientos, manifestaciones y conductas propias de una persona en formación física, psicológica y sociológica (Lansdown, 2011, p.23).

Puede entonces afirmarse que el adolescente a pesar de reconocérsele capacidades, aptitudes e incluso responsabilidades aún no posee un nivel pleno de autonomía para tomar decisiones de índole personal, comercial o laboral, con la excepción de aquellas decisiones que impliquen una afectación a sus derechos humanos básicos tales como el derecho a la vida, a la salud, recreación, entre otros (Fountain, 2014, p.70).

El adolescente, en conclusión, es aquella persona que aún no arriba a la edad de 18 años, la cual goza de independencia y autonomía para materializar sus derechos ciudadanos aunque no posea la plena capacidad jurídica para regir su persona y bienes sin el seguimiento de sus progenitores o tutores podrá gozar de derechos con el objetivo de hacer respetar sus derechos humanos.

Se evidencia que el adolescente es determinado y reconocido por la legalidad vigente tomando en cuenta su edad sin considerar el nivel de madurez psicológica, emocional, responsabilidad y auto disciplina que pueda mantener el individuo, de ahí que el adolescente generalmente es considerado como una persona inmadura e irresponsable de sus actos.

El adolescente es reconocido legalmente como una persona que necesita tutoría, asesoría y supervisión de un adulto dado que no posee aun el nivel de madurez y responsabilidad que le permita reconocer el impacto de sus acciones, las cuales podrían ocasionar daños y perjuicios a terceros, de ahí la necesidad de la constante supervisión del adolescente, sin que la misma signifique un detrimento a derechos tales como la salud, educación, familia, entre otros.

De lo expuesto, se puede colegir que a pesar de reconocer capacidades, aptitudes e incluso responsabilidades al adolescente se destaca que el mismo no posee un nivel pleno de autonomía que le permita tomar decisiones de índole personal, puntualizando que a pesar de esta consideración el adolescente posee pleno derecho de opinar y que se considere la opinión del mismo en aquellas decisiones que repercutan en el respeto, cumplimiento y observación de sus derechos humanos básicos tal como el derecho a la vida y salud.

1.2. Derechos del Adolescente.

La Constitución de la República del 2008 en el Art. 66 en sus numerales 1, 3 y 8 reconoce y garantiza a las personas independientemente de su edad el

derecho a la vida, a la integridad personal, integridad física, psíquica, moral y sexual, así como el derecho a practicar, conservar, cambiar, profesar en público o privado su religión o sus creencias y a difundirlas individual o colectivamente con las restricciones que impone el respeto a los derechos.

El Estado es el ente precautelador del derecho a la vida, a la integridad personal, física, psíquica, sexual y moral de todos sus ciudadanos, independientemente de su edad, sexo, raza, cultura, entre otros aspectos, enfatizando en el respeto a los derechos humanos y la protección del menor considerado como el primer sujeto de derechos (Santamaría, 2015, p.13).

Por otra parte, a nivel de legislación supranacional, la Convención sobre los Derechos del Niño de 1989 en su artículo 6, señala que “los Estados Partes reconocen que todo niño tiene el derecho intrínseco a la vida.

Los estados partes garantizarán en la máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo del niño.” (Convención de los Derechos de los Niños, 1989).

Es preciso mencionar que en los artículos precedentes de la referida Convención se hace referencia a la obligatoriedad que tienen los Estados Partes a aplicar en su legislación interna medidas normativas que garanticen la aplicación de la convención. Y es el primer artículo el mencionado en el que se comienza a desarrollar los derechos del niño, siendo el de la vida el primero a ser mencionado y abordado.

Ello podría entenderse como una consideración jerárquica del reconocimiento del derecho a la vida como el primigenio en respetarse y garantizarse su goce y ejercicio.

Esta jerarquización del derecho la vida también se encuentra señalada en la legislación interna del Estado ecuatoriano. En efecto el Código de la Niñez Y Adolescencia, dentro del título de los derechos garantías y deberes, en el artículo 20, reconoce el derecho a la vida de este grupo etario, incluso señala la

protección del mismo por parte del Estado desde su concepción. Y señala adicionalmente que es justamente obligación de esta entidad jurídica-social asegurar todos los medios para el alcance y ejercicio de los derechos de las niñas, niños y adolescentes. (Código de la Niñez y Adolescencia, 2014).

Por otro lado el Art. 12 de la Convención del Niño expresa:

“1. Los Estados Partes garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño.

2. Con tal fin, se dará en particular al niño oportunidad de ser escuchado, en todo procedimiento judicial o administrativo que afecte al niño, ya sea directamente o por medio de un representante o de un órgano apropiado, en consonancia con las normas de procedimiento de la ley nacional”. (Convención de los Derechos de los Niños, 1989, Art. 12)

Tal como queda expuesto se garantiza el respeto a la opinión propia del niño, es decir se toma en cuenta al adolescente en todos los asuntos en los que se puedan afectar alguno de sus derechos, dándole al menor la oportunidad de ser escuchado, a pesar de no considerar que el mismo posea madurez en su juicio.

El derecho a expresar su opinión libremente en los asuntos que afectan de forma directa o indirecta al adolescente, está contenido en el Art. 13 de la Convención de los Derechos del Niño, garantizando la libertad de expresión del adolescente con el objetivo de buscar, recibir y difundir información e ideas de todo tipo sin consideración de fronteras, ya sea oral, escrito, en forma artística o cualquier otro medio elegido por el adolescente (Lansdown, 2011).

El Art. 14 de la norma anteriormente expuesta señala que:

- “1. Los Estados Partes respetarán el derecho del niño a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión.
2. Los Estados Partes respetarán los derechos y deberes de los padres y, en su caso, de los representantes legales, de guiar al niño en el ejercicio de su derecho de modo conforme a la evolución de sus facultades.
3. La libertad de profesar la propia religión o las propias creencias estará sujeta únicamente a las limitaciones prescritas por la ley que sean necesarias para proteger la seguridad, el orden, la moral o la salud públicos o los derechos y libertades fundamentales de los demás” (Convención de los Derechos de los Niños, 1989, art. 14).

Lo anteriormente expuesto ratifica el derecho pleno del adolescente a escoger y decidir en aspectos tales como el pensamiento, conciencia y religión, tales elementos posibilitan un desarrollo autónomo e integral en las facultades del menor y al mismo tiempo garantizarán un respeto pleno a los derechos humanos básicos.

Pero se debe entender en contexto esta disposición normativa en la que se establece como límite al ejercicio de la libertad de conciencia y religión de un niño, en virtud de otras disposiciones normativas que buscan una protección, entre otras cosas, de la moral, la salud y los derechos y libertades de los demás. Es decir, y en el caso que amerita la investigación, las niñas, niños y adolescentes, podrán ejercer su libertad de pensamiento y de religión, en virtud que aquella no atente contra un derecho fundamental por ejemplo como lo es el de la vida.

El Art. 24 numeral 2 literal b señala: “b) Asegurar la prestación de la asistencia médica y la atención sanitaria que sean necesarias a todos los niños, haciendo hincapié en el desarrollo de la atención primaria de salud” (Convención de los

Derechos de los Niños, 1989, Art. 24). Evidencia este enunciado normativo de la Convención que la salud es un derecho humano inalienable, el cual está plenamente garantizado a partir de acuerdos internacionales que recalcan el interés superior de los niños y adolescentes.

Por su parte, en la legislación civil del Ecuador, la especificación de celebrar actos jurídicos a los adolescentes les confiere un reconocimiento legal y por ende una capacidad de decisión que no poseían al ser menores y quedar su tutela totalmente bajo la responsabilidad de los progenitores, tal elemento queda de manifiesto en actos jurídicos como la emancipación, tratada en el Art. 309 del Código Civil.

Cabe destacar que en aquellos casos de traslado de ejercicio de la tenencia de un progenitor a otro o en los casos de privación de patria potestad el criterio del adolescente es obligatorio para la toma de decisión del Juez tal y como se expone en el Art. 106 del Código Orgánico de la Niñez y Adolescencia, lo que evidencia la importancia de la participación del adolescente dentro del proceso legal al conferírsele la madurez y capacidad para aportar elementos que contribuyan a la materialización de una toma de decisiones justa (Código de la Niñez y Adolescencia, 2003, Art. 106).

El Art. 65 del Código de la Niñez y Adolescencia plantea:

“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:

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.

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 protección de sus derechos cuando deban dirigir la acción contra su representante legal” (Código de la Niñez y Adolescencia, 2003, Art. 65).

Lo expuesto detalla claramente la posibilidad y obligación de los adolescentes de menos de 15 años a pedir directamente auxilio para la protección de sus derechos cuando deban dirigir la acción contra su representante legal, quedando en evidencia que los derechos del niño están garantizados como primer sujeto de derechos reconocidos por la Constitución de la República, mientras que la ley faculta a los menores adolescentes que posean los 15 años a ejercer las acciones judiciales que permitan hacer sus derechos ante cualquier persona incluidos sus padres o cuidadores.

Se evidencia que los derechos del adolescente están plenamente respaldado por la Constitución de la República, así como en el Código Orgánico de la Niñez y Adolescencia, acuerdos y tratados internacionales signados por el Ecuador de ahí que exista un respaldo legal que garantiza al adolescente su pleno derecho al consentimiento informado de forma tal que pueda verter sus opiniones en aquellos casos en los que las decisiones puedan afectar el cumplimiento de sus derechos humanos básicos.

1.3. El derecho a la información de los Adolescentes

La Constitución de la República del Ecuador 2008 en el Art. 3 reconoce la universalidad del derecho a la salud, que es el deber prioritario del Estado; de

igual manera en el Art. 362 señala que los servicios médicos serán seguros, de calidad y cálidos, garantizando el consentimiento informado, el acceso a la información y la confidencialidad de la información del paciente, así como su universalidad y gratuidad, indicando en el Art. 366, que el sistema de salud debe ser oportuno, regular y suficiente (Constitución, 2008, art. 362).

Además de la Constitución, existe una norma internacional ratificada por el Estado ecuatoriano, con un efecto vinculante para los tribunales ordinarios del país, siendo heterogénea y amplía la norma jurídica internas del Estado ecuatoriano que en consecución con la Constitución reconoce y asegura los derechos de los pacientes (Ramírez, 2014, p.121)

La competencia se relaciona directamente con la información, de ahí que el adolescente tenga pleno derecho a recibir información de una manera comprensible, independientemente en sus capacidades o habilidad en la toma de decisiones, de ahí que la competencia en la toma de decisiones está dada por la capacidad del adolescente en entender la naturaleza y propósito del tratamiento médico al que es sujeto y el impacto que el mismo tendría sobre su persona y la familia (Altamirano, 2010, p.249).

El derecho a la información forma parte de los derechos abarcados en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, siendo el consentimiento informado un elemento propio y clave de los mismos, de ahí que toda persona sometida a tratamientos médicos independientemente de sus condiciones individuales dada por edad, sexo, religión entre otras deberá ser informada del tratamiento, alternativas de tratamiento y exámenes médicos a ser realizados de forma tal que brinde su consentimiento para la realización de los mismos.

El consentimiento informado o expresión de voluntad del paciente se revela como el proceso de comunicación sistemática y continua que se establece entre el médico y el paciente basado en un acuerdo de voluntades dirigido a producir efectos jurídicos y limitar el campo en el cual se desenvuelve

lícitamente la atención, considerando el pleno respeto a los valores, creencias y expectativas de los pacientes (Gómez, 2010, p.762).

De ahí que toda atención médica deba estar respaldada por la expresión de la voluntad del paciente o su representante con el objetivo de aceptar o rechazar la misma, debe indicarse que no es imprescindible que dicha expresión de voluntad quede plasmada por escrito, sino también debe materializarse de forma verbal, de forma tal que se respeten el conjunto de normas, pautas y acuerdos profesionales en la atención al paciente reconocidos como bioética con el objetivo de brindar una atención de calidad para la recuperación del paciente, siempre resguardando los derechos humanos del mismo sin que exista ningún tipo de afectación personal (Hooft, 2006, p. 23).

Dentro del contexto anterior, es necesario señalar que los derechos humanos se revelan como parte inherente a la bioética, siendo el consentimiento informado una herramienta jurídica a través de la cual en situaciones específicas de tratamiento se precautela los derechos del paciente. La libertad de expresión reconocida en el numeral 1 del Art. 12 de la Convención de los Derechos del Niño, contempla además el derecho a la información al paciente durante la realización de los procedimientos médicos, precautelándose de esta forma sus derechos humanos, respetando su derecho a libertad de conciencia y de cultos (Blank, 2004, p. 224).

Por lo que una vez informado el paciente sobre el protocolo, alternativo de tratamiento y posibles efectos secundarios del mismo existirán los elementos suficientes y necesarios para que el paciente decida si se somete o no al tratamiento en conformidad a sus creencias, de ahí que el consentimiento informado sea observado como un hecho de conciencia por parte del paciente (Orellana, 2017, p.14).

Es de señalar que el derecho a la información constituye el preámbulo del derecho a la igualdad reconocido en el numeral 1 del Art. 24 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el respeto a la relación que se

establece entre el médico y el paciente de ahí que cada persona posea pleno derecho a demandar una información clara, igualitaria y apropiada que garantice sus libertades durante la recepción de un tratamiento médico (Estrada, 2014, p.57).

La Convención sobre los Derechos del Niño, establece que en todo procedimiento judicial o administrativo que afecte al menor el mismo debe ser escuchado, el cual se extiende a la atención de salud recalando que todo procedimiento en dicho aspecto que pueda alterar la vida o condición del niño deberá ser consultado al mismo con el objetivo de escuchar su opinión acerca de su procedencia o negativa al tratamiento (Vera, 2016 p. 67).

Conforme lo anterior, quedan en evidencia las obligaciones básicas del Estado, de las que se derivan el deber del Estado sobre impartir una capacitación especial a los profesionales que trabajen con niños y adolescentes tales como el personal médico de forma tal que existan las condiciones de estimulación y apoyo al menor al momento de expresar sus opiniones, asegurándose que las mismas se tomen en cuenta a través de las normas y dispositivos dispuestos en las normas legales vigentes.

El Comité de la ONU destaca en su Art. 12 que las opiniones vertidas de los niños son fuente de perspectivas y experiencias útiles por lo que deberán tomarse en consideración al adoptarse decisiones incluso en situaciones de emergencia en las cuales los niños puedan estar involucrados de ahí que se alentará y facilitará la participación de los menores en el análisis de su situación y perspectivas para el futuro (Carazo, 2009, p.52).

Por lo anterior, el derecho a ser escuchado como un derecho individual y colectivo constituye uno de los preámbulos o normas bases de la Convención sobre los Derechos del Niño recomendando que las opiniones sean observadas por las estructuras gubernamentales y administrativas como un elemento para desarrollar y fortalecer la legalidad y sociedad civil.

En este primer capítulo, el ensayo se pretendió mostrar en primer lugar la existencia de una regulación jurídica del adolescente, la cual es plenamente consecuente con las limitaciones del mismo garantizando un respaldo legal a través del cual se tutele, precautele y protejan sus derechos.

También quedó en evidencia que los derechos del adolescente se revelan como el resultado de estudios internacionales sobre las capacidades y limitaciones de dichos sujetos de forma tal que pueda aplicarse una normativa consecuente con la etapa de desarrollo por la cual atraviesa sin que en ningún caso se vulneren sus derechos humanos básicos.

Queda en evidencia también que el derecho pleno del adolescente al consentimiento informado en todos aquellos tratamientos, protocolos e intervenciones médicas en las cuales exista algún tipo de riesgo para la integridad física y psicológica del menor.

Pero finalmente, se puede colegir que si bien las legislaciones tanto supranacionales como nacionales buscan la garantía y el ejercicio de los derechos de las niñas, niños y adolescentes, en distintos ámbitos del desarrollo de su vida, por ejemplo a través de todos los aspectos que se ha señalado, el derecho a la vida reviste una trascendental importancia por cuanto es justamente a través del ejercicio de este del que se pueden derivar los demás.

Además es importante señalar que la garantía del ejercicio del derecho a la vida también implica una obligatoriedad en cuanto a la institucionalidad estatal y social jerárquicamente señalada como la encargada de protegerla, así pues se menciona que es el Estado, la sociedad y la familia, los encargados de garantizarla.

2. CAPÍTULO II: LOS ESTÁNDARES JURÍDICOS Y TÉCNICOS DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL ADOLESCENTE.

El consentimiento informado se revela como un derecho humano a través del cual se garantiza la legalidad de normativas y procedimientos que puedan afectar al adolescente. Siendo indispensable que el mismo sea informado con un lenguaje sencillo y claro, de ahí que pueda brindar su opinión acerca de tratamientos o protocolos médicos respetando por consecuencia el principio de autonomía del paciente y al mismo tiempo cumpliendo al bioderecho como expresión de autonomía del menor (Casas, 2010, p.333) .

En el derecho europeo el consentimiento informado se aborda como una obligación jurídica de ahí que el paciente independientemente de su etapa de desarrollo deba ser informado requiriendo su consentimiento para la aplicación de tratamientos médicos que puedan repercutir negativamente sobre su salud. (Avalos, 2013, p.450).

2.1. El consentimiento informado como un derecho humano

El consentimiento informado se abordó inicialmente en 1948 en Estados Unidos, incorporándose como parte de la ética del personal de salud, tomando en cuenta la importancia de brindar información real y actualizada al paciente lo cual constituye en sí mismo el respeto al derecho del paciente a la información, a partir del cual es capaz de tomar decisiones que repercutan en la evolución de la enfermedad tanto para aceptar el tratamiento como para rechazarlo. (Orellana, 2017, p11).

Cabe destacar que el consentimiento informado individual se asocia al consentimiento informado colectivo o social a través del cual se permite o no la aplicación de normativas y procedimientos que afectan a la sociedad tales como campañas de vacunación, investigaciones médicas, entre otras.

El consentimiento informado posee un carácter individual basado en los derechos humanos, siendo el elemento clave en la toma de decisiones que repercutirán en la vida del paciente de ahí que sea vital que se brinde una información realista, abarcadora y comprensible para el paciente detallando todas las posibles variantes y protocolos, así como efectos colaterales del tratamiento (Blank, 2004, p.224).

El Manual de Ética del Colegio de Médicos Americanos correspondiente a la edición de 1984 define al consentimiento informado como la explicación brindada al paciente atento y normalmente competente de la naturaleza de su enfermedad detallándose los riesgos, efectos y beneficios del tratamiento propuesto, de forma tal que se obtenga la aprobación del paciente antes de ser sometido a cualquier tratamiento médico.

La presentación de la información al paciente en todo caso deberá ser detallado en un lenguaje accesible, sencillo y claro no permitiendo en ningún caso una información sesgada o cualquier tipo de manipulación al paciente considerando que el médico posee una potencial dominación psicológica sobre el paciente.

De ahí que el consentimiento informado sea observado como la autorización del paciente en plenas condiciones físicas y mentales para ser sometido a un tratamiento o procedimiento médico consiente de los posibles riesgos que implica el mismo, de ahí que en los casos necesarios se proceda a la firma de un documento en el cual quede plasmada la información brindada al paciente (Hooft, 2006, p.10).

El consentimiento informado está respaldado por el principio de autonomía del paciente, observándose tres elementos claves para que el mismo sea considerado como válido, siendo los mismos la libertad de decisión, explicación suficiente y competencia para decidir, el principio de autonomía se revela como un principio general del derecho cuya característica básica está dada por ser *ius cogens*, siendo el principio de autonomía la esencia de la libertad

contractual de las partes, la misma que se representa en el contrato como la expresión máxima del acto jurídico.

El principio de autonomía privada o libertad contractual se materializa en la voluntad autónomamente expresada a través de la cual quedan establecidas las pautas a seguir por las partes contratantes de forma libre y voluntaria, de ahí que el principio de autonomía este dado por la libertad de los actos jurídicos de la voluntad privada (Orellana, 2017, p14).

En el bioderecho al autonomía se observa como el principio básico dado que se revela como la libertad personal de decidir sobre la viabilidad o no de un tratamiento médico propuesto, siendo el consentimiento informado la máxima expresión del principio de autonomía del paciente a través del cual manifiesta su voluntad antes de recibir un tratamiento médico, posterior a su explicación y detalles de posibles efectos colaterales del mismo (Blank, 2004, p.226).

Puede afirmarse entonces que la autonomía plasmada en el consentimiento informado, se revela como una garantía al ejercicio del derecho a la salud abarcando la libertad de elegir la aplicación de tratamientos médicos una vez informado el paciente sobre las particularidades del protocolo médico a ser aplicado y sus efectos colaterales.

2.2. El consentimiento informado en el derecho europeo

El consentimiento informado en el derecho europeo es abordado como una obligación jurídica dada para requerir el consentimiento de los pacientes sometidos a tratamientos médicos que puedan tener repercusiones negativas sobre su salud en general, cabe destacar que la Constitución italiana en 1984 fue la primera en determinar la obligación del consentimiento para tratamientos médicos (Cippitani, 2010, p. 237).

Posteriormente otras constituciones europeas como la alemana previeron la necesidad del consentimiento informado en cualquier tipo de tratamiento a ser aplicado, reconociendo el derecho a la libertad personal, por su parte la Constitución Sueca estableció la prohibición de violación física de la persona, es decir la aplicación de cualquier tipo de tratamiento médico invasivo sin el consentimiento del paciente o sus representantes.

Como resultado de la deshumanización en el tratamiento médico recibido por cientos de heridos en la Segunda Guerra Mundial, así como la práctica de experimentos científicos en personas se evidenció la necesidad de desarrollar un conjunto de aspectos éticos dirigidos a los tratamientos médicos y la investigación científica, de forma tal que se logre un equilibrio entre el tratamiento médico – investigación científica y dignidad humana (Vera, 2016, p. 98).

Cabe indicar que el primer documento deontológico en el ámbito investigativo adoptado por la comunidad científica se denominó “Código Núremberg”, ciudad en la cual se celebró el juicio a los criminales de guerra a los criminales que participaron y permitieron la aplicación de tratamientos médicos y experimentos científicos sin el consentimiento informado a judíos y prisioneros de guerra (Cippitani, 2010, p.57).

En dicho código queda plasmada la necesidad y requisito indispensable para el tratamiento y experimentación médica del consentimiento informado del paciente, destacándose como principal requisito la voluntariedad y necesidad de una explicación clara y exhaustiva sobre posibles efectos colaterales, tales medidas tenían como objetivo humanizar el tratamiento al paciente el cual se había deshumanizado por la dureza y crueldad de la guerra (Arlettaz, 2011, p. 48).

La Constitución Suiza en el año 2010 adoptó al consentimiento informado como un requisito indispensable en la investigación y tratamiento médico de los seres humanos, del mismo modo las constituciones de Bulgaria en el año 1991,

Eslovenia, Hungría y Croacia prohíben la experimentación médica o científica sin que exista el consentimiento informado por parte del paciente (Cippitani, 2010, p.238).

Debe destacarse que el derecho francés aborda varias disposiciones al consentimiento informado en el sector científico y sanitario aprobándose con dicho objetivo leyes en materia de bioética las cuales han repercutido y modificado al Código Civil Francés de forma tal que el mismo constituye un requisito indispensable en la aplicación de cualquier tratamiento médico, así como para la recolección de información genética y la aplicación de técnicas de imágenes de cerebro (Alonso-Que, Aja, Castillo, & Rodríguez, 2015).

Por su parte el derecho de la Unión Europea y el Sistema de Convenio Europeo de Derechos Humanos considera al consentimiento informado como uno de los temas éticos fundamentales en su actual concepción de la sociedad del conocimiento, considerándose a la misma como una parte de la biojurisprudencia la cual se regula constitucionalmente mediante la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, la cual señala en el párrafo 2 del Art. 3 que por regla general en medicina y biología se deberá respetar el consentimiento libre y voluntario del paciente (Cippitani, 2010, p. 239).

Se debe mencionar que el tema del consentimiento informado no ha sido tratado de forma directa por el Consejo Europeo de Derechos Humanos, aunque el Tribunal Europeo de los Derechos Humanos deriva el consentimiento en materia de salud abarcado en el Art. 8 del Consejo Europeo de Derechos Humanos destacando en el mismo el derecho al respeto de la vida privada y familiar.

El Consejo de Europa ha respaldado la elaboración de un convenio regional específico sobre biomedicina titulado “Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina” aprobado en 1997, reconocido como el Convenio de Oviedo el cual se ha contemplado por protocolos

adicionales tales como los de Estrasburgo en el 2002, 2005 y 2008 (Chávez, Santa Cruz, y Grimaldo, 2014).

El Convenio de Oviedo destaca la aplicación de los derechos previstos por la Consejo Europeo de Derechos Humanos incluso en aquellos casos en los que el Estado que es parte del procedimiento no haya ratificado dicho convenio señalando también al Comité de los Ministros, sea la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa en la elaboración de instrumentos de Soft Law dadas como recomendaciones y resoluciones referidas a dicho convenio y protocolos adicionales.

Quedó establecido en el Convenio de Oviedo como regla general la imposibilidad de llevarse a cabo ninguna intervención en materia de salud sin el consentimiento informado y libre del paciente, tal y como queda plasmado en el Art. 5 de dicho convenio, observándose la necesidad del consentimiento informado como requisito indispensable en todas las materias regladas por el convenio de biomedicina e investigación científica, así como la donación de órganos o tejidos humanos (Hooft, 2006, p. 29).

El consentimiento informado en Europa es abordado como un requisito indispensable para el tratamiento médico y la investigación científica, formando parte inherente del Código Bioético utilizado en la región, existiendo actualmente una regulación legal que pena cualquier tipo de transgresiones a los acuerdos y protocolos firmados por los países de la Unión Europea en cuanto al incumplimiento del consentimiento informado.

Adicionalmente, vale la pena mencionar que dentro de la jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos el caso Evans contra Reino Unido es un buen punto de partida para el análisis del derecho consentimiento informado en el plano de los derechos humanos. Así pues: el CASO EVANS se refiere a la demanda impuesta por la Srta. Evans para revocar la nulidad del consentimiento informado de su ex esposo la Corte decide rechazar la misma dado que para acceder a los servicios de reproducción asistida existe la

premisa del consentimiento bilateral en todo momento del proceso y la posibilidad de revocar el consentimiento hasta el momento de su implantación, no aplicando ningún tipo de reclamación por discriminación con respecto a mujeres que puedan concebir de forma natural dado que la fertilización en la concepción artificial es extracorpórea por lo tanto de igual manera que en la concepción natural es necesario el consentimiento de ambas partes.

En cuanto al derecho de consentimiento informado el caso nos señala que el consentimiento informado constituye un requerimiento obligatorio en todo tipo de procedimiento de reproducción asistida de ahí que el Sr. Evans haya concurrido al mismo para negar la acción de fertilizar a su ex conyugue cumpliendo plenamente con su derecho a revocar su permiso de fertilidad.

2.3. El consentimiento informado en el Sistema Interamericano de Protección de los Derechos Humanos

El sistema interamericano se revela como el marco de promoción y protección de los derechos humanos para los países de América, el cual está conformado por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos radicada en Washington D.C, y la Corte Interamericana de Derechos Humanos cuya sede se encuentra en San José de Costa Rica, dicho sistema se respalda en la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, y la Carta de Organización de Estados Americanos ambas de 1948.

La importancia del Sistema Interamericano radica en ser un organismo regional capaz de garantizar una observación imparcial, recomendación y promoción de la defensa y cumplimiento de los derechos humanos siendo su función la de analizar, revisar e investigar aquellos casos en los que se evidencie una violación de los derechos humanos constituyendo en sí un organismo para el mantenimiento de la dignidad humana y penalización de acciones que afecten o nieguen los derechos humanos existentes.

El consentimiento informado se advierte como una premisa obligatoria, se plantea que las personas con enfermedades mentales no poseen la capacidad de autodeterminación sin embargo ha quedado de manifiesto que estas personas son capaces de expresar su voluntad en aquellos casos en los que al enfermedad es tratada, mientras que en los casos en los que se evidencie la imposibilidad de la persona con enfermedad mental de consentir es obligación del representante legal o autoridad competente emitir el consentimiento en relación con el tratamiento a ser utilizado.

En vínculo al derecho de consentimiento informado este caso nos aproxima al principio de autonomía solamente puede ser cumplido a través del consentimiento informado el cual se revela como un requisito esencial dentro del contrato de prestaciones de servicios médicos, así como una garantía del derecho a la salud dado que la persona de forma libre, voluntaria e informada puede determinar si está de acuerdo o no con el tratamiento utilizado.

2.4. El consentimiento informado en el Ecuador

El consentimiento informado es una de las herramientas que tiene como objetivo garantizar que el paciente reciba la información adecuada sobre la decisión autónoma del paciente y que los acuerdos entre el médico y el paciente sean aprobados para encontrar la mejor atención y opciones de tratamiento (Ministerio de Salud, 2016).

En el año 2016, mediante el Acuerdo ministerial 5316 se crea el modelo de consentimiento informado en práctica de cuidado, generalizando que es obligatoria para todo el sistema nacional de salud, en el cual se informa sobre la importancia del consentimiento informado como herramienta fundamental para el tratamiento correcto y estableciendo su obligatoriedad (Ministerio de Salud, 2016).

El consentimiento informado en el modelo tiene como condiciones la disposición de la información suficiente para tomar una decisión en cuestión

limitándose a la información que influye en las decisiones razonables del individuo, siempre brindando aspectos realistas sobre el estado del paciente, así como las verdaderas alternativas que existen para el mismo, garantizando de esta forma la libertad de decisión del paciente según sus valores y creencias religiosas.

Dicho consentimiento se aplica en procedimientos diagnósticos, terapéuticos o preventivos posterior a una explicación detallada sobre los mismos, riesgos, beneficios y alternativas en aquellos casos en los que el procedimiento sea de riesgo mayor el consentimiento informado deberá plasmarse por escrito, siendo obligatoria la constancia de autorización del paciente en casos de intervenciones quirúrgicas, exámenes radiológicos, tratamiento de radio terapia y quimioterapia, transfusiones sanguíneas, entre otros, tal y como queda plasmado en el Art. 77 de la Ley Orgánica del Salud (Ministerio de Salud, 2016).

En el caso de la aplicación del consentimiento informado en menores de edad se suscribirá por el padre, madre, tutor o curador, en aquellos casos de padres menores de edad emancipados los mismos podrán suscribir el documento para las intervenciones clínicas de ellos o sus hijos, así como en el caso de menores de edad de padres menores de edad emancipados los abuelos podrán suscribir el consentimiento informado (Ministerio de Salud, 2016).

2.5. Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos

Con el objetivo de garantizar las pautas éticas en la investigación científica con seres humanos se funda en el año 1949 bajo el auspicio de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO); se crea el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) (Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas, 2016).

El CIOMS inicia su labor sobre la ética en la investigación biomédica desde finales de la década del 70, creando un conjunto de pautas en coordinación con la OMS, las cuales brindaban principios éticos reconocidos a nivel internacional de ahí que se cree la primera Propuesta de Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Sujetos Humanos dada en 1982, posteriormente se crearon nuevas versiones de las pautas del CIOMS en el año 1993; 2002; 2009 y 2016, conteniendo esta última la 25 pautas.

Las pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud de los seres humanos aborda el valor social y científico, así como el respeto de los derechos, es decir se enfoca en justificar de forma ética que aquellas investigaciones relacionadas con la salud en las que participen seres humanos radica en su valor social y científico con el objetivo de generar conocimientos y medios necesarios que incidan positivamente en la protección y promoción de la salud de las personas (Chávez, Santa Cruz, & Grimaldo, 2014).

De ahí que los investigadores, patrocinadores, comités de ética de las investigaciones y autoridades de salud deberán garantizar que los estudios propuestos sean científicamente sólidos con procedimientos adecuados que den como resultado información valiosa, garantizando que se preserven los derechos humanos, respetando, protegiendo y justificando la participación en el estudio científico de las comunidades en las que se realiza la investigación (Lansdown, 2011).

De igual manera se enfoca en la investigación en entornos de bajos recursos es decir con anterioridad a las investigaciones en poblaciones o comunidades de escasos recursos los patrocinadores, investigadores y autoridades de salud deberán estar seguros de que la investigación se encuentra en plena concordancia con las necesidades de salud de las comunidades en las que se realizará la investigación.

Del mismo modo los patrocinadores e investigadores deberán garantizar la colaboración del gobierno y pares interesadas en post de poner a la disposición

de la población o comunidad investigada los productos desarrollados y conocimientos generados de dicha investigación, haciendo hincapié en la necesidad de involucrar a la comunidad en los planes para la intervención o productos desarrollados derivados del proceso investigativos (Gómez, 2010).

Abarca además la distribución equitativa de beneficios y cargas en la selección de individuos y grupos de participantes en una investigación, de ahí que los patrocinadores, investigadores, autoridades gubernamentales, comités de ética y otras partes interesadas deban garantizar la equidad en la participación.

De igual manera destaca los posibles beneficios individuales y riesgos de participar en una investigación desarrollándose dicho proceso a partir de 2 pasos, siendo el primero la evaluación de los posibles beneficios individuales y riesgos de la investigación, mientras que el 2do paso está dirigido a los riesgos y posibles beneficios individuales de la totalidad del estudio debiéndose evaluar y considerar apropiados (Alonso-Que, Aja, Castillo, & Rodríguez, 2015).

Del mismo modo analiza la elección del mecanismo de control en ensayos clínicos garantizando que los participantes reciban una intervención efectiva establecida, haciendo uso de placebos como comparadores, también se analiza la atención de las necesidades de salud de los participantes debiendo adoptar disposiciones a través de las cuales puedan canalizar aquellas inquietudes o efectos colaterales producto de ensayos clínicos.

También aborda dentro de dichas pautas la capacidad de las personas de dar el consentimiento informado siendo obligación de los investigadores brindar la información pertinente y oportuna, labor que deberá entenderse como un proceso en el cual el participante tiene el derecho de retirarse en cualquier tiempo del estudio sin percibir sanciones.

Por otra parte se aborda la recolección, almacenamiento y uso de datos en una investigación relacionada con la salud a partir de un sistema de gobernanza que permita solicitar autorización para el futuro uso de los datos derivados de la

investigación, es importante recalcar que debe existir el consentimiento informado de las personas de las cuales se obtienen los datos (Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas, 2016).

La investigación con personas que no tienen la capacidad de dar consentimiento informado solamente se llevará a cabo a partir de una razón de peso científica que justifique su inclusión, brindando una atención y consideración especial por parte de los investigadores y el comité de ética.

La investigación con adolescentes solamente se llevará a cabo de existir buenas razones científicas tomando en cuenta que sus condiciones fisiológicas y necesidades de salud demandan una atención especial por parte de los investigadores y comité de ética de la investigación, cabe destacar que las pautas analizadas constituyen en sí el respaldo ético para el desarrollo de investigaciones científicas con seres humanos garantizando en todo momento el consentimiento informado, el respeto pleno a los derechos humanos y una atención diferenciada en el caso de niños, adolescentes y adultos de forma tal que los impactos de la investigación sobre las personas sujetas a la misma tengan los menores efectos colaterales.

2.6. Análisis de la pauta 17: Investigación con niños y adolescentes

La investigación con niños y adolescentes estará justificada de existir buenas razones científicas, tomando en cuenta que su fisiología y necesidades de salud particulares son sujetas a una atención especial por parte de los investigadores y comité de ética, también debe considerarse que el desarrollo emocional es proclive a sufrir mayores riesgos en el transcurso de la investigación, finalmente debe destacarse la importancia de cumplir con un apoyo adecuado dado que la capacidad de dar consentimiento informado en niños y adolescentes aún se encuentra en desarrollo, de ahí la importancia de contar con protecciones específicas que salvaguarden los derechos y el bienestar de los menores afectados por la investigación (Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas, 2016).

Es importante que con anterioridad al inicio de la investigación el investigador y el comité de ética cuenten con la autorización del representante legal de los niños o adolescentes a ser sujetos de la investigación, además de obtener el asentimiento del niño o adolescente en conformidad a su capacidad luego de haber recibido debida información sobre la investigación en concordancia a su nivel de madurez.

En caso de que los niños alcancen la edad adulta establecida por la ley en el transcurso de la investigación se deberá obtener el consentimiento del mismo para continuar con su participación, cabe señalar que en caso de la negativa del niño o adolescente a participar o continuar en el proceso investigativo tal decisión deberá ser respetada con la excepcionalidad de casos particulares en los que se considere que la participación del niño es su mejor opción médica (Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas, 2016).

En aquellos casos de intervención o procedimientos de intervención que beneficiarán al niño o adolescente será importante minimizar los riesgos, los cuales serán superados por la perspectiva de obtener beneficios individuales, las condiciones a ser tomadas en cuenta en aquellas intervenciones o procedimientos de investigación que no comportan posibles beneficios individuales para los aplicantes estarán dadas por la minimización de riesgos los cuales no deberán ser mayores que los riesgos mínimos, evitando la participación de adultos, mayores, niños y adolescentes a no ser que los datos necesarios para la investigación puedan ser obtenidos de dichos grupos.

La participación de niños y adolescentes se revela como imprescindible en la investigación de enfermedades de la infancia dado que las condiciones de este grupo poblacional a ser investigado son particularmente sensibles, del mismo modo los ensayos clínicos de fármacos poseen un nivel de complejidad superior, de ahí que se requiera un enfoque matizado en la evaluación de este tipo de investigaciones (Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas, 2016).

Los adolescentes legalmente menores no pueden brindar un consentimiento informado legalmente válido pero pueden dar su asentimiento, elemento en el cual se verifica la participación del niño o adolescente en la discusión de la investigación en conformidad con sus capacidades, el asentimiento será abordado como un proceso, no pudiendo observarse como la simple ausencia de disentimiento (Navarro, 2004, p. 242).

Para lo cual debe hacerse uso de información adecuada para su edad de firma tal que el menor pueda comprender de forma integral el proceso a ser realizado y las posibles repercusiones que podría tener en el mismo tomando en cuenta las circunstancias de vida, madurez emocional y psicológica, capacidades intelectuales y situación familiar.

Dentro de este capítulo se ha podido evidenciar que el consentimiento informado se revela como un derecho humano respaldado por la Constitución de la República, el Código Orgánico de la Niñez y Adolescencia y tratados internacionales signados por el Ecuador, observando al mismo como un elemento clave para dar cumplimiento a lo plantado en la carta magna al considerar el interés superior de los niños y adolescentes.

Por su parte en el derecho europeo el consentimiento europeo es observado como un requisito obligatorio para cualquier tipo de intervención, protocolo o tratamiento médico cuyos resultados puedan afectar o modificar la integridad física o psicológica del menor.

Cabe señalar que a partir de 1948 se firmaron los primeros acuerdos sobre pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud de los seres humanos destacando al consentimiento informado como un requisito indispensable e insustituible para llevar a cabo dichas prácticas.

La mayoría de los países a nivel internacional prohíben la investigación con niños y adolescentes en aquellos casos en los que pueda existir riesgo para su salud sin embargo en aquellas situaciones en las que por fuerza mayor se

lleven a cabo dichas investigaciones el consentimiento informado se revela como un requisito imprescindible para dicha acción.

Esta prerrogativa de precautelar la integridad física, la salud y en definitiva la vida de las niñas niños y adolescentes, hace prever la importancia que se otorga a la protección de estos ámbitos, puesto que justamente se relacionan con la vida de un individuo. Así pues puede concluirse que los aspectos relacionados con la vida y supervivencia de una persona son de vital importancia por los bienes jurídicos en juego, de ahí su protección y preeminencia por sobre otras acciones que los comprometan.

3. CAPÍTULO III. LA FALTA DE REGULACIÓN JURÍDICA AL DERECHO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LOS ADOLESCENTES: CASO HIPOTÉTICO DEL TRATAMIENTO DE UN ADOLESCENTE TESTIGO DE JEHOVÁ Y LAS TRANSFUSIONES SANGUÍNEAS

El derecho a la libertad religiosa constituye uno de los fundamentos de la Constitución de la República, pero el derecho a la vida y el interés superior del niño prevalecen sobre el mismo siendo también considerados derechos humanos a través de los cuales se garantiza la participación y toma en cuenta de la opinión de los adolescentes.

Actualmente en el Ecuador existe una regulación específica dirigida al Ministerio de Salud Pública en la cual se otorga un carácter obligatorio al consentimiento informado aunque cabe destacar que en la práctica no se cumple con dicha disposición lo que constituye una violación a los derechos del adolescente en aquellos tratamientos, intervenciones o protocolos médicos en los que se debe tomar en cuenta su opinión al momento de decidir si se llevan a cabo o no.

Los testigos de Jehová constituyen una minoría religiosa en el país de ahí que no exista una normativa legal dirigida en específico a dicho grupo, pero sin embargo existe el reconocimiento a la libertad religiosa en el país y a la

práctica de sus cultos en público o privado sin ningún tipo de limitación. En consecuencia, estamos frente a una disputa entre la Libertad Religiosa y la vida de un adolescente.

Con todo lo señalado, se debe apreciar de inicio que el derecho a la libertad religiosa constituye en sí una de las principales conquistas con referencia a los derechos humanos pero debe destacarse que priman otros derechos como el derecho a la vida tomando en cuenta que el niño, niña y adolescente es considerado por la Constitución como principal sujeto de derechos, dando cumplimiento de esta forma al interés superior del niño (Cippitani, 2010, p. 97). De ahí que a pesar del reconocimiento a la libertad religiosa y al respeto a sus prácticas y enseñanzas el derecho a la vida primará y del mismo modo la defensa del interés superior del niño tal y como ha quedado plasmado en la Constitución de la República, Declaración Universal de los Derechos Humanos y el Sistema Interamericano de Protección de los Derechos Humanos (Ramírez, 2014, p. 24).

3.1. El Derecho a la vida y el principio del interés superior del Niño

3.1.1. El derecho a la vida

Para conceptuar este derecho, es necesario considerar lo que se entiende por vida. Así se ha de concebir, de manera general, que la misma es una característica de los seres biológicos que los distingue de los demás de la naturaleza en virtud de la capacidad de nacer, crecer, reproducirse y morir.

Pero esta atribución natural implica en el caso de los seres humanos, y ya abordado desde el campo jurídico, un espectro mucho más amplio en cuanto a su concepto, ejercicio y garantía. Pues las características antes mencionadas deben desenvolverse en un ámbito que permita condiciones mínimas en las que un ser humano puede desarrollarlas, a ello se ha denominado como dignidad humana.

El derecho a la vida así entonces, es inherente a la naturaleza misma de las personas en este caso, por el simple hecho de contar con esta característica vital, y que a la vez le permite el ejercicio de otras actividades y derechos, que de no existir la vida no fueren posible en concretarlos.(Papacchinni, 2001, p.8).

La vida es considerada uno de los bienes jurídicos de mayor importancia de los seres humanos, pues constituye una condición infaltable que permite el desarrollo de cualquier proyecto de vida de un individuo. Así pues la falta de esta condición eliminaría toda posibilidad de disfrutar y ejercer el resto de derechos.

En virtud de esta importancia, y ante la irreparabilidad que constituye la pérdida de la vida, es que las legislaciones de los Estados así como las supranacionales han precautelado la protección de este bien jurídico, no sólo garantizando la protección del mismo, sino tipificado como delito cualquier vulneración del mismo, a lo que le corresponde además la aplicación de una sanción.(Papacchini, 2001, p.8).

La Corte IDH, al referirse al derecho la vida, señala que él mismo se constituye en un “derecho humano fundamental, cuyo goce es requisito para el disfrute de todos los demás derechos humanos, de no ser respetado todos los derechos carecen de sentido.(Corte Interamericana de Derechos Humanos, 2018, p.5).

La Corte menciona además, que el ejercicio de este derecho en razón justamente de este carácter fundamental y vital, no permite ninguna restricción del ejercicio del mismo. Señala conjuntamente que este derecho no sólo debe ser entendido como la prohibición de que un individuo se ha privado de su vida arbitrariamente, sino que también atañe a que esta sea de desenvolverse en condiciones que garanticen una existencia digna de acuerdo a la naturaleza propia de los seres humanos. .(Corte Interamericana de Derechos Humanos, 2018, pp.5,6).

En efecto estas orientaciones conceptuales respecto al derecho de la vida se hayan contenidas en las sentencias emitidas por la Corte IDH, como en el caso *Montero Aranguren y otros (Retén de Catia) Vs. Venezuela*, 2006; *Caso Zambrano Vélez y otros Vs. Ecuador*, 2007; *Caso Ximenes Lopes Vs. Brasil*, 2006; *Caso García Ibarra y otros Vs. Ecuador*, 2015; entre muchos otros.

En el caso de la legislación ecuatoriana, el derecho a la vida, y a la inviolabilidad de la misma, se encuentra reconocido en el artículo 66 de la Constitución. Incluso señala este mismo artículo, parámetros en los que se ha de desenvolver la misma para considerarla como un ejercicio digno de este derecho, como lo son la salud, la alimentación, la vivienda, educación, trabajo, entre otros. (Constitución de la República del Ecuador, 2008).

Es importante destacar que en el artículo 45 de la Constitución, se hace referencia específicamente al derecho a la vida en el caso de las niñas, niños y adolescentes. En este contenido normativo se indica que el Estado debe reconocer y garantizar este derecho, desde la concepción incluso.

Ello además tiene una concordancia sobre la importancia del ejercicio y garantía de este derecho que se establece en el Código de la Niñez y Adolescencia, en cuyo artículo 20, se indica precisamente no sólo el reconocimiento de este derecho, sino la obligación del Estado, la sociedad y la familia, en asegurarlo. Esta disposición normativa podría también entenderse como el establecimiento de una jerarquización en cuanto a la institucionalidad estatal y social, que deben garantizar el derecho a la vida de los niños, niñas y adolescentes.

Así también es preciso mencionar que en el segundo inciso del artículo en mención, se establece la prohibición de realizar experimentos médicos, entre otros, en este grupo de la población, mientras los mismos pongan en peligro su vida o afecten la integridad física o desarrollo integral de los menores. (Código de la Niñez y Adolescencia, 2014).

Es necesario esta precisión debido a que, en el caso de las transfusiones sanguíneas en los adolescentes que pertenecen al grupo religioso de los Testigos de Jehová han existido posiciones en que para evitar este procedimiento, que contradice los principios religiosos de este grupo, se permita la utilización de agentes sintéticos sanguíneos (Erythromer y PolyHb), pese a que los mismos aún no se encuentran aprobados para su utilización en el mundo, por cuanto se encuentran en una fase de experimentación y prueba, y cuya capacidad de mantener con vida una persona es transitoria y no definitiva. (FayerWayer, 2018)

Lo que se ha tratado de evidenciar a través de las premisas expuestas es que el reconocimiento del derecho la vida toma una importancia a tal punto que se encuentra mencionada como primer ámbito a garantizarse en su ejercicio tanto en la normativa nacional como supranacional.

Ello implicaría entonces que si bien los derechos de las personas pueden tener un reconocimiento igualitario, existen matices en los que se hace evidente una prevalencia por aquellos que se relacionan con la supervivencia de las personas, como lo es evidentemente el derecho a la vida, y más aún en el caso de adolescentes, llegando el caso incluso del reconocimiento y protección de la vida del ser humano desde la concepción.

3.1.2. El principio del interés superior del niño

Este principio se entiende como el conjunto de axiomas que se han de tomar en cuenta a fin de garantizar un proceso de desarrollo integral de los niños, niñas y adolescentes en condiciones materiales e inmateriales, que le permitan vivir de manera digna permitiéndole un desarrollo y consecución a la vida adulta.

En derecho, cuando se hace referencia a principios estos son entendidos como enunciados normativos de carácter general que permiten una optimización en la aplicación formal de un ordenamiento o normativa jurídica. Así pues estos

mandatos axiológicos de optimización permiten una mejor aplicación de cuerpos normativos, en virtud que son orientadores de la finalidad que se persigue a través del ordenamiento jurídico (Prieto Sanchis, 2008, pp.54,55).

Específicamente en el caso del principio del interés superior del niño, Cillero Bruñol, ha señalado que este ha sido uno de los mecanismos que ha permitido avanzar en la garantía y protección de los derechos de los adolescentes, puesto que no solo ha impulsado aquello en las legislaciones , sino que ha amplificado a los sujetos encargados de garantizar el ejercicio los derechos de este grupo, atribuyendo esta obligación ya no solamente a la familia, si no a la sociedad y al Estado (Cillero Bruñol, 2018, p.7).

Ahora bien, si los principios pueden resultar ser proposiciones descriptivas de derechos, como señala Dworkin, libertad, autonomía, protección, igualdad, etc. Estos principios dentro de un marco y estructura jurídica cuyo basamento es el reconocimiento de derechos, sobrepasan esta categoría propositiva para convertirse en derechos constitucionales que son garantizados en su ejercicio.(Dworkin, 2012, p.10)

Así pues podría decirse que el interés superior que el niño tiene una conceptualización de aplicación tripartita; como derecho, como principio, y como una norma procedimental (Rivero, 2007, p.51).

Como derecho, en el sentido en que se debe tomar en cuenta el interés superior del menor por sobre cualquier otra consideración en la resolución de una cuestión que pudiere afectarle.

Es un principio, por cuanto, y como sostiene Dworkin, es una proposición que orienta y viabiliza la interpretación de una norma, de una elección o decisión que permita un ejercicio más efectivo de los derechos del adolescente.

Como norma procedimental, puesto que en el caso de dirimir un conflicto que afecte a un menor o adolescente, se deberá tomar en cuenta en la decisión las posibles consecuencias de la misma, así pues ésta no deberá afectar el bienestar de una niña, niño o adolescente. (Rivero, 2007, p.51).

En la Constitución dentro de la sección relativa a las niñas niños y adolescentes, en el artículo 44, se menciona que el Estado, la sociedad y la familia, promoverán el desarrollo integral de este grupo de la población, y que deberán asegurar el ejercicio de los derechos de estos atendiendo siempre al interés superior del niño. Añade la norma que este principio será preeminente. Por su parte, en el Código de la Niñez y Adolescencia se establece una definición en su artículo 11 sobre este principio que se viene tratando. Este cuerpo normativo expresa que el principio del interés superior del niño;

Está orientado a satisfacer el ejercicio efectivo del conjunto de los derechos de los niños, niñas y adolescentes; e impone a todas las autoridades administrativas y judiciales, y a las instituciones públicas y privadas el deber de ajustar sus decisiones y acciones para su cumplimiento. (Código de la Niñez y Adolescencia, 2014).

En este mismo artículo se reitera la preeminencia de la aplicación de este principio en todos los casos cuando se trate de la realización de los derechos y garantías de los adolescentes.

Bajo estos conceptos que se han señalado, también la Convención de los Derechos del Niño de 1989, que se ha nombrado ya anteriormente, encuadra su concepción de aplicación. Si bien este documento supranacional no emite una definición sobre el principio del interés superior del niño, lo nombra en varios de sus artículos, pero siempre bajo la orientación ya mencionada.

Lógicamente que las legislaciones internas de los estados han acogido esta Convención y adecuado el contenido de la misma, por el carácter vinculante

que tiene el hecho de pertenecer a este instrumento internacional, y como lo es en efecto el caso del Estado ecuatoriano.

Se puede colegir entonces que el interés superior del niño, dada justamente esa concepción ya aplicación tripartita, no sólo se constituye en un enunciado normativo que pueda permitir una mejor aplicación de normas en las que pudiera verse afectado un niño y/o un adolescente, sino que se constituye además en un derecho que ampara y protege a este grupo de la población.

3.2. El derecho a la libertad religiosa en el contexto al consentimiento informado

El concepto de libertad religiosa se observa como impreciso y difícil de determinar más aun observando la pluralidad existente a nivel global de la religión y lo religioso, en el ámbito europeo se aborda a la religión como la tradición judeo-cristiana y en menor medida la religión musulmana, Latinoamérica al ser un reflejo y heredera directa de la cultura europea aborda de forma similar el concepto de religión (Cervantes, 2003, p124).

El derecho a la libertad religiosa tiene una doble orientación objetiva y subjetiva, en su aspecto objetivo, los órganos estatales exigen una neutralidad ideológica y religiosa, que no puede oponerse a las relaciones entre los órganos estatales y las iglesias, las confesiones y las comunidades religiosas. En cuanto a lo subjetivo, se expresa en la autodeterminación religiosa, que conducirá a una versión coherente de la externalización de estas creencias religiosas con un solo límite constitucional resultante de la observancia del orden público (Vera, 2016, p. 46).

Por su parte el Sistema Interamericano de Derechos Humanos a partir de lo expuesto en la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, y del mismo en la Convención Americana sobre los Derechos Humanos reconoce la igualdad religiosa, su libertad de práctica y por ende el pleno

respeto a las restricciones legítimas inherentes a cada religión, observando dicha práctica como un derecho inalienable para el ser humano.

Es de señalar que la libertad religiosa en la actualidad es considerada como una manifestación de libertad individual y realización personal, tal y como queda plasmado en la Declaración Sobre la Eliminación de Todas las Formas de Intolerancia y Discriminación Fundadas en la Religión o las Convicciones, tal como lo señala el Art. 1 de dicho cuerpo legal, respaldando la plena libertad de religión o convicciones individuales, así como el derecho pleno a manifestar la religión y las convicciones que de la misma se derivan de forma individual o colectiva, así sea en público o privado a través del culto, la observancia, la práctica y la enseñanza (Segura, 2009, p. 65).

Adicionalmente es necesario mencionar que el Estado ecuatoriano reconoce en la Constitución de la República, específicamente en el Art. 16 de dicho cuerpo legal su aconfesionalidad, es decir su no pertenencia a una confesión religiosa en específico, garantizando de esta manera la igualdad religiosa y el derecho de los padres a elegir la educación religiosa de los hijos con los hábitos y costumbres que se desprendan de dicha práctica (Cervantes, 2003, p.130).

Debe tomarse en cuenta que la libertad religiosa se revela como un derecho individual frente a poderes públicos y la sociedad, englobando en la esfera de la intimidad personal, de ahí que se proteja ante toda discriminación de carácter religioso, de lo que se deriva que dicho derecho no posea consecuencia legal frente al hecho de creer o practicar una determinada religión.

Del mismo modo se verifica una separación entre la iglesia y el Estado, así como del reconocimiento de la libertad religiosa la cual se ha observado en el constitucionalismo europeo de forma tal que se garantice la convivencia pacífica de una comunidad política en la que se observan diferentes sensibilidades religiosas.

Al referirse a la neutralidad o aconfesionalidad del Estado en materia religiosa se garantiza la relación entre el poder público y los particulares en el ámbito de la libertad religiosa, garantizando la tolerancia en este aspecto, de ahí que el Consejo Europeo recalque la construcción de la sociedad democrática respaldada por los derechos del hombre y la primacía del derecho laico (Segura, 2009, p. 132).

El principio del estado aconfesional se basa en la incapacidad del Estado en asuntos religiosos también implica la incompetencia en la regulación de la vida interna de las denominaciones religiosas. Aunque es competente cuando se trata de reconocer las consecuencias civiles de las actividades o instituciones religiosas que repercuten directamente en el Estado. (Lansdown, 2011, p. 53).

El derecho a la libertad religiosa es un derecho personal de importancia comunitaria, por lo tanto, las prácticas religiosas deben ser respetadas y protegidas, ya que la función principal del Estado es garantizar la implementación de las libertades, los derechos y manifestar sus creencias, protegiendo así a las instituciones que lo hacen posible. En este sentido, la libertad religiosa es una especificación de libertad de expresión, dado que cualquier persona puede expresar públicamente su opinión sin poder demandar al poder público (Carazo, 2009, p. 43).

El Estado aconfesional se aplica por igual a todos los ciudadanos, como creyentes de todas las religiones e incrédulos. En este sentido, evita la discriminación por motivos religiosos, pero no contribuye a ninguna denominación en particular. Por lo general, en un estado secular, no existe una "religión de estado" o equivalente, y la separación entre la iglesia y el estado permanece. Si hay una religión que recibe un llamado especial del gobierno, este valor tiene un significado puramente simbólico que no afectará la vida ordinaria de sus ciudadanos o sus derechos, especialmente porque no hacen distinciones basadas en la religión de cada persona (Segura, 2009, p. 124).

Tal y como queda expuesto el Estado ecuatoriano al ser considerado aconfesional garantiza el derecho pleno a todos los cultos y religiones existentes en la nación dando cumplimiento de esta forma al derecho de la libertad religiosa.

3.3. El derecho a decidir sobre un tratamiento médico en niños, niñas y adolescentes según la normativa ecuatoriana

La ética médica se enfoca en la necesidad de brindar tratamientos humanos a los pacientes en los que se respete sus creencias, cultura, tradiciones, religión y se encuentre en plena concordancia con los derechos humanos, acuerdos internacionales y por encima de todo el respeto a la vida humana, brindando una atención equitativa a todos los pacientes independientemente de sus características personales, creencias religiosas, garantizando la información transparente y oportuna de la enfermedad, así como de su tratamiento (Seguras, 2013, p. 78).

El Código de Ética de Ecuador en el Art. 13 establece la obligación del médico de respetar las convicciones religiosas e ideológicas del paciente, por lo que no puede realizar la operación sin el consentimiento del paciente o de un miembro de la familia tal como lo señala en el Art. 15, por otra parte el Art. 19 explica que es obligación del médico informar el diagnóstico; así como explicar las ventajas e implicaciones de los tratamientos.

El paciente en el Ecuador tiene derechos los cuales no se ven afectados por ser portador de una enfermedad o condición especial, de ahí que el Reglamento de Registro Sanitario para Medicamentos en General garantiza el derecho a una comprensión plena del paciente acerca del medicamento suministrado (Estrada, 2014, p. 148).

En el artículo 35 del reglamento se estipula que todos los medicamentos deben contener información básica, en términos que el paciente pueda comprender

fácilmente, respetando de esta manera el derecho a recibir información comprensible, tomando en cuenta que el paciente no es solo una persona que ingresa a un centro médico, sino también que está bajo tratamiento médico, incluso si no está hospitalizados (Reglamento de Registro Sanitario para Medicamentos en General, 2010, art. 35).

Adicionalmente, se debe considerar que la bioética es la ciencia a través de la cual se estudian y promueven los principios y conductas más adecuadas a ser llevadas a cabo por el personal médico en post de garantizar la vida de sus pacientes, al paciente testigo de Jehová dado en su religión asume todo tipo de riesgo antes de infringir un mandamiento como el de no aportar o recibir transfusiones sanguíneas independientemente de que su vida se encuentre en peligro, pero al mismo tiempo el suicidio está terminantemente prohibido, situación en la que se transforma el paciente que demanda con urgencia transfusión sanguínea y que de no aceptarla estaría cometiendo suicidio dado que se le ha informado que esta es la única forma de precautelar su vida (Pimentel, 2002, p.501).

Al hablar de procedimientos médicos en adolescentes se debe reconocer y respetar sus derechos independientemente de su edad, comprensión y potencial intelectual, tal como lo reconoce el Art. 80 del Código de la Niñez y la Adolescencia, al afirmar que:

Exámenes médico legales.- Los exámenes médico legales a un niño, niña o adolescente, se practicarán en estrictas condiciones de confidencialidad y respeto a la intimidad de integridad física y emocional del paciente. Salvo que ello sea imprescindible para su tratamiento y recuperación, se prohíbe volver a someter a un niño, niña o adolescente víctima de alguna de las formas de maltrato o abuso señalados en este título, a un mismo examen o reconocimiento médico legal.

Los profesionales de la salud que realicen estos exámenes, están obligados a conservar en condiciones de seguridad los elementos de prueba encontrados; y a rendir testimonio propio sobre el contenido de sus informes.

Los informes de dichos exámenes, realizados por profesionales de establecimientos de salud públicos o privados y entidades de atención autorizadas, tendrán valor legal de informe pericial (Código de la Niñez y Adolescencia, 2003, art. 80).

Lo expuesto recalca la importancia de garantizar la integridad física, psicológica y emocional del adolescente estableciendo que cualquier tipo de examen a ser realizado debe ser bajo los más estrictos controles y el personal de salud capacitado en plena concordancia con la legalidad vigente.

La Ley Orgánica de Salud, en el Capítulo III “Derechos y Deberes de las Personas y en Estado en Relación con la Salud”, específicamente en el art. 7 establece que todas las personas, sin ningún tipo de discriminación en el campo de la salud, tienen derecho al respeto, a la dignidad, la autonomía, la intimidad, a la vida privada, la cultura, los derechos sexuales, la información sobre alternativas médicas, así como al ejercicio de la libre autodeterminación, toma de decisiones relacionadas con el tratamiento y diagnóstico, atención inmediata, entre otros (Ley Orgánica de Salud, 2006; art. 7).

El artículo 201 de la legislación antes mencionada indica que es responsabilidad de los profesionales de la salud proporcionar atención de calidad, con calidez y eficiencia, en la medida de sus habilidades, así como la búsqueda de los beneficios de salud para sus pacientes, respetando los derechos humanos y los principios bioéticos (Ley Orgánica de Salud, 2006; art. 201).

La Ley de los Derechos y Amparo al Paciente en sus diecisiete artículos reconoce los derechos de las personas que acuden a los servicios médicos

públicos y privados, señalando que los pacientes tienen derecho a conocer la naturaleza de sus trastornos, el diagnóstico médico y las alternativas terapéuticas, respetando su dignidad.

Dicha ley hace referencia en su Art. 2 al derecho del paciente al respeto, trato digno, cuidado y cortesía, en el Art. 3 hace referencia al derecho a no ser discriminado, a la confidencialidad en su Art. 4, de igual manera señala el derecho a decidir o rechazar un tratamiento médico tal como lo indica el Art. 6 (Ley de los Derechos y Amparo al Paciente, 2006, art. 2,3 y 4).

Lo expuesto brinda las pautas para que el personal médico deba brindar una información detallada al paciente con el objetivo de garantizar el consentimiento informado de forma tal que cualquier tratamiento o práctica médica desarrollada este en concordancia con los intereses, religiosidad y principios del paciente, de forma tal que se respete su derecho a la autodeterminación aunque es de señalar que en situaciones en las que la vida del paciente dependa de un tratamiento específico y el mismo no pueda brindar su consentimiento informado la bioética como principio rector de la labor médica inclinará las acciones del personal médico a salvaguardar la vida del paciente independientemente que dicho tratamiento pudiera contravenir un principio religioso del mismo.

Entre los elementos de la bioética que obligan al profesional de la salud a insistir en la necesidad de recibir un tratamiento como la transfusión aplicable únicamente cuando la vida de la persona se encuentra en extremo riesgo destaca el interés de no hacer daño al paciente y preservar el bien superior, es decir la vida, pero por otra parte tales principios no podrán materializarse al existir la obligatoriedad de respetar la decisión del paciente como principio ético de autonomía, lo cual impide al profesional de la salud la aplicación de la transfusión incluso a sabiendas de que es la única alternativa viable para preservar la vida del paciente.

3.4. Aproximación al caso hipotético.

El derecho de consentimiento de los adolescentes pertenecientes a la Organización Religiosa Testigos de Jehová.

3.4.1. Los testigos de Jehová y su objeción de conciencia a las transfusiones sanguíneas.

Los testigos de Jehová se fundan en 1881 por el estudioso de la Biblia Charles Taze Russell, considerando al movimiento como la restitución del cristianismo primitivo basado en las escrituras de la Biblia las cuales aplican según los intereses de su secta. Cabe señalar que han logrado un crecimiento en seguidores significativo distribuyéndose por 240 países y un aproximado de 20.08 millones de seguidores (Pimentel, 2002, p. 495)

Esta organización religiosa se formó a partir del ala más radical de las corrientes protestantistas creando un grupo de cristianos restauracionistas, milenaristas y anti trinitarios, estableciendo que toda fuente de sabiduría se alcanza a partir del estudio de la Biblia, prohibiendo cualquier tipo de aporte o iniciativa personal de sus seguidores que puedan modificar sus dogmas, garantizando de esta forma un férreo control sobre los mismos de los cuales poseen registros meticulosos en los que constan todos sus pecados de forma tal que a donde vaya el testigo de Jehová lo acompaña su registro de tal manera que se lleve un control efectivo del mismo (Casas, 2010, p. 332)

Conforme se analizó en el capítulo precedente, en el Ecuador la regulación del consentimiento informado como derecho de los de los niños, niñas y adolescentes está definido en la Constitución, en la Ley Orgánica de Salud (referencia macro).

No obstante de forma específica o de referencia micro, la situación jurídica del consentimiento informado termina regulándose a través de un Acuerdo Ministerial que tiene un carácter jurídico jerárquico inferior. Así pues, si se

trataría de configurar el derecho de consentimiento de menores pertenecientes a la Organización Religiosa Testigos (J.W. Organization), este derecho parecería no responder a la condición a-confesional del Estado y al respeto del derecho a la libertad religiosa de los niños, niñas y adolescentes, puesto que no existe referencia alguna del respeto a estos derechos y a su concreción, vale decir a su garantía.

De ahí que la religión (testigos de Jehová) tiene como uno de sus objetivos la salvación del ser humano y prohibir terminantemente el suicidio se revela como una actitud incongruente que en caso de extrema necesidad aplicar una transfusión sanguínea el paciente o sus familiares nieguen dicho procedimiento quedando una incógnita, ¿Qué es más punible? Impedir un tratamiento que puede salvar a la vida o ser cómplices de un acto degradante ante los ojos de Dios como de los hombres, tal y como es el suicidio.

En lo referente a la objeción de conciencia, ésta se conceptúa como una negativa de acatar órdenes, disposiciones, o leyes que obligan a un determinado comportamiento, ello fundado en motivos éticos y/o religiosos.

Belinchon explica que la objeción de conciencia debe entenderse además de manera diferente a la desobediencia, pues esta última se refiere a una resistencia al acatamiento de todo un sistema jurídico o modelo de Estado, en tanto que la primera, se refiere al no acatamiento específico de ciertas normas, procedimientos o acciones, que tienen conflicto con la convicción ideológica o moral del individuo que se resiste. (Belinchon,2016, p.22).

En lo referente a la objeción de conciencia por parte de los Testigos de Jehová respecto de las transfusiones de sangre, ello se funda en la obediencia de este grupo religioso a mandatos de Dios que se encuentran expresados principalmente en dos pasajes de la Biblia.

En el libro del Génesis 9:4 se menciona que “pasado el diluvio, Dios le permitió a Noé y a su familia consumir carne de animales, pero con una salvedad; sólo carne con su alma – su sangre – no deben comer.”

En el libro de Levítico en el capítulo 17, versículo 14, se expresa: “No deben comer sangre de ninguna clase de carne, porque el alma de toda clase de carne es su sangre. Cualquiera que coma será cortado”.

A partir de estas frases bíblicas es que, según los Testigos de Jehová, no pueden aceptar las transfusiones sanguíneas porque, ello equivale a ingerirla, lo que está expresamente prohibido bajo el libro sagrado en el que fundamentan su dogma. (González, 2006, p.820).

Pero el fundamento de oponerse las transfusiones de sangre va incluso más allá del mandamiento bíblico. Según Miller, al analizar la creencia de este grupo religioso en este aspecto, señala que la sangre es para los Testigos de Jehová, el sustento de vida de un individuo, y por lo tanto expresión del aliento divino de Dios, es decir el alma. En este sentido aceptar las transfusiones de sangre, resultaría en una abominación que entremezcla almas y vida de distintas personas. (Miller, 2010, p.1556).

Señala el autor citado, que bajo estas enseñanzas bíblicas los Testigos de Jehová otorgan a la sangre una jerarquía de santidad, y de ahí justamente su objeción a la práctica de procedimientos médicos que se relacionen con la mezcla de sangre humana. (Miller, 2010, p.1556).

Esta objeción de conciencia no sólo que se ha limitado a oponerse las transfusiones de sangre, sino que incluso los miembros de este grupo religioso han manifestado su oposición a la realización de vacunas y trasplantes, basados principalmente en la última idea mencionada.

De esta manera, si bien la objeción de conciencia en este campo puede tener matices en cuanto a su aplicación, en el momento en que está en riesgo la vida de una persona toma una importancia trascendental. Han existido casos en que miembros de los Testigos de Jehová, aun estando en situación crítica, y en que su vida depende de una transfusión de sangre se han opuesto a la realización de la misma por sí mismos, así como por parte de familiares que profesan la misma fe.

Estos casos han suscitado la polémica sobre hasta qué punto la objeción de conciencia, y la libertad de culto, puede o debe ser respetada, e incluso hasta qué punto los progenitores pueden tomar una decisión de esta naturaleza sobre sus hijos, cuando la familia profesa esta fe religiosa. Pues han sido varios los casos en los que individuos justamente por negarse a la realización de esta práctica médica han perdido la vida.

3.4.2. Las transfusiones de sangre, la objeción de conciencia en el caso de la legislación española.

Uno de los casos paradigmáticos que planteó el debate entre la objeción de conciencia que profesan los Testigos de Jehová respecto de las transfusiones de sangre y el derecho a la vida de las personas, aconteció en España.

En 2002, un niño de trece años sufrió un accidente en bicicleta, como consecuencia de ello, y de su débil condición física, fue necesario su internamiento en un hospital a fin de tratarlo. Durante el diagnóstico los médicos detectaron una debilidad crónica en el menor, ante lo cual era necesario una transfusión de sangre.

Los padres, por ser Testigos de Jehová, se negaron a la realización de esta práctica. En virtud de esta negativa los médicos del hospital recurrieron a instancias judiciales a fin de lograr la aplicación del tratamiento para lograr salvar al menor.

Sin embargo del permiso judicial, fue el propio menor que se negó a que se le realice una transfusión de sangre por motivos religiosos. La familia solicitó el alta voluntaria y llevaron al adolescente a su casa. Por supuesto esta situación conllevó a un agravamiento de la condición de salud del adolescente, y como consecuencia de lo cual falleció.

Ante este acontecimiento fatal, la fiscalía entabló una investigación en contra de los padres acusándolos de homicidio involuntario. La administración de justicia efectivamente condenó a los padres dados los acontecimientos que se acontecieron.

Sin embargo el Tribunal Constitucional español, al conocer el caso luego del agotamiento de las instancias anteriores a que recurrieron los padres, consideró inexistente el cometimiento de este delito, y que el adolescente había tomado su decisión en virtud de la libertad de cultos que profesa el Estado. (SENTENCIA: No. 154/2002 Sobre límites a la libertad religiosa, 2002).

Ante estos acontecimientos la Fiscalía General del Estado, emitió en el año 2012 una circular “Sobre el tratamiento sustantivo y procesal de los conflictos ante transfusiones de sangre y otras intervenciones médicas sobre menores de edad en caso de riesgo grave”, en el que se establecen protocolos y límites en los casos de atención y requerimiento de transfusiones sanguíneas en personas que profesan objeción de conciencia en este sentido, tanto en referencia al adolescente, como a sus progenitores.

Entre los puntos más importantes considerados en este documento, se establece que en ningún caso una persona menor de doce años podrá oponerse a la realización de una transfusión de sangre, pues se aduce que no posee la suficiente madurez como para tomar una decisión de esta naturaleza.(Fiscalía General del Estado (España), 2012, p.9).

En el caso de los adolescentes de más de 16 años, se deberá realizar una evaluación en cada caso en concreto a fin de poder determinar la madurez del individuo para negarse a un tratamiento médico de la naturaleza antes mencionada.

La Fiscalía en este documento, realiza un estudio doctrinario en la exposición argumentativa analizando el derecho la vida, el interés superior del niño, el consentimiento informado, y la libertad religiosa, y enuncia cuatro supuestos en los que se habrá de proceder de la siguiente manera:

a. En el caso del “menor maduro”, es decir entre los dieciséis y diecisiete años, cuando se negare a la realización de una transfusión sanguínea y que se encuentre en un riesgo grave su vida, y en el supuesto de que sus representantes legales sean favorables a la realización de esta actividad, el médico deberá ejecutarla sin que medie ninguna autorización judicial.

Sin embargo de ello, si el caso no revisten importancia los médicos deberán solicitar una autorización judicial a través del fiscal. (Fiscalía General del Estado(España), 2012, p25).

b. En el caso el que el “menor maduro”, rechazara la transfusión sanguínea y sus representantes también.

En este supuesto el médico deberá plantear esta situación ante el juez o ante el fiscal. Pero al tratarse de una afección emergente el facultativo podrá realizar la intervención sin ninguna autorización judicial. Ello amparado en la justificación del cumplimiento de su deber y en el estado de necesidad y urgencia que reviste la causa de salvar la vida a una persona. (Fiscalía General del Estado(España), 2012, p25).

c. El “menor maduro” expresa su consentimiento la realización de una intervención médica de la naturaleza antes mencionada, pero son los padres o representantes legales los que se oponen. (Fiscalía General del Estado(España), 2012, p25).

En este caso los médicos deberán atender la decisión del menor, y prácticamente no reviste conflicto alguno, pues se pone de relevancia el

ejercicio del derecho a la vida, a la salud de la capacidad de autodeterminación del individuo. Para estos casos el médico no necesitará ningún tipo de autorización judicial.

d. En este cuarto supuesto, son los progenitores del “menor no maduro”, quienes se oponen a la realización de una intervención que va contra la objeción de conciencia, pero ello representa un grave riesgo para la vida y la salud de la persona.

En estos casos el médico deberá plantear la situación ante un juez, y no puede aceptar la voluntad de los representantes del menor.

En casos de emergencia el médico se encuentra plenamente facultado a la realización de una intervención como la transfusión de sangre, con la finalidad de salvar la vida del adolescente. Este tipo de intervención del facultativo se encuentra amparada por dos justificaciones que son: el cumplimiento del deber del médico, y el estado de necesidad de salvar la vida del paciente. (Fiscalía General del Estado(España), 2012, p25).

Lo que se ha tratado de explicar a través de la presentación de estas últimas ponencias es que la objeción de conciencia de los Testigos de Jehová respecto de los procedimientos médicos que implica la transfusión de sangre, constituyen un punto de tensión entre el derecho a la vida, la libertad de conciencia, de culto, y en el caso que medie un niño, niña o adolescente en esta situación, el principio del interés superior del niño.

Y es justamente este último parámetro el que causa mayor conflicto, pues como puede ser entendido el ejercicio de la libertad de conciencia de un adolescente, ante un peligro inminente de su vida por resistirse a una intervención médica como la transfusión de sangre.

Los hechos tanto fácticos con jurídicos que se han presentado evidencian que no ha sido un camino fácil en cuanto a lograr una adecuada valoración y

ponderación de los principios y derechos antes mencionados. Sin embargo, de haberse en un principio respetado la voluntad y libertad religiosa de las personas, la legislación española se ha decantado por la garantía y salvaguarda del derecho a la vida, sobre todo en el caso de los adolescentes. Ello fundado en que aún no poseen la madurez suficiente, o no la han alcanzado para lograr una decisión de esta naturaleza.

Así también por otro lado puede manifestarse que la garantía del ejercicio del derecho a la vida sobrepasa la esfera personal y familiar, y es asumida por el Estado, es así que prácticamente en casos de emergencia se recurre a la institucionalidad estatal a fin de resolver conflictos entre derechos y libertades, sobre todo tan personales y vitales como el de la vida, la libertad de conciencia, y el interés superior del niño.

Con respecto a la realidad ecuatoriana, y según una crónica del diario El Telégrafo, existió ya el caso en el Hospital Vicente Corral de Cuenca, en el que, según testigos y funcionarios de dicha casa de salud, personas creyentes y pertenecientes a los Testigos de Jehová se han opuesto a transfusiones de sangre para salvar la vida de su hijo. En efecto cuenta Mariana Caicedo, enfermera del hospital, que un niño murió poco después de que la familia se había opuesto a que realicen este procedimiento médico el menor. El hospital respetó esta decisión de los familiares pero el menor murió. Sin embargo, este caso no se hizo judicial. (El Telégrafo, 2013)

En estos casos y como se explicó, doctrinaria y jurídicamente se han establecido excepciones al ejercicio del consentimiento informado, tal es el caso específico de los procedimientos médicos emergentes, en donde la atención inmediata resulta de vital importancia para salvaguardar tanto la integridad física como de daños severos e irreversibles como la vida de una persona, en casos en que exista una incapacidad del individuo de dar por negar su consentimiento a un procedimiento para esta finalidad.

Pues la vida de un ser humano es el bien jurídico que demanda protección en todo sentido y preeminencia. Como en efecto lo estipula la legislación ecuatoriana, a nivel constitucional, e incluso se ha podido evidenciar esta preeminencia en legislaciones internacionales como la española.

Así también en el caso de la legislación ecuatoriana, la Constitución es muy clara en su artículo 66 numeral ocho, que el derecho a la libertad religiosa se encuentra restringido por el respeto que impone el cumplimiento de otros derechos.

Esta disposición normativa evidenciaría que el derecho a la vida se encuentra jerárquicamente en ventaja en comparación con el de la libertad religiosa.

A lo mencionado también hay que insistir en que el principio del interés superior del niño, mencionado tanto la Constitución como en la ley específica de los niños, niñas y adolescentes, estimaría la preeminencia de salvar la vida de una niña niño o adolescente, por sobre cualquier otro derecho, como lo es el de la libertad religiosa.

Finalmente, el hecho de que constitucionalmente, se establezcan las prisiones como la mencionada, y a lo que se suma la garantía del respeto del derecho a la vida que se profesa en la ley máxima incluso desde la concepción, evidencia la importancia y la jerarquía que el derecho de vida representa para el Estado y la sociedad ecuatoriana.

4. CONCLUSIONES

La división de la población que se establece en las legislaciones de los estados, como el caso del ecuatoriano en: niñas, niños y adolescentes, en adultos mayores, en discapacitados, de personas privadas de la libertad, entre otros, obedece a que cada uno de estos sectores posee una condición de vulnerabilidad que demanda una atención diferenciada del estado en su favor, así como, en este mismo sentido, un reconocimiento de derechos específicos que les corresponde.

La clasificación jurídica y doctrinaria de niñas, niños y adolescentes, obedece a las necesidades propias que demanda su desarrollo integral. Principios como el del interés superior del niño, así como derechos como la salud, la educación, la integridad física, y la vida, entre otros, son de vital importancia a fin de garantizarles el desarrollo de una vida digna.

El Estado ecuatoriano reconoce las capacidades, aptitudes e incluso responsabilidades del adolescente, así como su pleno derecho a opinar y ser considerada su punto de vista respecto de cuestiones que le atañen con el objetivo de dar cumplimiento a sus derechos humanos tales como el derecho a la vida, salud, libertad religiosa. Sin embargo de aquello, podrían existir condiciones en las que un adolescente no podría emitir su opinión respecto de un caso, como lo es una situación emergente de transfusión de sangre para salvar su vida. En tales casos, y en aplicación del interés superior del niño, se deben tomar decisiones que permitan por sobre todo salvar la vida.

En Ecuador existe el respaldo legal dado por la Ley Orgánica de Salud del Ecuador, Código Civil y Constitución de la República en los que se aborda el derecho a la información a todas las personas independientemente de su edad, de ahí la importancia del consentimiento informado en el desarrollo de los derechos de todas las personas.

Se evidencia en la normativa nacional e internacional el derecho pleno de los adolescentes al consentimiento informado. Evidentemente en casos de tratamientos médicos el cumplimiento de este derecho a ser informado debe ser respetado y ejercido. Pero puede existir la salvedad que en casos emergentes sea necesaria la intervención médica sin que el adolescente pueda emitir su opinión sobre la aplicación de un procedimiento médico, ante lo cual, y sin duda alguna, el derecho a la vida se constituye en el aspecto fundamental a ser tomado en cuenta en estas situaciones.

El derecho del consentimiento informado consiste en que toda persona se encuentra garantizada en expresar su voluntad de participar o no en una situación o procedimiento. Pero se debe entender que este derecho no sólo atañe a un aspecto informativo, sino que abarca un ámbito fundamental que es la comprensión del individuo a lo que va a ser sometido.

Existen restricciones al ejercicio del consentimiento informado, tal es el caso específico de los procedimientos médicos emergentes, en donde la atención inmediata resulta de vital importancia para salvaguardar tanto la integridad física como la vida de una persona, sobre todo en casos en que exista una incapacidad del individuo de dar o negar su consentimiento a un procedimiento para esta finalidad. Pues la vida de un ser humano es el bien jurídico que demanda protección en todo sentido y preeminencia. Como en efecto lo estipula la legislación ecuatoriana, a nivel constitucional.

El consentimiento libre e informado si bien es considerado como un derecho que pueden tener las personas a la hora de la decisión de someterse o no a una determinada situación, como el caso de un tratamiento médico, puede tener su fundamento en el respeto a las libertades individuales de las personas, pero en el caso de los adolescentes toma un matiz diferente, puesto que la autonomía jurídica de este aún no se ejecuta, en virtud de que se establece una edad determinada para que sea plenamente capaz.

La legislación tanto supranacional como nacional, reconoce a las niñas, niños y adolescentes, los mismos derechos humanos que al resto de las personas, entre los cuales lógicamente se encuentra el de la vida, integridad física, salud, libertades individuales, entre otros. Pero se añade a este grupo el reconocimiento del principio del interés superior del niño, que tiene un ámbito tripartito de conceptualización y de ejercicio; como derecho, como principio y como herramienta procesal, pero orientado siempre todo ello a lograr la garantía en la concreción de los derechos de este grupo poblacional.

El Estado ecuatoriano garantiza a todas las personas el derecho pleno a la libertad, entre las que se encuentra la de profesar cultos y religiones, pero siempre que la misma no atente contra derechos reconocidos como lo menciona el Art. 66 de la Constitución de la República del Ecuador. El derecho a la vida y del cumplimiento del interés superior del niño es justamente una de estas limitaciones. En este sentido el derecho a la vida no puede ser atentado, ni cuestionado, por el ejercicio de la objeción de conciencia y/o por la libertad religiosa.

La Organización religiosa Testigos de Jehová manifiesta entre sus creencias la no donación o recepción de sangre, por considerar que la misma es poseedora de una cualidad divina – alma -, de ahí que los padres pertenecientes a dicha organización rechacen este tipo de tratamientos para sus hijos, situación que produce una vulneración de derechos que son reconocidos a las niñas niños y adolescentes, como de la integridad física, el de la vida, y principio del interés superior del niño.

Dentro de los derechos de la libertad personal, se encuentra el de la libertad religiosa. Este derecho puede ejercerse de manera pública en cuanto a la capacidad que tienen de expresar su orientación, pero no deja de ser un derecho personalísimo. Así, el decidir la forma en que ha de ejercerse esta libertad religiosa en el caso de los adolescentes carecería de una autonomía total a la hora de resolver acciones en las que se encuentre en juego su vida.

Los testigos de Jehová, dentro de su dogma religioso se oponen a la realización de prácticas médicas como las transfusiones de sangre en virtud de la interpretación de pasajes bíblicos. Así también consideran que este elemento biológico es el portador del milagro divino de la vida. Es decir, la sangre se encuentra ligada al alma, por lo tanto mezclarla constituye una abominación que contradice la creación de Dios. Fundados en estas creencias es que varias de las personas, adultas, y padres decidiendo por su hijos e hijas adolescentes, han muerto por negarse a este tipo de procedimientos médicos.

La toma de la decisión de objeción de conciencia, el ejercicio del derecho a la libertad religiosa, así como el derecho al consentimiento informado en el caso de transfusiones de sangre con la finalidad de salvar la vida en el caso de los adolescentes toma un giro diferente que en los adultos. Pues al no poseer una capacidad plena, se plantea la interrogante en cómo se ha de operar en los casos en que un adolescente Testigo de Jehová deba someterse a un procedimiento médico como una trasfusión de sangre para salvar su vida. La legislación supranacional y nacional se orienta por la prevalencia del derecho a la vida.

La protección y garantía de los derechos de los adolescentes, no sólo que atañe a su familia y a la sociedad, si no al Estado. Bajo esta consideración es que en casos como el de la legislación española, y dadas las experiencias de fallecimiento de varios adolescentes Testigos de Jehová por su negativa a tratamientos médicos que involucren transfusiones de sangre, han desarrollado un protocolo jurídico en el que se establecen las formas de proceder. Pero en todos ellos siempre en defensa del derecho a la vida.

El Estado tiene la obligatoriedad de decidir cuestiones que protejan la integridad física y más aún la vida de un niño, niña o adolescente, pues es la institución encargada de garantizar sus derechos. Así, en el caso de las transfusiones sanguíneas, han existido fallos jurisprudenciales de España por ejemplo, en los que el Estado ha tomado la decisión de realizarlas en pacientes

pese a su objeción de conciencia por ser testigos de jehová, ya que han sido necesarias en ejecutarse a fin de conseguir salvar la vida de un adolescente, en aplicación de principios como el del interés superior del niño, pero por sobre todo garantizando el derecho a la vida.

El ejercicio de los derechos de las personas, y en especial en el caso de las niñas, niños y adolescentes, deben ser entendidos en un contexto en el que el derecho a la vida, y el principio del interés superior del niño, tienen un valor e importancia fundamental a la hora en que entra en juego la vida de una persona de ese grupo poblacional.

La Constitución del Ecuador, en la que si bien se garantiza el ejercicio de todos los derechos, como el del consentimiento informado, la libertad religiosa (objeción de conciencia), éstos se encuentran supeditados a las restricciones que impidan el ejercicio de otros derechos, y el de la vida es sin duda el fundamental y más aún en el caso de los niños niñas y adolescentes. Ello se evidencia en el desarrollo jurisprudencial de estados como el español, en los que ha sido necesario que la institucionalidad estatal se pronuncie en cómo subsanar estas tensiones existentes entre derechos.

REFERENCIAS

- Alonso-Que, H., Aja, J., Castillo, L., & Rodríguez, N. (2015). El consentimiento informado en la actualidad, su evolución y el punto de vista del experto jurídico. México D.F.: Anales de Radiología México.
- Altamirano, N. (2010). Consentimiento informado en grupos vulnerables: participación de niños y adolescentes en protocolos de investigación. México D.F.: UNAM.
- Arlettaz, F. (2011). La libertad religiosa en el Sistema Interamericano de Derechos Humanos. *Revista Internacional de Derechos Humanos.*, 64-71.
- Asamblea Constituyente de Ecuador. (2008). Constitución de la República del Ecuador. Quito: Registro Oficial 449 de 20 de octubre de 2008.
- Barrera, R. (2012). Los derechos humanos de los niños y las mujeres: la contribución del UNICEF para que se transformen en una realidad. Nueva York: UNICEF.
- Belinchon, A. (2016). Objeción de conciencia. Un refugio legal para el médico. Castilla La Mancha: Universidad de Castilla La Mancha.
- Blank, A. (2004). Derechos humanos y consentimiento informado en las investigaciones biomédicas en Colombia. *Colombia Médica*, 224-230.
- Boris, Pinto. (2013). Asentimiento y consentimiento informado en pediatría: aspectos bioéticos y jurídicos en el contexto colombiano. *Revista Colombiana de Bioética.*, 26-30.
- Carazo, M. (2009). El Derecho a la Libertad Religiosa como Derecho Fundamental. *Revista de Filosofía, Derecho y Política.*, 43-74.
- Casas, M. (2010). Análisis bioético del embarazo en testigos de Jehová y el rechazo transfusional. México D.F.: Universidad Panamericana.
- Cervantes, L. (2003). Los Principios Generales sobre la Libertad Religiosa en la Jurisprudencia de los Sistemas Europeo, Interamericano y Costarricense de Protección de los Derechos Humanos. Madrid: Thomson-Civitas.
- Chávez, G., Santa Cruz, H., & Grimaldo, M. (2014). El consentimiento informado en las publicaciones latinoamericanas de Psicología. Colombia: Universidad del Rosario.

- Cillero Bruñol, M. (2018). Instituto interamericano del niño, la niña y adolescentes. <http://www.iin.oea.org>
- Cippitani, R. (2010). Consentimiento Informado en el Derecho Europeo. México D.F.: Instituto de Investigaciones Jurídica de la UNAM.
- Congreso Nacional. (1971). Ley Orgánica de Salud. . Quito: Ediciones Legales.
- Congreso Nacional. (2005). Código Civil. . Quito: Ediciones Legales.
- Congreso Nacional. (2014). Código de la Niñez y Adolescencia. Quito: Registro Oficial 737 3-enero-2003.
- Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas. (2016). Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos. Ginebra: Organización Panamericana de la Salud.
- Corte Interamericana de Derechos Humanos. (2018). Cuadernillo de jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos No. 21: Derecho a la Vida. San José: Corte Interamericana de Derechos Humanos.
- Dworkin, R. (2012). Los derechos en serio. Barcelona: Grupo Planeta.
- Estrada, F. (2014). Ejercicio de derechos de los pacientes. Quito: FLACSO.
- FayerWayer. (2018). fayerwayer.com. Recuperado el 22 de mayo de 2019, de www.fayerwayer.com/2018/06/sangre-sintetica-vida/
- Fiscalía General del Estado (España). (2012). Circular 1/2012 Sobre el tratamiento sustantivo y procesal de los conflictos ante transfusiones de sangre y otras intervenciones médicas sobre menores de edad en caso de riesgo grave. Madrid.
- Fountain, S. (2014). ¡Nada más justo! Guía práctica para aprender acerca de la Convención sobre los Derechos del Niño. Nueva York.: UNICEF.
- García, E. (2016). Derecho de la infancia-adolescencia en América Latina: de la situación irregular a la protección integral. Santafé de Bogotá: Forum Pacis.
- Gómez, A. (2010). Consentimiento informado en pediatría. Aplicaciones en psiquiatría. Revista Colombiana de Psiquiatría., 758-770.

- González, L. (2006). De la bioética al bioderecho: libertad, vida y muerte. Madrid: Univ Pontifica Comillas.
- Hooft, P. (2006). El consentimiento informado en la Jurisprudencia Argentina. Revista Latinoamericana de Bioética., 1-58.
- Jiménez, H. (2014). Manual de aplicación de la Convención sobre los Derechos del Niño. Nueva York: UNICEF.
- Lansdown, G. (2011). Promoting Children's Participation in Democratic Decision-Making. Florencia: UNICEF.
- Miller, R. (2010). Anestesia. Madrid: Elsevier España.
- Ministerio de Salud. (2016). Modelo de gestión de aplicación del consentimiento informado en la práctica asistencial. Quito: Ministerio de Salud.
- Navarro, F. (2004). Derechos humanos y consentimiento informado. Cirugía y Cirujanos., 224-230.
- Orellana, C. (2017). Consentimiento informado en la prestación de servicios de salud. Club de suscriptores de juristas del Ecuador, 1.
- Organización de Naciones Unidas. (1948). Declaración Universal de Derechos Humanos. . New York: ONU.
- Papacchini, A. (2001). Derecho a la vida. Cali: Programa Editorial UNIVALLE.
- Pimentel, A. (2002). Los testigos de Jehová y el consentimiento informado. medigraphic Artemisa, 10.
- Portillo, J. (2012). La adolescencia. Montevideo: Ediciones de la Banda Oriental.
- Prieto Sanchís, L. (2008). Ley, principios, derechos. Madrid: Librería-Editorial Dykinson.
- Ramírez, G. (2014). Derechos de los pacientes. Buenos Aires: Palermo.
- Rivero, F. (2007). El interés del menor. Madrid: Librería-Editorial Dykinson.
- Santamaría, B. (2015). Los derechos de las niñas y de los niños. Sólo para menores de 18 años. México DF: Trillas.
- Segura, J. (2009). La Libertad Religiosa en el Sistema de Naciones Unidas. IIDH , San José.

Seguras, O. (2013). La hemotransfusión de los testigos de Jehova como un problema de las ciencias médicas. *Revista cubana de anestesiología y reanimación*, 10.

SENTENCIA: No. 154/2002 Sobre límites a la libertad religiosa, No. 154/2002 (Tribunal Constitucional de España 18 de junio de 2002).

UNICEF. (1993). Centro de Derechos Humanos de las Naciones Unidas: Convención sobre los Derechos del Niño. Nueva York: UNICEF.

Vera, O. (2016). El consentimiento informado del paciente en la actividad asistencial médica. La Paz: Artículos de Revisión.

