
Derecho a la autodeterminación y derechos de la personalidad de niños, niñas y adolescentes en sus atenciones de salud en Chile^{*-***}

› ROMMY ÁLVAREZ ESCUDERO^{***}
› CAROLINA RIVEROS FERRADA^{****}

RESUMEN. El derecho a la autodeterminación de los pacientes se expresa en el derecho a la información y el derecho al consentimiento informado, como

* Fecha de recepción: 27 de septiembre de 2024. Fecha de aceptación: 28 de marzo de 2025.

Para citar el artículo: Álvarez Escudero, R. y Riveros Ferrada, C., “Derecho a la autodeterminación y derechos de la personalidad de niños, niñas y adolescentes en sus atenciones de salud en Chile”, *Revista de Derecho Privado*, Universidad Externado de Colombia, n.º 49, julio-diciembre 2025, 85-110. DOI: <https://doi.org/10.18601/01234366.49.03>.

** Trabajo desarrollado en el marco del proyecto ANID, Chile, Fondecyt Regular n.º 1230210 “La protección a la privacidad, a la intimidad y a los datos personales (autodeterminación informativa) de los pacientes en el derecho chileno: revisión crítica a la luz de los estándares comparados e internacionales”, de la cual la autora Rommy Álvarez Escudero es co-investigadora y la autora Carolina Riveros Ferrada es investigadora responsable.

*** Universidad de Valparaíso, Valparaíso, Chile; profesora de la Facultad de Derecho. Doctora en Derecho, Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, España; máster en Derecho de Familia, Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, España; magíster en Derecho, Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Valparaíso, Chile. Contacto: rommy.alvarez@uv.cl Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-0447-6394>.

**** Universidad de Talca, Talca, Chile; profesora de la Facultad de Derecho. Doctora en Derecho, Ludwig-Maximilians Universität, München, Alemania; magíster en Derecho, Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg, Heidelberg, Alemania. Contacto: criveros@utalca.cl Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-8435-3206>.

también en los derechos a la privacidad, a la imagen y a la autodeterminación informativa, que paulatinamente han sido consagrados en el orden jurídico. Sin embargo, el ejercicio de estos derechos de la personalidad en forma autónoma por parte de niños, niñas y adolescentes merece especial atención. Con este objetivo se revisa la normativa chilena a la luz de los principios en favor de la niñez y la adolescencia, dando cuenta de un camino de avances y retrocesos en el cual es posible constatar una tarea aún pendiente.

PALABRAS CLAVE: autodeterminación sanitaria, información sanitaria, consentimiento informado de los niños, niñas y adolescentes.

Right to Self-Determination and Personality Rights of Children and Adolescents in their Health Care in Chile

ABSTRACT. The right to self-determination of patients is expressed in the right to information and the right to informed consent as well as in the rights to privacy, image and informational self-determination, which have gradually been enshrined in the legal order. However, the exercise of these personality rights autonomously by boys, girls and adolescents deserves special attention. With this objective, Chilean regulations are reviewed in the light of the principles in favor of children and adolescents, showing a path of progress and setbacks in which it is possible to verify a task still pending.

KEYWORDS: health self-determination, health information, informed consent of children and adolescents.

SUMARIO: Introducción. I. El derecho a ser informado y el consentimiento informado en Chile. II. Derecho a la información y consentimiento informado de niños, niñas y adolescentes en el ordenamiento jurídico chileno. Conclusiones. Referencias.

Introducción

El presente trabajo se centra en el análisis del ejercicio del derecho a ser informado y del derecho al consentimiento informado por parte de niños, niñas y adolescentes en el ordenamiento chileno. Parte de la hipótesis de que el ordenamiento jurídico chileno, no obstante consagrar reconocimientos respecto de la titularidad de tales derechos, mantiene dentro de limitados márgenes su ejercicio en forma autónoma, por lo que es necesaria una adecuación de conformidad con las directrices contenidas en la normativa internacional y con las indicaciones emanadas de los organismos especializados que relevan el interés superior del niño y su autonomía

progresiva, apuntando con ello a dar efectividad a los derechos de la personalidad de la niñez y la adolescencia¹. Se procede, por tanto, a hacer referencia a los textos normativos actualmente vigentes en el ordenamiento chileno, y en lo pertinente, a algunas reglas legales adoptadas en sistemas extranjeros de análoga tradición jurídica y directrices internacionales en la materia, a la luz del examen de los aportes efectuados por la doctrina. Luego de ofrecer un breve marco conceptual, se aborda, en primer lugar, la regulación que el ordenamiento jurídico chileno da, en particular, a los dos derechos en que se desarrolla la autodeterminación en el ámbito sanitario: el derecho a ser informado y el derecho al consentimiento informado (I); para a continuación revisar la actual normativa nacional que rige la situación de niños, niñas y adolescentes a este respecto, evidenciando sus nudos críticos (II); se finaliza con las conclusiones pertinentes.

La superación del modelo paternalista en la relación médico-paciente mediante el emplazamiento en su lugar de un paradigma centrado en la persona y sus derechos esenciales configura en la actualidad al estatuto del paciente² como un conjunto de principios, derechos y deberes que, derivado del derecho a la salud, ha tenido un progresivo reconocimiento tanto en el ámbito internacional como en el de las legislaciones internas.

En materia internacional, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos proclama entre sus principios el de la dignidad humana y los derechos humanos (art. 3), el de autonomía (art. 4) y el del consentimiento (art. 6)³. En tanto que, en el espacio europeo, el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, que contempla como su objeto y finalidad la protección del ser humano en su dignidad, garantizando a toda persona el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (art. 1), dedica su capítulo II al consentimiento⁴.

Los principios de dignidad, libertad e igualdad han venido a posicionarse jurídicamente con el objeto de restaurar el equilibrio en la relación clínico-asistencial, históricamente asimétrica y en la que, además, pueden confluir diversos factores de interseccionalidad, dando lugar a la consagración de prerrogativas en favor de

1 Desde un enfoque basado en los derechos humanos, destaca Barranco Avilés la importancia de reconocer a NNA como sus titulares. Véase Barranco Avilés, M., “La Carta española de Derechos Digitales y los derechos humanos de los niños, niñas y adolescentes”, *Revista de Derecho Privado*, n.º 48, 2025, 48-50.

2 Gómez Sánchez, Y., “Dignidad y autodeterminación física como fundamento del estatuto del paciente”, *Acta Bioethica*, vol. 17, 2011, 38.

3 Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* [en línea], 2005, disponible en: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa [consultado el 23 de septiembre de 2024].

4 Consejo de Europa, *Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina* [en línea], 1997, disponible en: <https://rm.coe.int/168007cf98> [consultado el 11 de febrero de 2025].

las personas pacientes, como el derecho a la autodeterminación en las atenciones de salud, el que se incardina también con otras prerrogativas fundamentales como el libre desarrollo de la personalidad, la integridad física y psíquica, la intimidad y la autodeterminación informativa⁵. Conforme lo señala Otárola Espinoza, una de las dimensiones del libre desarrollo de la personalidad es la relativa a la autonomía que con sustento en la libertad conduce “a que los asuntos que le atañen a la persona sólo puedan ser decididos por ella, dado que su determinación supone que previamente haya realizado una elección”⁶, de lo que sigue otra dimensión a su respecto como libertad de opción.

Este contexto pone de manifiesto una premisa esencial, a saber, la de que “la integridad personal de cualquier paciente sólo podrá verse invadida por el personal sanitario en la medida en que aquél, previa comprensión de las implicancias de la intervención, consienta en una determinada actuación médica”⁷.

Así, Barros Bourie sostiene que el ámbito de las relaciones clínicas se rige por el principio “de que no se puede realizar una intervención quirúrgica o aplicar un tratamiento riesgoso o doloroso sin el consentimiento ilustrado y libre del interesado”⁸; consentimiento que solo es posible de decidir una vez que se cuenta con toda la información pertinente, la cual se manifiesta en tres aspectos: informar acerca de los riesgos y las alternativas de tratamiento; dar un consejo profesional serio, y obtener el consentimiento.

El derecho a la autodeterminación del paciente en las atenciones de salud se traduce en que es a él a quien pertenece la decisión y “es él quien, a través de la información que recibe, adopta la opción que considera más favorable a sus intereses”⁹. Ello ha llevado a la caracterización del derecho en examen como un derecho bifásico, puesto que, en primer lugar, se manifiesta en forma de derecho a una información completa y real que deben proporcionarle los facultativos y, *a posteriori*, como un consentimiento libre y voluntariamente emitido¹⁰, que se proyecta en el derecho a la información y en el consentimiento informado; el

-
- 5 Sobre esta materia en Chile recientemente se ha aprobado la Ley n.º 21.719 que regula la protección y el tratamiento de los datos personales y crea la agencia de protección de datos personales; ley publicada el 13 de diciembre de 2024, en vigencia a partir del 1.º de diciembre de 2026.
 - 6 Otárola Espinoza, Y., “El derecho de los niños y adolescentes a expresarse a través de las movilizaciones estudiantiles como parte del principio del libre desarrollo de la personalidad”, en Acuña, M. y Del Picó, J. (eds.), *Estudios de derecho familiar*, Talca, Universidad de Talca, 2017, 261.
 - 7 Parra Sepúlveda, D. y Ravetllat Ballesté, I., “El consentimiento informado de las personas menores de edad en el ámbito de la salud”, *Ius et Praxis*, vol. 25, n.º 3, 2019, 218.
 - 8 Barros Bourie, E., *Tratado de la responsabilidad extracontractual*, Santiago de Chile, Jurídica de Chile, 2010, 682.
 - 9 Macía Morillo, A., “El daño derivado de la falta de información médica”, en Herrador, M. (dir.), *Derecho de daños*, Madrid, Lefebvre, 2020, 532.
 - 10 Oliva Blázquez, F., “El menor maduro ante el derecho”, *Eidon. Revista de la Fundación de Ciencias de la Salud*, n.º 41, 2014, 38.

primero presupuesto del segundo¹¹, y los que a su vez traducen correspondientes deberes del personal médico: el deber de entregar información adecuada y el deber de solicitar la autorización del paciente a través de su consentimiento informado, tanto para cualquier intervención como para el tratamiento de la imagen y el uso de sus datos. Constituyen, así, supuestos de la *lex artis* que tutelan la prerrogativa que revisamos y se configuran como herramientas eficaces para su ejercicio. El consentimiento informado, entonces, es un medio para tutelar la autonomía del paciente, en tanto la imposición de deberes de información, como la técnica utilizada para su consecución¹², proscriben toda intervención no consentida en la integridad física o moral del individuo¹³.

La doctrina ha ido abriendo paso al estudio de los caracteres de la información para satisfacer el derecho del paciente que comentamos: debe ser oportuna, comprensible, veraz y suficiente, teniendo presente que comprende igualmente una faz negativa en su ejercicio: su renuncia, es decir, la voluntad de no ser informado¹⁴. Ella también ha contribuido a delimitar la noción de consentimiento informado, conceptualizándolo como “la manifestación de voluntad efectuada por el paciente a los fines de autorizar y/o rechazar libremente una práctica médica luego de recibir información adecuada en relación a [*sic*] su estado de salud, los tratamientos a realizar sobre su cuerpo, las alternativas a dicho tratamiento (si existieren), y los beneficios y riesgos de someterse al mismo”¹⁵. En otros ordenamientos ha sido el propio legislador quien ha introducido una noción al respecto. A modo de ejemplo, en España, el artículo 3 de la Ley 41/2002, del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, señala: “El consentimiento informado es la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”. Por su parte, en Argentina, el artículo 59 del Código Civil y Comercial indica: “El consentimiento informado para actos médicos e investigaciones en salud es la declaración de voluntad expresada por el paciente, emitida luego de recibir información clara, precisa y adecuada [...]”. El consentimiento informado se perfila así “como un derecho inalienable

11 Díaz Pantoja J., “Hacia la concreción del derecho a la información sanitaria en Chile”, *Revista Brasileira de Políticas Públicas*, vol. 12, n.º 3, 2022, 301.

12 De la Maza Gazmuri, Í., “Consentimiento informado, un poco de realismo”, *Revista de Derecho Valdivia*, vol. 30, n.º 2, 2017, 118.

13 Guerra Vaquero, A., “Una perspectiva constitucional sobre bioética: la figura del consentimiento informado del paciente” [en línea], *Revista Digital Facultad de Derecho*, n.º 5, 2012, 260, disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4126376> [consultado el 23 de septiembre de 2024].

14 Díaz Pantoja, J., “Hacia la concreción del derecho a la información sanitaria”, cit., 304.

15 Bancoff, P., “El consentimiento informado en el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación y su relación con la Ley 26.529”, *Revista de Responsabilidad Civil y Seguros*, año 17, n.º 5, 2015, 25.

en que por exigencia legal el paciente dispone de su propio cuerpo garantizando la licitud de una actividad médica determinada”¹⁶.

I. El derecho a ser informado y el consentimiento informado en Chile

En Chile se dictó en el año 2012 la Ley n.º 20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. En esta ley, la autonomía de las personas en su atención de salud y su derecho a decidir informadamente constituyen principios informadores¹⁷, los cuales se advierten ya en el Mensaje Presidencial n.º 223-354 que le dio origen¹⁸, y que fueron recogidos en la normativa adoptada. Ella destina su párrafo 5.º al derecho de información (arts. 8 a 11) y su párrafo 7.º a la autonomía de las personas en su atención de salud, y dentro de este dedica el apartado 1.º a consagrar y regular el consentimiento informado (arts. 14 y 15); normas que son integradas reglamentariamente por el Decreto n.º 41 de 2021 del Ministerio de Salud.

El artículo 10 de la Ley n.º 20.584 consagra el derecho de toda persona a ser informada en forma oportuna y comprensible por parte del profesional tratante

16 Parra Sepúlveda, D. y Ravetllat Ballesté, I., “El consentimiento informado de las personas menores”, cit., 218.

17 López Díaz, P., “El derecho del niño, niña o adolescente a acceder a su ficha clínica: un intento de configuración dogmática en el derecho chileno y las consecuencias jurídicas derivadas de su inobservancia”, en Illanes, A. y Vidal, A. (dirs.), *Estudios de derecho de familia V*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2021, 363 y 374; Parra Sepúlveda, D., “El consentimiento informado de niños, niñas y adolescentes en el ámbito sanitario”, en Domínguez, C. (coord.), *Estudios de derecho de familia III*, Santiago de Chile, Thomson Reuters, 2018, 332-333.

18 “II. Principios Inspiradores de la Ley. [...] 2. Autonomía de las personas en su atención de salud. Respetar la dignidad de las personas no es una mera afirmación declarativa o una bien fundada pretensión programática. Al contrario, ésta se traduce en formulaciones y hechos concretos, especialmente en el respeto por su libertad. Una sociedad democrática requiere avanzar en el desarrollo humano, una de cuyas expresiones es la ampliación de libertades, como la autonomía y control sobre el propio cuerpo y sobre las decisiones del entorno que conciernen a su integridad y al ejercicio de sus derechos [...]. / 3. Derecho de las personas a decidir informadamente. El ejercicio de la autonomía de las personas respecto de su salud apunta a que éstas tienen el derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento. Este derecho, en principio, no tiene más limitaciones que excepciones basadas en razones de salud pública; también, en que los procedimientos médicos obedezcan a situaciones de emergencia, que no hagan posible recabar la voluntad de la persona; además, se da en ciertas situaciones. Por ejemplo, si una persona se hospitaliza, se entiende que acepta ciertos procedimientos o tratamientos asociados a dicha circunstancia. / Asimismo, se plantea como requisito para el correcto ejercicio de este derecho el cumplimiento del deber de informar, correlativo al derecho a ser informado [...]”. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, “Historia de la Ley n.º 20.584 Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud” [en línea], *Mensaje 223-354*, 2006, 4, disponible en: https://www.bcn.cl/historiadelaley/fileadmin/file_ley/4579/HLD_4579_749a0d2dec7072ac83d52ebf0f2ff393.pdf [consultado el 23 de septiembre de 2024]. En este sentido, véase asimismo Parra Sepúlveda, D.; Mendoza Alonzo, P. y Concha Machuca, R., “Responsabilidad civil de los profesionales de la salud por lesión a la autodeterminación del paciente”, *Revista Chilena de Derecho y Ciencia Política*, vol. 15, julio, 2024, 8.

“acerca del estado de su salud, del posible diagnóstico de su enfermedad, de las alternativas de tratamiento disponibles para su recuperación y de los riesgos que ello pueda representar, así como del pronóstico esperado, y del proceso previsible del postoperatorio cuando procediere, de acuerdo con su edad y condición personal y emocional [...]”.

En un aporte de sistematización, la doctrina chilena distingue entre información relativa al diagnóstico, al curso del proceso y a los riesgos de la intervención¹⁹. Respecto a los correspondientes deberes que se despliegan para el facultativo, los agrupa en aquellos relativos a la mera información, al consejo y recomendación, y a la advertencia²⁰.

El consentimiento informado es abordado en el artículo 14 de la Ley n.º 20.584, que establece el derecho de toda persona de “otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud”; derecho que debe ser ejercido en forma libre, voluntaria, expresa e informada, “sin que la persona pueda ser objeto de presiones o coacciones destinadas a influir la opción en uno u otro sentido”, conforme lo señala el artículo 10 inciso 2.º del Decreto n.º 31 de 2012 del Ministerio de Salud.

Esta consagración sólo reconoce las excepciones contempladas en el artículo 15, en las que no se requiere la manifestación de voluntad, sino que el legislador dio prioridad a las medidas dirigidas a garantizar la protección de la vida en los casos en los que la falta de la intervención médica o tratamiento suponga un riesgo para la salud pública; en los que la condición de salud de la persona implique un riesgo vital o secuela funcional grave y el paciente no se encuentre en condiciones de expresar su voluntad ni sea posible obtener el consentimiento de su representante legal o de la persona a cuyo cuidado se encuentre; o en los que la persona se encuentre en incapacidad de manifestar su voluntad y no sea posible obtenerla de su representante legal por no existir o no ser habido.

En atención al fin del consentimiento informado, este no puede concebirse como un acto aislado, sino que corresponde a un proceso de diálogo médico-paciente que en determinadas circunstancias requiere de una formalización a través de documento escrito que deberá constar en la ficha clínica del paciente (art. 14 inc. 4.º de la Ley n.º 20.584).

El marco en que se ejercen el derecho a ser informado y el consentimiento informado es el artículo 5 literal c) de la Ley n.º 20.584 que dispone: “Respetar y

19 Parra Sepúlveda, D., “Los deberes de información en el ámbito médico. Configuración, contenido y autodeterminación del paciente”, en Céspedes, C. (dir.), *Temas actuales de derecho patrimonial. Tercer Congreso de Derecho Civil de la Facultad de Derecho de la Universidad de la Santísima Concepción*, Santiago de Chile, LegalPublishing, 2019, 105-112.

20 López Díaz, P., “¿Es la obligación/deber de advertencia una categoría exclusiva de la Ley 19.496? Hacia una justificación dogmática y propuesta de construcción en el código civil chileno”, en Gómez de la Torre, M.; Hernández, G.; Lathrop, F. y Tapia, M. (eds.), *Estudios de derecho civil XIV*, Santiago de Chile, LegalPublishing, 2019, 938-939.

proteger la vida privada y la honra de la persona durante su atención de salud. En especial, se deberá asegurar estos derechos en relación con la toma de fotografías, grabaciones o filmaciones, cualquiera que sea su fin o uso. En todo caso, para la toma de fotografías, grabaciones o filmaciones para usos o fines periodísticos o publicitarios se requerirá autorización escrita del paciente o de su representante legal”.

En tal sentido el derecho a la autodeterminación, vale decir, el derecho a ser informado y al consentimiento informado, se rige por la protección que dentro de la atención de salud se otorga a la intimidad y al derecho a la imagen del paciente. Por lo tanto, el ejercicio de cada uno de estos derechos de la personalidad es relevante en el ámbito sanitario. Así las cosas, no puede deducirse, por ejemplo, que el otorgamiento del consentimiento para una intervención quirúrgica involucre implícitamente la autorización para el uso de la imagen o de los datos.

En este contexto es de destacar también la Ley n.º 21.372 de 2021, modificatoria de la Ley n.º 20.584, que establece medidas especiales en relación con el acompañamiento de determinados pacientes. En el caso del paciente que sea niño, niña o adolescente (en adelante, NNA), incorpora, en su beneficio y resguardo, la posibilidad de contar en todo momento con la compañía de su padre, madre, de quien lo tenga bajo su cuidado, o de una persona significativa, exceptuándose sólo el caso en que de ello se derive un peligro para el propio NNA u otros pacientes (art. 6 de la Ley n.º 20.584).

II. Derecho a la información y consentimiento informado de niños, niñas y adolescentes en el ordenamiento jurídico chileno

De acuerdo con el análisis efectuado, se puede comprender la autodeterminación de la persona en el ámbito sanitario como un derecho de la personalidad; de ahí que la normativa chilena reconozca la titularidad de toda persona respecto tanto del derecho a la información como del derecho al consentimiento informado. Sin embargo, el entramado legal relativo a su ejercicio lleva a reflexionar sobre la situación en que se encuentran NNA.

La Ley n.º 20.584 en su versión original, no obstante el contenido de su mensaje y haber sido materia de discusión durante la tramitación parlamentaria, en definitiva, no contempló reglas relativas a NNA. En efecto, el Mensaje del Ejecutivo que contenía la iniciativa legal indicaba entre sus principios inspiradores el respeto a los menores de edad, a quienes distinguía entre mayores de 14 años y menores de esa edad²¹.

21 “Recogiendo lo que convenios y declaraciones internacionales obligan en materia de respeto de los menores de edad, el proyecto reconoce en los menores su calidad de sujetos de derechos, distinguiendo entre los menores de catorce años y los mayores de esa edad para efectos de la participación que les corresponda en las decisiones que involucren su propio cuerpo y su salud. / Así, respecto de los menores de catorce años, aun cuando su voluntad es subrogada por sus

Con todo, la literatura especializada, en ausencia de reglas especiales al respecto, y dada la incapacidad atribuida por el sistema general (que conforme a los artículos 26 y 1.447 c. c. chileno –este último en el ámbito de obligaciones y contratos– considera que las mujeres menores de 12 años y los hombres menores de 14 son absolutamente incapaces, en tanto que las mujeres y hombres mayores de la edad indicada y hasta los 18 años son incapaces relativos), con el afán de superar la lógica de sustitución en el ejercicio de los derechos de la personalidad, en particular de aquellos que revisamos en el ámbito sanitario, propuso efectuar una nítida distinción entre el consentimiento contractual relativo al acuerdo para una prestación médica y el consentimiento informado en una atención de salud; prerrogativa a la que no correspondía aplicar las reglas generales que en materia de capacidad regula el código civil para las relaciones de contenido patrimonial²².

Ahora bien, sin una norma que de manera general excepcione del ámbito de la representación el ejercicio de los derechos de la personalidad de NNA conforme su autonomía progresiva y la evolución de sus facultades, como por ejemplo lo contempla en el ordenamiento español el artículo 162.1 c. c.²³ y frente a la dispersión normativa que en determinados supuestos reconoce variados rangos de capacidad de ejercicio a los menores de 18 años²⁴, los esfuerzos se concentraron en el reconocimiento de NNA como sujetos de derecho conforme a los principios y reglas contenidos en la Convención de los Derechos del Niño²⁵ (en adelante,

representantes legales, se hace necesario que sean informados y consultada su opinión, respetando sus condiciones de desarrollo psíquico, competencia cognitiva y situación personal. / En el caso de mayores de catorce y menores de dieciocho años, el proyecto exige que ellos sean informados directamente por el profesional tratante; también se garantiza que no se pueda intervenir su cuerpo sin su consentimiento. Sin embargo, se regula el caso en que dicho profesional estime que existe una situación de grave riesgo para la salud o la vida del menor, informe a los padres y requiera su opinión, permitiendo, en casos de duda, consultar al comité de ética que corresponda”. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, “Historia de la Ley n.º 20.584”, cit., 5.

- 22 Parra Sepúlveda, D., “El consentimiento informado de niños”, cit., 333; Ravetllat, I., “La autonomía del niño, niña y adolescente en la asistencia sanitaria”, en Domínguez, C. (ed.), *Convención Internacional de los Derechos del Niño. Estudios y experiencias en Chile y Latinoamérica a 30 años de su vigencia*, Santiago de Chile, Thomson Reuters, 2020, 341.
- 23 Art. 162 c. c. español: “Los padres que ostenten la patria potestad tienen la representación legal de sus hijos menores no emancipados. / Se exceptúan: / 1.º Los actos relativos a los derechos de la personalidad que el hijo, de acuerdo con su madurez, pueda ejercitar por sí mismo. / No obstante, los responsables parentales intervendrán en estos casos en virtud de sus deberes de cuidado y asistencia”.
- 24 Parra Sepúlveda, D. y Ravetllat Ballesté, I., “El consentimiento informado de niñas, niños y adolescentes”, en Mondaca, A.; Illanes, A. y Ravetllat, I. (coords.), *Lecciones de derecho de infancia y adolescencia II*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2023, 81; López Díaz, P., “El derecho del niño, niña o adolescente a acceder a su ficha clínica”, cit., 359; Domínguez Hidalgo, C., “Autonomía en materia de niñez: tensiones y perspectivas”, en Barría, M. (coord.), *Estudios de derecho civil XI*, Santiago de Chile, LegalPublishing, 2016, 101-110.
- 25 Organización de las Naciones Unidas, *Convención sobre los Derechos del Niño* [en línea], 1989, disponible en: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/ProfessionalInterest/crc_SP.pdf [consultado el 24 de septiembre de 2024].

CDN), particularmente en torno a su autonomía progresiva, recogida en el artículo 5, que distingue así entre niños(as) y adolescentes.

En materia de capacidad para el ejercicio de derechos extrapatrimoniales, a los principios consagrados en la CDN, Barcia Lehmann añade la aplicación de la regla contenida en el inciso final del artículo 16 de la Ley n.º 19.968 de Tribunales de Familia que “considera niño o niña a todo ser humano que no ha cumplido los catorce años y, adolescente, desde los catorce años hasta que cumpla los dieciocho años de edad”²⁶. Cabe agregar que un sector de la doctrina chilena coincide en establecer un sistema de presunciones *iuris tantum*, es decir, que admiten prueba en contrario, respecto de la capacidad para el ejercicio de derechos extrapatrimoniales de los menores de edad sobre la base de la distinción efectuada y la autonomía presente en cada una de estas etapas vitales. Así, sobre las personas menores de 14 años –niños y niñas– recaería una presunción de incapacidad, que podría ser desvirtuada en atención a la situación concreta; presunción que respecto de personas mayores de 14 y menores de 18 años –adolescentes– sería inversa: ellas gozarían de capacidad, aunque también podría ser desvirtuada²⁷.

Estas materias no han sido abordadas de forma sistémica, lo que produce una tensión adicional a la situación que se genera en torno a la vida, integridad física, psíquica y los derechos de la personalidad involucrados en el contexto sanitario de los NNA. A modo de ejemplo, se puede señalar que la Ley n.º 21.030, que despenalizó de forma parcial el aborto, permite que, en caso de violación, una niña menor de 14 años pueda interrumpir el embarazo siempre que no hayan transcurrido más de 14 semanas de gestación, siendo menester contar con su voluntad y con la de su representante legal²⁸. Pero, en cuanto a la donación de órganos en vida, ella solo se permite respecto de personas capaces y mayores de 18 años²⁹. Como se puede

26 Barcia Lehmann, R., *Fundamentos del derecho de familia y de la infancia*, Santiago de Chile, LegalPublishing, 2011, 387. En el mismo sentido, Parra Sepúlveda, D., “El consentimiento informado de niños”, cit., 339.

27 León Correa, F., “Información y consentimiento informado de menores de edad en Chile”, *Revista Chilena de Pediatría*, vol. 83, n.º 2, 2012, 115; Parra Sepúlveda, D., “El consentimiento informado de niños”, cit., 241; Parra Sepúlveda, D. y Ravetllat Ballesté, I., “El consentimiento informado de las personas menores”, cit., 235; Parra Sepúlveda, D. y Ravetllat Ballesté, I., “El consentimiento informado de niñas”, cit., 85-86.

28 Art. 119 inc. 4 del Código Sanitario: “Tratándose de una niña menor de 14 años, además de su voluntad, la interrupción del embarazo deberá contar con la autorización de su representante legal, o de uno de ellos, a elección de la niña, si tuviere más de uno. A falta de autorización, entendiendo por tal la negación del representante legal, o si éste no es habido, la niña, asistida por un integrante del equipo de salud, podrá solicitar la intervención del juez para que constate la ocurrencia de la causal. El tribunal resolverá la solicitud de interrupción del embarazo sin forma de juicio y verbalmente, a más tardar dentro de las cuarenta y ocho horas siguientes a la presentación de la solicitud, con los antecedentes que le proporcione el equipo de salud, oyendo a la niña y al representante legal que haya denegado la autorización. Si lo estimare procedente, podrá también oír a un integrante del equipo de salud que la asista”.

29 Art. 4.º bis de la Ley n.º 19.451: “La extracción de órganos en vida con fines de trasplante sólo se permitirá en personas capaces mayores de dieciocho años y cuando el receptor sea su pariente

apreciar, en el caso del aborto se respeta la voluntad de una persona menor de 14 años, mientras que en el caso de la donación de órganos existe una total exclusión de la voluntad de NNA. Sin perjuicio de la discusión propiamente tal que pueden generar estas temáticas, es claramente necesario brindar mayor armonía al sistema jurídico chileno respecto de los NNA que interactúan en el ámbito sanitario.

Dado el reconocimiento a la autodeterminación sanitaria y a los derechos de la personalidad incardinados en el ámbito de las atenciones de salud (por ejemplo, el derecho a la imagen, en las declaraciones contenidas en los artículos 5, 10 y 14 de la Ley n.º 20.584, consagradas en favor de todas las personas), la doctrina chilena ha desprendido de la prescripción contenida en el inciso 1.º del artículo 10 antes referido la existencia de autonomía, particularmente respecto de los adolescentes, atendida la consideración de los factores de edad, condición personal y emocional del paciente que señala la norma para la satisfacción de su derecho a ser informado³⁰.

El sistema chileno hubo de esperar hasta la modificación que en el año 2021 llevó a cabo la Ley n.º 21.331 para la inclusión de NNA. Esta ley, si bien referida a la salud mental, en su artículo 3 literal f) incorpora en el ámbito de la salud el principio del “respeto al desarrollo de las facultades de niños, niñas y adolescentes, y su derecho a la autonomía progresiva y a preservar y desarrollar su identidad”, el que puede servir como herramienta de interpretación de las reglas relativas a NNA contenidas en la Ley de Derechos del Paciente³¹. Con posterioridad, en el año 2022, se dictó la Ley n.º 21.430 sobre garantías y protección integral de los derechos de la niñez y la adolescencia; normativa que vino a consolidar a nivel interno la situación de NNA en el ámbito sanitario, en consonancia con los reconocimientos establecidos en la CDN y las directrices emanadas de su Comité. A este escenario se sumó en el mismo 2022 una nueva reforma a la Ley n.º 20.584, a través de la Ley n.º 21.509, que autorizó la toma de examen PCR desde los 14 años sin el consentimiento de los progenitores o de quien ostente el cuidado personal y/o patria potestad, en el contexto del programa de búsqueda de casos activos de Covid-19 que resulta de interés considerar.

A pesar del referido progreso existen aún nudos críticos a la hora de evidenciar el avance concreto sobre la efectividad del ejercicio del derecho de autodeterminación de NNA que venimos comentando, comoquiera que aún se mantiene en

consanguíneo o por adopción hasta el cuarto grado, o su cónyuge, o una persona que, sin ser su cónyuge, conviva con el donante”.

30 Turner Saelzer, S. y Varas Braun, J. A., “Adolescentes en Chile: propuesta de armonización de su condición de relativamente incapaces con el reconocimiento de su autonomía progresiva”, *Revista de Derecho Privado*, n.º 40, 2021, 163; Parra Sepúlveda, D. y Ravetllat Ballesté, I., “El consentimiento informado de las personas menores”, cit., 240.

31 Marshall, P.; Iuspa, C. y Godoy, L., “Nuevas regulaciones, mismos problemas: el consentimiento informado de niños, niñas y adolescentes en Chile tras la reforma a la Ley n.º 20.584”, *Revista de Derecho*, n.º 60, 52.

entredicho la posibilidad de su ejercicio autónomo. En este entramado corresponde considerar el interés superior de NNA, su derecho a participar, a ser escuchados y a que su opinión sea tenida en cuenta, a su autonomía progresiva y el mandato de hacer efectivas las prerrogativas que les son inherentes.

A. El derecho a la información sanitaria

Sobre el derecho del niño a ser escuchado en sus atenciones de salud, el Comité de los Derechos del Niño ha señalado que “se debe incluir a los niños, incluidos los niños pequeños, en los procesos de adopción de decisiones de modo conforme a la evolución de sus facultades. Se les debe suministrar información sobre los tratamientos que se propongan y sus efectos y resultados, en particular de manera apropiada y accesible para los niños con discapacidades”³².

Conforme la normativa actualmente vigente en Chile tras la reforma operada por la Ley n.º 21.331, el artículo 10 inciso 1.º parte final de la Ley n.º 20.584 señala que “[...] todo niño, niña y adolescente tiene derecho a recibir información sobre su enfermedad y la forma en que se realizará su tratamiento, adaptada a su edad, desarrollo mental y estado afectivo y psicológico”. Si bien la disposición se refiere en particular a NNA, no hace sino reiterar el derecho a recibir información cuya titularidad ya se reconocía a toda persona; especificidad apuntada que, con posterioridad, también fue recogida en forma expresa por la Ley n.º 21.430 en su artículo 38 inciso 2º.

Sin embargo, en atención a la regla establecida en el inciso 2.º del artículo 10 de la Ley n.º 20.584, como ya ha sido planteado³³, la interrogante surge en torno al reconocimiento de su ejercicio, dado que entre los casos que contempla se encuentra aquel en el que la condición de la persona no le permita recibir la información o que ella padezca de dificultades de entendimiento; caso en el que podría encuadrarse la situación de niños y niñas, sobre todo de menor edad, contemplando la posibilidad, evaluada por el médico tratante, de cumplir con su deber informando no directamente al paciente sino a su representante legal o a la persona a cuyo cuidado se encuentre.

La Ley n.º 21.430, en clave de garantía en favor de la niñez y la adolescencia, consagra en su artículo 40 el derecho a la información sobre la salud y el consentimiento informado. En lo que corresponde a la primera de estas prerrogativas, la ley establece que, conforme a la edad y estado de madurez, todo NNA tiene derecho a obtener información completa sobre su salud y desarrollo, así como sobre el proceso sanitario que deba recibir, en cuyo cumplimiento los prestadores

32 Comité de los Derechos del Niño, “Observación General n.º 12 El derecho del niño a ser escuchado”, [en línea], CRC/C/GC/12, 2009, párr. 100, disponible en: <https://www.aenur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2011/7532.pdf> [consultado el 23 de septiembre de 2024].

33 Parra Sepúlveda, D. y Ravetllat Ballesté, I., “El consentimiento informado de niñas”, cit., 79.

de salud, tanto públicos como privados, deben adoptar las medidas pertinentes para su garantía de conformidad con su interés superior. Teniendo en cuenta las reglas especiales de interpretación de leyes y normas reglamentarias relativas a los derechos de NNA establecidas en el artículo 3 de la misma ley, que prohíbe las interpretaciones que afecten la esencia de estos derechos; los principios de efectividad y progresividad de derechos que la misma ley reconoce en sus artículos 12 y 17, respectivamente; y el principio de autonomía progresiva contenido en el artículo 11 que consagra, en general, el ejercicio de sus derechos en consonancia con la evolución de sus facultades, atendiendo a su edad, madurez y grado de desarrollo, se colige la posibilidad de ejercicio autónomo en un estándar flexible.

Es menester tener presente que la misma ley distingue en su artículo 1.º niños(as) –todo ser humano menor de 14 años– de adolescentes –personas mayores de 14 y menores de 18 años de edad–, por lo que resulta propio conjugar el grado de madurez, diverso y en progresión en cada una de estas etapas vitales, con las funciones y deberes de cuidado, protección y guía de los progenitores en forma preferente o de otras personas bajo cuyo cuidado legalmente se encuentren. En este punto es importante traer a colación, además, la regla contenida en el artículo 222 c. c. chileno que establece el sustrato de lo que la doctrina nacional denomina como autoridad parental en materia de filiación, que prescribe: “La preocupación fundamental de los padres es el interés superior del hijo, para lo cual procurarán su mayor realización espiritual y material posible, y *lo guiarán en el ejercicio de los derechos esenciales que emanan de la naturaleza humana de modo conforme a la evolución de sus facultades*” (cursivas fuera de texto).

De esta manera coincidimos con los planteamientos que observan una capacidad paulatina para ejercer los derechos de la personalidad³⁴, que implica que la sustitución en el ejercicio de estos últimos por parte de representantes legales no puede ser establecida en forma automática, pues con ello se ignoraría el grado de madurez y el derecho a ser escuchado en reconocimiento de la autonomía progresiva y las propias preferencias³⁵. Debe matizarse la actuación o asistencia “de los progenitores o tutores en cumplimiento de su deber de velar por el niño, niña o adolescente, especialmente justificada cuando se trate de evitarle un perjuicio”³⁶. Conforme ha señalado Blasco Igual, en este ámbito, el interés superior del niño(a) “cumple una doble función, actuando como guía y a su vez, como límite de la actuación de los representantes legales”³⁷.

34 Ruiz Jiménez, J., “La situación del menor en el ámbito sanitario”, *Revista Pediatría de Atención Primaria*, vol. 13, n.º 50, 2011, 16.

35 Lathrop Gómez, F., “Decisions about their Body: Children’s Rights and Parental Responsibility in Chile”, en Goold, I.; Auckland, C. y Herring, J. (eds.), *Medical Decisions-Making on Behalf of Young Children. Comparative Perspective*, Oxford, Hart, 2020, 145-146.

36 Parra Sepúlveda, D. y Ravetllat Ballesté, I., “El consentimiento informado de niñas”, cit., 83.

37 Blasco Igual, M., “El consentimiento informado del menor de edad en materia sanitaria”, *Revista de Bioética y Derecho*, n.º 35, 2015, 40.

Ahora bien, en materia de información sanitaria, si se consideran las fases que comprende el período de la minoría de edad, el grado de autonomía que en ellas se desenvuelve y la protección de la salud, la vida, la integridad física y psíquica y la intimidad involucrados, debiera distinguirse, por una parte, según se trate de un niño(a) o de un(a) adolescente, en atención al mayor desarrollo de facultades en esta última etapa; y, por otra, según la gravedad de la situación médica informada. Consecuentemente, mientras menor sea el desarrollo de facultades para la comprensión de la información proporcionada, mayor será la participación de los representantes en su recepción, la que se vuelve indispensable si se trata de una situación de gravedad para la salud, sin perjuicio de que pueda contar con grado de madurez. En este sentido, León Correa sostiene que, a partir de los 14 años, al deber de informar del médico tratante se añade el de resguardar debidamente la confidencialidad del paciente; sin embargo, este último deber debe “tener en cuenta el derecho de los padres a saber cuándo se produce una situación grave o que puede poner en grave riesgo la vida o salud futura de su hijo, pero también el derecho del menor maduro a resguardar algunos aspectos de su conducta que desea tratar solamente con su médico, en una relación de confianza médico-paciente”³⁸.

El Comité de los Derechos del Niño, con el objeto de promover la salud y el desarrollo de los adolescentes, ha alentado a los Estados Parte a respetar estrictamente su derecho a la intimidad y la confidencialidad respecto del asesoramiento y las consultas sobre cuestiones de salud³⁹. Y ha enfatizado que, si lo desean, todos los adolescentes tienen derecho, con independencia de su edad, a acceder de forma confidencial a orientación y asesoramiento médicos sin el consentimiento de un progenitor o tutor legal, derecho que es diferente del derecho a otorgar el consentimiento médico y no se debe someter a ninguna limitación de edad. Al manifestar la importancia creciente que el derecho a la privacidad adquiere durante la adolescencia, entre los ámbitos relevantes en que puede configurarse una violación a la privacidad el Comité ha señalado, precisamente, el del asesoramiento médico confidencial⁴⁰.

Con anterioridad, en las directrices del derecho a ser escuchado en el ámbito de la salud, el mismo Comité indicaba la necesidad de que los Estados introdujeran normativa con el fin de garantizar el acceso de los niños al asesoramiento y consejo médico confidencial sin el consentimiento de los padres, independientemente

38 León Correa, F., “Información y consentimiento informado de menores de edad”, cit., 116.

39 Comité de los Derechos del Niño, “Observación General n.º 4 Sobre la salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño” [en línea], CRC/GC/2003/4, 2003, párr. 11, disponible en: <https://documents.un.org/doc/undoc/gen/g03/427/27/pdf/g0342727.pdf?token=6WN0G6rkYZ52JVe1lc&fe=true> [consultado el 23 de septiembre de 2024].

40 Comité de los Derechos del Niño, “Observación General n.º 20 Sobre la efectividad de los derechos del niño durante la adolescencia” [en línea], CRC/C/GC/20, 2016, párrs. 39 y 46, disponible en: <https://documents.un.org/doc/undoc/gen/g16/404/49/pdf/g1640449.pdf?token=9iCywuESG WHPAu05R0&fe=true> [consultado el 23 de septiembre de 2024].

de la edad del niño, en los casos en que fuere necesario para la protección de su seguridad o bienestar⁴¹. En el mismo sentido se expresa el párrafo 31 de la Observación General n.º 15 del propio Comité⁴².

El referido deber de confidencialidad entronca con el derecho a la intimidad, consagrado en el ordenamiento chileno, respecto de NNA, en el artículo 34 de la Ley de Garantías (Ley n.º 21.430), reconocido en el ámbito sanitario en favor de las personas en sus atenciones de salud en el artículo 5 literal c) de la Ley n.º 20.584 referido al trato digno⁴³.

Atendida la conjugación del grado de autonomía que puede reconocerse a los adolescentes y el deber de cuidado que corresponde a sus progenitores o tutores en situaciones médicas que entrañen un grave peligro para él o ella, Parra Sepúlveda y Ravetllat Ballesté ponen de relieve en esta circunstancia el deber de informar del profesional de la salud a sus representantes legales incluso en contra de la voluntad del adolescente, haciendo prevalecer así la protección de su salud, de su vida y de su integridad física y psíquica frente a su intimidad⁴⁴. Similar planteamiento podría aplicarse respecto de otros derechos de la personalidad como el derecho a la imagen o el derecho a la autodeterminación informativa⁴⁵.

B. El derecho al consentimiento informado

Como referimos en el acápite introductorio, la plena manifestación de la autodeterminación en el ámbito sanitario se constituye por la elección que libremente realiza el paciente de entre las alternativas que se le informan al momento de consentir en una determinada actuación médica. Según hemos señalado, en el ordenamiento chileno, el artículo 14 de la Ley n.º 20.584 regula el consentimiento informado en el ámbito sanitario, disposición a la que la Ley n.º 21.331 incorporó un inciso quinto –hoy sexto– referido a NNA, sujetos que con posterioridad también son

41 Comité de los Derechos del Niño, Observación General n.º 12, cit., párr. 101.

42 Comité de los Derechos del Niño, “Observación General n.º 15 Sobre el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud” [en línea], CRC/C/GC/15, 2013, párr. 31, disponible en: <https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhsqIkirKQZLK2M58RF%2F5F0vHCIs1B9k1r3x0aA7FYrehlsj%2FQwIEONVKEf8BnpvEXsl7W LpnaEMIpupYgu9Jcq5Jnl6KhXRgZtqhSh9BZY9KH> [consultado el 23 de septiembre de 2024].

43 Calahorrano Latorre, E.; Riveros Ferrada, C.; Arenas Massa, A. y Munita Marambio, R., *Derechos de las y los pacientes*, Santiago de Chile, DER, 2024, 46-47.

44 Parra Sepúlveda, D. y Ravetllat Ballesté, I., “El consentimiento informado de niñas”, cit., 79.

45 Un aspecto importante que advierte Martoni es la diversidad de riesgos a los que se ven actualmente expuestos los nativos digitales y que no necesariamente pueden reducirse al *cyberbullying*. Véase Martoni, M., “Digital Transformation and e-Citizenship. Children’s Access to Online Services”, *Revista de Derecho Privado*, n.º 48, 2025, 73. Excede ampliamente a este trabajo la temática planteada por Martoni, sin bien permite reflexionar acerca de la inadecuada difusión de datos sensibles aun por los mismos adolescentes. Dicha difusión podría incluso lesionar diversos derechos de los menores y eventualmente perjudicar el desarrollo material y espiritual de NNA.

reconocidos como titulares de esta prerrogativa en la Ley n.º 21.430, que a estos efectos, en su artículo 40 inciso 2.º, dispone que, “para el caso que se requiera contar con el consentimiento establecido en el artículo 14 de la Ley n.º 20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, deberá dejarse constancia de que el niño, niña o adolescente ha sido informado y que se le ha oído, tomando en consideración su edad, madurez, y grado de desarrollo”.

De una primera aproximación al texto normativo transcrito se podría desprender que el legislador reconoce el ejercicio directo de este derecho por parte de NNA, dado que se refiere al caso en que se requiera contar con su consentimiento informado; sin embargo, tal interpretación pugna con la disposición contenida en el actual inciso 6.º del artículo 14 de la Ley n.º 20.584 que prescribe:

Sin perjuicio de las facultades de los padres o del representante legal para otorgar el consentimiento en materia de salud en representación de los menores de edad competentes, todo niño, niña y adolescente tiene derecho a ser oído respecto de los tratamientos que se le aplican y a optar entre las alternativas que éstos otorguen, según la situación lo permita, tomando en consideración su edad, madurez, desarrollo mental y su estado afectivo y psicológico. Deberá dejarse constancia de que el niño, niña o adolescente ha sido informado y se le ha oído.

De esta disposición se infiere que, no obstante tratarse de menores de edad competentes⁴⁶, la facultad para otorgar el consentimiento informado respecto de atenciones en torno a su salud corresponde a sus progenitores o representantes legales, operando así una regla de sustitución total de su voluntad, decisión en la que sólo tiene el derecho de ser oído conforme su grado de madurez, de lo cual ha de dejarse constancia en su ficha clínica, así como de la información que han recibido. Esta actuación ha sido calificada como un derecho de asentimiento, toda vez que NNA participan dando su opinión, pero opera una subrogación en el ejercicio de la prerrogativa⁴⁷.

La doctrina chilena observa, además, una segunda interpretación posible de la norma en comento, basada en distinguir en ella una primera parte que abordaría la situación de niños y niñas respecto de quienes rige la sustitución, y una segunda parte relativa a la facultad de optar, la que quedaría referida a los adolescentes;

46 La historia fidedigna de la Ley n.º 21.331 da cuenta de que la modificación que incorporó los incisos quinto y sexto al artículo 14 de la Ley n.º 20.584 provino de las indicaciones del Ejecutivo, contenidas en el Boletín de Indicaciones de fecha 17 de agosto de 2018, sin constancia en el debate parlamentario del alcance del término “competente” propuesto. Véase Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, “Historia de la Ley n.º 21.331 Del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental” [en línea], *Boletín de Indicaciones*, 2018, 16, disponible en: https://www.bcn.cl/historiadelaley/fileadmin/file_ley/7866/HLD_7866_9f765dd865419bb8c063b265c5063646.pdf [consultado el 23 de septiembre de 2024]).

47 Marshall, P.; Iuspa, C. y Godoy, L., “Nuevas regulaciones, mismos problemas”, cit., 53.

sin embargo, tal como señala la doctrina, una interpretación en este sentido resulta extraña al tenor literal de la ley, el que parece no admitir la mencionada fragmentación⁴⁸.

La modificación legal incorporada por la Ley n.º 21.331 ha dado lugar así a un retroceso en las facultades reconocidas en favor de NNA, toda vez que, a la luz de los aportes doctrinales a los que hemos hecho mención, la interpretación del texto original de la norma permitía concluir que conforme al principio de autonomía progresiva al menos en uno de los rangos dentro de la minoría de edad tenía cabida el ejercicio directo de los derechos de la personalidad en el ámbito sanitario, posibilidad que hoy se cierra atendido el tenor literal de la disposición antes transcrita⁴⁹.

Desde otra vereda en el examen de la norma que comentamos, una opinión ha sostenido que su vigencia ha venido a significar la incorporación de nuevos derechos en favor de NNA en el ámbito de la relación clínica en el sistema chileno: el derecho a recibir información, el derecho a ser oído y el derecho a optar por alternativas de tratamiento. Sin embargo, con respecto a este último concluye que parece no consagrarse una autonomía decisoria, correspondiendo la resolución a los padres o representantes legales, por lo cual no queda claro cuál es el ámbito decisorio al que se refiere y hace ambigua la real incidencia de su opción⁵⁰. Frente a esta interpretación, consideramos que los dos primeros referidos no podrían considerarse del todo como nuevos derechos, dado que ya se encontraban consagrados, el primero, en favor de toda persona en la misma Ley n.º 20.584, y el segundo, en términos generales respecto de NNA en el artículo 12 CDN, que fue ratificada por Chile en 1990, resultando sí novedosa su incorporación a nivel interno. En relación con el tercero, atendida su ambigüedad y radicando la facultad decisoria en personas distintas al NNA paciente, parece hacer ilusoria su traducción en un derecho subjetivo.

Es necesario tener presente en este punto el examen realizado líneas atrás respecto del reconocimiento de la capacidad de ejercicio directo de los derechos extrapatrimoniales por parte de NNA conforme su autonomía progresiva y cuestionarnos respecto de la competencia de los menores de edad a los que alude la norma.

El tema exige enfrentarnos a la compleja interrogante sobre las condiciones de NNA para comprender las consecuencias de sus decisiones y su capacidad para aceptar o negarse a los tratamientos médicos en un proceso progresivo de adquisición de autonomía⁵¹. Los aportes desde la bioética y la psicología evoluti-

48 *Ibid.*

49 Parra Sepúlveda, D. y Ravetllat Ballesté, I., “El consentimiento informado de niñas”, cit., 105.

50 Acuña San Martín, M., “Los niños, niñas y adolescentes como pacientes en la relación clínica. Nuevos derechos a partir de reformas recientes”, en López, P. (dir.), *Estudios de derecho de familia VI*, Santiago de Chile, Thomson Reuters, 2023, 138-145.

51 Rueda Castro, L., “Consentimiento informado en niños y adolescentes”, *Ars Médica. Revista de Estudios Médicos Humanísticos*, vol. 37, n.º 1, 2008, 2.

va identifican, a lo menos, cuatro factores que deben presentarse en una persona capaz de consentir: razonamiento, comprensión, voluntariedad y naturaleza de la decisión a tomar. En el caso de menores de edad, los tres primeros factores pueden determinarse sobre la base del grado de madurez en una evaluación siempre individual, indicando que la presencia total o parcial de los criterios para este examen se van presentando en los diversos estadios cronológicos entre los 7 y los 18 años, pasando así desde un consentimiento subrogado a una etapa intermedia de asentimiento, para transitar finalmente a un estadio de participación voluntaria y activa en la toma de decisiones, siendo así capaz de ejercer un consentimiento informado⁵².

Las directrices emanadas del Comité de los Derechos del Niño han concluido también la necesidad de que los Estados establezcan en su normativa una edad mínima para el ejercicio de su derecho al consentimiento informado, que refleje el reconocimiento de la condición de seres humanos de NNA en consonancia con la evolución de sus facultades y madurez, y que posibilite que los adolescentes asuman responsabilidades cada vez mayores en relación con las decisiones que afecten su vida.

Entre las medidas y procedimientos legales y judiciales y de otra índole para dar efectividad a los derechos reconocidos a que se refiere el artículo 4 CDN, la Observación General n.º 4 relativa a la salud y el desarrollo de los adolescentes indica a los Estados Parte la necesidad de asegurar disposiciones jurídicas específicas en el derecho interno, entre ellas las relativas al establecimiento de la edad mínima para el tratamiento médico sin consentimiento de los padres. Edades mínimas que deben ser las mismas para niños y niñas, reflejando el reconocimiento de su condición de seres humanos en consonancia con la evolución de sus facultades y en función de la edad y la madurez del niño⁵³. Este asunto también es abordado por la Observación General n.º 12, que valora positivamente que en algunas legislaciones se haya establecido una edad determinada para que el derecho al consentimiento informado se radique en la persona menor de edad, alentando a los Estados Parte a incorporar este tipo de regulación:

Así, los niños mayores de esa edad tienen derecho a otorgar su consentimiento sin el requisito de que haya habido una evaluación profesional individual de su capacidad, después de haber consultado a un experto independiente y competente. Sin embargo, el Comité recomienda enérgicamente que los Estados Parte garanticen que, cuando un niño menor de esa edad demuestre capacidad para expresar una opinión con conocimiento de causa sobre su tratamiento, se tome debidamente en cuenta esa opinión⁵⁴.

52 *Ibid.*, 10.

53 Comité de los Derechos del Niño, Observación General n.º 4, cit., párr. 9.

54 Comité de los Derechos del Niño, Observación General n.º 12, cit., párr. 102.

La Observación General n.º 20, sobre la efectividad de los derechos del niño durante la adolescencia, insistiendo en que los Estados Parte deben contar con leyes que afirmen el derecho del adolescente a asumir responsabilidades cada vez mayores en relación con las decisiones que afecten su vida, o revisar en este sentido las ya vigentes, les recomienda la adopción de límites mínimos de edad legal, compatibles con el derecho a la protección, el principio de interés superior y el respeto de su desarrollo evolutivo; por ejemplo, los límites de edad deben reconocer el derecho a adoptar decisiones en relación con los servicios y tratamientos sanitarios, debiendo también reconocerse el derecho a asentir y denegar el consentimiento que asiste al niño que, sin haber alcanzado esa edad mínima, muestre discernimiento suficiente. Las intervenciones y los tratamientos médicos deben contar con el consentimiento voluntario e informado del adolescente, con independencia de que se exija o no también el de un progenitor o representante legal⁵⁵.

Entre los sistemas jurídicos que han introducido normas en este ámbito se encuentran España, con el artículo 9.3.c)⁵⁶ y 9.4^[57] de la Ley 41/2002, del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica; el derecho foral de Cataluña, con el artículo 7.2.d)⁵⁸ de la Ley 21/2000, del 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica; y, Argentina, con el artículo 26^[59] del Código Civil y Comercial.

55 Comité de los Derechos del Niño, Observación General n.º 20, cit., párr. 39.

56 Art. 9: “Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación. / [...] / 3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos: / [...] / c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor”.

57 Art. 9.4: “Cuando se trate de menores emancipados o mayores de 16 años que no se encuentren en los supuestos b) y c) del apartado anterior, no cabe prestar el consentimiento por representación”.

58 Art. 7: “Excepciones a la exigencia del consentimiento y otorgamiento del consentimiento por sustitución. / [...] / 2. Son situaciones de otorgamiento del consentimiento por sustitución: / [...] / d) En el caso de menores, si éstos no son competentes, ni intelectual ni emocionalmente, para comprender el alcance de la intervención sobre su salud, el consentimiento debe darlo el representante del menor, después de haber escuchado, en todo caso, su opinión si es mayor de doce años. En los demás casos, y especialmente en casos de menores emancipados y adolescentes de más de dieciséis años, el menor debe dar personalmente su consentimiento”.

59 Art. 26: “Ejercicio de los derechos por la persona menor de edad. La persona menor de edad ejerce sus derechos a través de sus representantes legales. / No obstante, la que cuenta con edad y grado de madurez suficiente puede ejercer por sí los actos que le son permitidos por el ordenamiento jurídico. En situaciones de conflicto de intereses con sus representantes legales, puede intervenir con asistencia letrada. / La persona menor de edad tiene derecho a ser oída en todo proceso judicial que le concierne así como a participar en las decisiones sobre su persona. / Se presume que el adolescente entre trece y dieciséis años tiene aptitud para decidir por sí

Conforme a la revisión efectuada, el factor etario cumple un rol apreciable en el camino hacia la consolidación de la autodeterminación expresada a través del derecho al consentimiento informado, al que corresponde acompañar el grado de madurez como criterio corrector, que amerita un análisis en cada caso particular⁶⁰.

En el ámbito de la bioética y el derecho sanitario, la literatura especializada aporta el concepto de menor maduro (*competent minor*), en relación con aquel menor de edad capaz de comprender el alcance de una actuación o intervención médica, a quien se reconoce el derecho a decidir libremente en el marco del ejercicio a su derecho a la autodeterminación⁶¹. Así, la labor de los progenitores o representantes legales está presente no para la sustitución de la voluntad del menor de edad maduro sino para el cumplimiento de las funciones de cuidado y protección emanadas de la filiación, especialmente en situaciones de gravedad.

Ahora bien, no obstante las reglas de interpretación y los principios declarados en la Ley n.º 21.430 del interés superior de NNA, de autonomía progresiva, de efectividad, y de progresividad y no regresividad de derechos a los que aludimos al analizar el derecho a la información, coincidimos con Marshall, Iuspa y Godoy⁶² en que la disposición de la Ley n.º 20.548 en su texto actual –inc. 6.º de su art. 14– ha venido, más bien, a perjudicar el avance de los estándares de derechos humanos de NNA.

Finalmente, el artículo 14 de la Ley n.º 20.584 ha experimentado una última modificación, introducida en el año 2022 por la Ley n.º 21.509, en el contexto del programa de búsqueda de casos activos de Covid-19, que autoriza la toma de examen PCR desde los 14 años sin el consentimiento de los progenitores o de quien ostente el cuidado personal y/o patria potestad del adolescente. Si bien la normativa incide en el reconocimiento del derecho al consentimiento informado de los adolescentes, sólo viene a aumentar la dispersión normativa existente en el ordenamiento jurídico chileno respecto del ejercicio autónomo de determinados derechos de la personalidad. De la revisión de la historia del establecimiento de la ley se desprende que se trata de una prescripción especial “enfocada en una coyuntura particular, como lo es la pandemia de la Covid-19, en donde se enmarca la

.....

respecto de aquellos tratamientos que no resultan invasivos, ni comprometen su estado de salud o provocan un riesgo grave en su vida o integridad física. / Si se trata de tratamientos invasivos que comprometen su estado de salud o está en riesgo la integridad o la vida, el adolescente debe prestar su consentimiento con la asistencia de sus progenitores; el conflicto entre ambos se resuelve teniendo en cuenta su interés superior, sobre la base de la opinión médica respecto a las consecuencias de la realización o no del acto médico. / A partir de los dieciséis años el adolescente es considerado como un adulto para las decisiones atinentes al cuidado de su propio cuerpo”.

60 Carranza, G. y Zalazar, C., “La autonomía de la persona menor de edad en la toma de decisiones sobre su propio cuerpo: cambios normativos en Argentina”, *Revista de Derecho Privado* n.º 35, 2019, 43.

61 Oliva Blázquez, F., “El menor maduro ante el derecho”, cit., 36.

62 Marshall, P.; Iuspa, C. y Godoy, L., “Nuevas regulaciones, mismos problemas”, cit., 55.

estrategia de búsqueda activa de casos. Se trata de un procedimiento no invasivo. Siendo esta norma de carácter absolutamente excepcional”⁶³.

Conclusiones

El derecho de autodeterminación, la intimidad, el derecho a la imagen del paciente y el uso adecuado de sus datos están en estrecha conexión con la debida información brindada por parte de los profesionales de la salud. Ella sienta las bases para la decisión libre y voluntaria del paciente de someterse al tratamiento o actuación médica correspondiente y a que se vean resguardados aspectos íntimos de su vida, los cuales están muy expuestos en el ámbito sanitario. La relación médico-asistencial se cimienta así en el diálogo y la confianza, incidiendo, además, como ya se ha comentado, en diversos derechos de la personalidad.

En este contexto, la situación de NNA adquiere un cariz particular, pues si bien les corresponde la titularidad de tales derechos, su ejercicio autónomo se vincula con su desarrollo, grado de madurez y las circunstancias concretas. En este ejercicio, el principio de autonomía progresiva juega un rol fundamental que corresponde reflejar en los ordenamientos jurídicos en consonancia con las directrices supranacionales en la materia.

El ordenamiento chileno, sin un reconocimiento general de la autonomía progresiva en el ejercicio de los derechos esenciales, modificó en el año 2021 su normativa en materia del derecho a la información en el ámbito sanitario y consentimiento informado, incorporando su reconocimiento explícito a NNA. Esta consagración también fue contemplada en la Ley de Garantías de los Derechos de la Niñez y Adolescencia del año 2022. Sin embargo, como hemos podido analizar, tal avance ha resultado más bien aparente, manteniéndose un sistema de sustitución en la manifestación de voluntad, particularmente en lo que respecta al consentimiento informado. Dicho sistema se ha visto refrendado con la última modificación operada por la Ley n.º 20.584 que, aunque lo admite, lo hace únicamente en la excepcional situación que dicha ley regula, enmarcada en el programa de búsqueda de casos activos de Covid-19. Esta conclusión también resulta aplicable frente a otras prerrogativas incardinadas en el ámbito sanitario, como el derecho a la privacidad, el derecho a la imagen y el derecho a la autodeterminación informativa.

Los principios del interés prevalente de niñez y adolescencia, autonomía progresiva, efectividad y no regresión de derechos, junto con las recomendaciones

63 Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, “Historia de la Ley n.º 21.509 Que autoriza la toma de examen PCR desde los 14 años, sin el consentimiento de sus progenitores o de quien ostente el cuidado personal y/o patria potestad, en el contexto del programa de búsqueda de casos activos de Covid-19” [en línea], *Discusión en sala*, 2022, 6, disponible en: https://www.bcn.cl/historiadelaley/fileadmin/file_ley/8084/HLD_8084_11a1d4780a3bf18fdeedd487adf41ffe3.pdf [consultado el 23 de septiembre de 2024].

especializadas en el ámbito internacional, deben contextualizar en el ordenamiento chileno la situación de NNA pacientes. Se debe superar la dispersión normativa que regula casos específicos e incorporar el reconocimiento de un rango etario que, acompañado del factor de madurez, permita concretar su derecho a la autodeterminación en la relación clínica-asistencial en general. Ello debe ser abordado por medio de una modificación legislativa que establezca directrices para la actuación de los profesionales de la salud y la de los progenitores, con el objeto de tutelar el despliegue del ejercicio de los derechos de la niñez y la adolescencia analizados, facilitar la ponderación en casos concretos y evitar la judicialización de decisiones que en numerosas ocasiones requieren no tan solo de inmediatez, sino también de garantías de privacidad para el paciente.

Referencias

- Acuña San Martín, Marcela, “Los niños, niñas y adolescentes como pacientes en la relación clínica. Nuevos derechos a partir de reformas recientes”, en López Díaz, Patricia (dir.), *Estudios de derecho de familia VI*, Santiago de Chile, Thomson Reuters, 2023, 129-167.
- Bancoff, Pedro, “El consentimiento informado en el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación y su relación con la Ley 26.529”, *Revista de Responsabilidad Civil y Seguros*, año 17, n.º 5, 2015, 25-36.
- Barcia Lehmann, Rodrigo, *Fundamentos del derecho de familia y de la infancia*, Santiago de Chile, LegalPublishing, 2011.
- Barranco Avilés, María, “La Carta española de Derechos Digitales y los derechos humanos de los niños, niñas y adolescentes”, *Revista de Derecho Privado*, n.º 48, 2025, 47-68.
- Barros Bourie, Enrique, *Tratado de la responsabilidad extracontractual*, Santiago de Chile, Jurídica de Chile, 2010.
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, “Historia de la Ley n.º 20.584 Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud” [en línea], *Mensaje 223-354*, 2006, 1-23, disponible en: https://www.bcn.cl/historiadelaley/fileadmin/file_ley/4579/HLD_4579_749a0d2dec7072ac83d52ebf0f2ff393.pdf [consultado el 23 de septiembre de 2024].
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, “Historia de la Ley n.º 21.331 Del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental” [en línea], *Boletín de Indicaciones*, 2018, 1-17, disponible en: https://www.bcn.cl/historiadelaley/fileadmin/file_ley/7866/HLD_7866_9f765dd865419bb8c063b265c5063646.pdf [consultado el 23 de septiembre de 2024].
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, “Historia de la Ley n.º 21.509 Que autoriza la toma de examen PCR desde los 14 años, sin el consentimiento de sus progenitores o de quien ostente el cuidado personal y/o patria potestad, en el contexto del programa de búsqueda de casos activos de Covid-19” [en línea], *Discusión en sala*, 2022, 1-10, disponible en: <https://www.bcn.cl/historiadelaley/fileadmin/>

- file_ley/8084/HLD_8084_11a1d4780a3bf18fdedd487adf41ffe3.pdf [consultado el 23 de septiembre de 2024].
- Blasco Igual, María, “El consentimiento informado del menor de edad en materia sanitaria”, *Revista de Bioética y Derecho*, n.º 35, 2015, 32-42.
- Calahorrano Latorre, Edison; Riveros Ferrada, Carolina; Arenas Massa, Ángela y Munita Marambio, Renzo, *Derechos de las y los pacientes*, Santiago de Chile, DER, 2024.
- Carranza, Gonzalo y Zalazar, Claudia, “La autonomía de la persona menor de edad en la toma de decisiones sobre su propio cuerpo: cambios normativos en Argentina”, *Revista de Derecho Privado* n.º 35, 2019, 29-95.
- Comité de los Derechos del Niño, “Observación General n.º 12 El derecho del niño a ser escuchado” [en línea], CRC/C/GC/12, 2009, disponible en: <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2011/7532.pdf> [consultado el 23 de septiembre de 2024].
- Comité de los Derechos del Niño, “Observación General n.º 15 Sobre el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud” [en línea], CRC/C/GC/15, 2013, disponible en: <https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhsqIkirKQZLK2M58RF%2F5F0vHCIs1B9k1r3x0aA7FYrehlsj%2FQwiEONVKEf8BnpvEXSl7WLPnaEMipupYgu9Jcq5Jnl6KhXRgZtqhSh9BZY9KH> [consultado el 23 de septiembre de 2024].
- Comité de los Derechos del Niño, “Observación General n.º 20 Sobre la efectividad de los derechos del niño durante la adolescencia” [en línea], CRC/C/GC/20, 2016, disponible en: <https://documents.un.org/doc/undoc/gen/g16/404/49/pdf/g1640449.pdf?token=9iCywuESGWHPAU05R0&fe=true> [consultado el 23 de septiembre de 2024].
- Comité de los Derechos del Niño, “Observación General n.º 4 Sobre la salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño” [en línea], CRC/GC/2003/4, 2003, disponible en: <https://documents.un.org/doc/undoc/gen/g03/427/27/pdf/g0342727.pdf?token=6WN0G6rkYZ52JVe1lc&fe=true> [consultado el 23 de septiembre de 2024].
- Consejo de Europa, *Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina* [en línea], 1997, 1-10, disponible en: <https://rm.coe.int/168007cf98> [consultado el 11 de febrero de 2025].
- De la Maza Gazmuri, Íñigo, “Consentimiento informado, un poco de realismo”, *Revista de Derecho Valdivia*, vol. 30, n.º 2, 2017, 111-131.
- Díaz Pantoja, Juliana, “Hacia la concreción del derecho a la información sanitaria en Chile”, *Revista Brasileira de Políticas Públicas*, vol. 12, n.º 3, 2022, 295-320.
- Domínguez Hidalgo, Carmen, “Autonomía en materia de niñez: tensiones y perspectivas”, en Barría, M. (coord.), *Estudios de derecho civil XI*, Santiago de Chile, LegalPublishing, 2016, 101-110.
- Gómez Sánchez, Yolanda, “Dignidad y autodeterminación física como fundamento del estatuto del paciente”, *Acta Bioethica*, vol. 17, 2011, 37-46.

- Guerra Vaquero, Ana, “Una perspectiva constitucional sobre bioética: la figura del consentimiento informado del paciente” [en línea], *Revista Digital Facultad de Derecho*, n.º 5, 2012, 237-269, disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4126376> [consultado el 23 de septiembre de 2024].
- Lathrop Gómez, Fabiola, “Decisions about their Body: Children’s Rights and Parental Responsibility in Chile”, en Goold, Imogen; Auckland, Cressida y Herring, Jonathan (eds.), *Medical Decisions-Making on Behalf of Young Children. Comparative Perspective*, Oxford, Hart, 2020, 145-154.
- León Correa, Francisco, “Información y consentimiento informado de menores de edad en Chile”, *Revista Chilena de Pediatría*, vol. 83, n.º 2, 2012, 113-116.
- López Díaz, Patricia, “¿Es la obligación/deber de advertencia una categoría exclusiva de la Ley 19.496? Hacia una justificación dogmática y propuesta de construcción en el código civil chileno”, en Gómez de la Torre, Maricruz; Hernández, Gabriel; Lathrop, Fabiola y Tapia, Mauricio (eds.), *Estudios de derecho civil XIV*, Santiago de Chile, LegalPublishing, 2019, 929-958.
- López Díaz, Patricia, “El derecho del niño, niña o adolescente a acceder a su ficha clínica: un intento de configuración dogmática en el derecho chileno y las consecuencias jurídicas derivadas de su inobservancia”, en Illanes, Alejandra y Vidal, Álvaro (dirs.), *Estudios de derecho de familia v*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2021, 357-378.
- Macía Morillo, Andrea, “El daño derivado de la falta de información médica”, en Herrador, Mariano (dir.), *Derecho de daños*, Madrid, Lefebvre, 2020, 531-622.
- Marshall, Pablo; Iuspa, Carla y Godoy, Loreto, “Nuevas regulaciones, mismos problemas: el consentimiento informado de niños, niñas y adolescentes en Chile tras la reforma a la Ley n.º 20.584”, *Revista de Derecho*, n.º 60, 37-59.
- Martoni, Michele, “Digital Transformation and e-Citizenship. Children’s Access to Online Services”, *Revista de Derecho Privado*, n.º 48, 2025, 69-86.
- Oliva Blázquez, Francisco, “El menor maduro ante el derecho”, *Eidon. Revista de la Fundación de Ciencias de la Salud*, n.º 41, 2014, 28-52.
- Organización de las Naciones Unidas, *Convención sobre los Derechos del Niño* [en línea], 1989, disponible en: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/ProfessionalInterest/crc_SP.pdf [consultado el 24 de septiembre de 2024].
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* [en línea], 2005, disponible en: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa [consultado el 23 de septiembre de 2024].
- Otárola Espinoza, Yasna, “El derecho de los niños y adolescentes a expresarse a través de las movilizaciones estudiantiles como parte del principio del libre desarrollo de la personalidad”, en Acuña, Marcela y Del Picó, Jorge (eds.), *Estudios de derecho familiar*, Talca, Universidad de Talca, 2017, 253-267.
- Parra Sepúlveda, Darío y Ravetllat Ballesté, Isaac, “El consentimiento informado de las personas menores de edad en el ámbito de la salud”, *Ius et Praxis*, vol. 25, n.º 3, 2019, 215-248.

- Parra Sepúlveda, Darío y Ravetllat Ballesté, Isaac, “El consentimiento informado de niñas, niños y adolescentes”, en Mondaca, Alexis; Illanes, Alejandra y Ravetllat, Isaac (coords.), *Lecciones de derecho de infancia y adolescencia II*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2023, 69-91.
- Parra Sepúlveda, Darío, “El consentimiento informado de niños, niñas y adolescentes en el ámbito sanitario”, en Domínguez, Carmen (coord.), *Estudios de derecho de familia III*, Santiago de Chile, Thomson Reuters, 2018, 331-349.
- Parra Sepúlveda, Darío, “Los deberes de información en el ámbito médico. Configuración, contenido y autodeterminación del paciente”, en Céspedes, Carlos (dir.), *Temas actuales de derecho patrimonial. Tercer Congreso de Derecho Civil de la Facultad de Derecho de la Universidad de la Santísima Concepción*, Santiago de Chile, LegalPublishing, 2019, 101-116.
- Parra Sepúlveda, Darío; Mendoza Alonzo, Pamela y Concha Machuca, Ricardo, “Responsabilidad civil de los profesionales de la salud por lesión a la autodeterminación del paciente”, *Revista Chilena de Derecho y Ciencia Política*, vol. 15, julio, 2024, 1-31.
- Ravetllat Ballesté, Isaac, “La autonomía del niño, niña y adolescente en la asistencia sanitaria”, en Domínguez, Carmen (ed.), *Convención Internacional de los Derechos del Niño. Estudios y experiencias en Chile y Latinoamérica a 30 años de su vigencia*, Santiago de Chile, Thomson Reuters, 2020, 339-358.
- Rueda Castro, Laura, “Consentimiento informado en niños y adolescentes”, *Ars Médica. Revista de Estudios Médicos Humanísticos*, vol. 37, n.º 1, 2008, 1-15.
- Ruiz Jiménez, Juana, “La situación del menor en el ámbito sanitario”, *Revista Pediatría de Atención Primaria*, vol. 13, n.º 50, 2011, 15-36.
- Turner Saelzer, Susan y Varas Braun, Juan Andrés, “Adolescentes en Chile: propuesta de armonización de su condición de relativamente incapaces con el reconocimiento de su autonomía progresiva”, *Revista de Derecho Privado*, n.º 40, 2021, 149-171.

Normas jurídicas

Código civil (Chile).

Código civil (España).

Código civil y comercial (Argentina).

Decreto n.º 31 de 2012 del Ministerio de Salud (Chile).

Decreto n.º 41 de 2021 del Ministerio de Salud (Chile).

Ley n.º 19.451 que establece normas sobre trasplante y donación de órganos (Chile).

Ley n.º 19.968 que crea los tribunales de familia (Chile).

Ley n.º 20.584 que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud (Chile).

Ley n.º 21.030 que regula la despenalización de la interrupción voluntaria del embarazo en tres causales (Chile).

Ley n.º 21.331 del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental (Chile).

- Ley n.º 21.372 que modifica la Ley n.º 20.584 estableciendo medidas especiales en relación al acompañamiento de los pacientes que se indican (Chile).
- Ley n.º 21.430 sobre garantías y protección integral de los derechos de la niñez y la adolescencia (Chile).
- Ley n.º 21.509 que autoriza la toma de examen PCR desde los 14 años, sin el consentimiento de sus progenitores o de quien ostente el cuidado personal y/o patria potestad, en el contexto del programa de búsqueda de casos activos de Covid-19 (Chile).
- Ley n.º 21.719 que regula la protección y el tratamiento de los datos personales y crea la agencia de protección de datos personales (Chile).
- Ley 41/2002, del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (España).
- Ley 21/2000, del 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica (Cataluña).