

PROYECTO DE LEY

**LEY PARA GARANTIZAR EL INTERÉS SUPERIOR DEL NIÑO EN EL
CUIDO DE LA PERSONA MENOR GRAVEMENTE ENFERMA**

Expediente N.º 19.433

ASAMBLEA LEGISLATIVA:

El Estado costarricense se ha caracterizado, históricamente, por promover la solidaridad y la justicia social en sus instituciones y políticas públicas. En el contexto del marco jurídico que resguarda los derechos de los ciudadanos, los legisladores costarricenses han considerado, sobre todo desde la década de los años cuarentas del siglo pasado, que la salud pública constituye una herramienta vital para el desarrollo, y un derecho humano fundamental para todos sus habitantes¹.

La universalización de los servicios de salud en Costa Rica, lograda en las década de los setentas de ese siglo, representa la coronación de un esfuerzo nacional para lograr un nivel de desarrollo humano en esta materia, a la larga, comparable con lo alcanzado por muchos países desarrollados. Dos brazos jurídico-institucionales han sido de primera importancia en este logro histórico de nuestra sociedad: la creación de la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS), como el ente gestor directo de la salud pública de todos los costarricenses, y el diseño de un régimen de seguridad social que le es contraparte, y que nuestra Constitución Política entregó bajo su cuidado y administración².

Naturalmente, las normas jurídicas y las instituciones que estas crean, requieren de tiempo, esfuerzo y recursos para desarrollarse y evolucionar en diferentes direcciones. En esta tesitura y en lo que es de interés para el presente proyecto de ley, el 20 de junio del año 1997 la Asamblea Legislativa dicta la *Ley de beneficios a los familiares de pacientes en fase terminal* como una herramienta jurídica altamente solidaria, orientada a tratar un aspecto de la salud pública con

¹ Vega Carballo, José Luis (1983). *Hacia una interpretación del desarrollo costarricense. Ensayo sociológico*, San José, 4ta. edición ampliada y corregida, Editorial Porvenir, p. 392.

² Asamblea Legislativa (2005). Constitución Política de la República de Costa Rica. Reglamento de la Asamblea Legislativa. Las resoluciones de la Presidencia de la Asamblea Legislativa. En: *Revista Parlamentaria*. San José, Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica, Vol. 13, Num. 3. Diciembre de 2005, p. 28.

un contenido humano sin precedentes, para entonces. La norma autoriza a la CCSS a otorgar licencias especiales para aquellos familiares o personas cercanas de enfermos en fase terminal, con el fin de atenderlos personalmente en esa lamentable condición³.

En la misma lógica evolutiva ya reseñada, la norma sufrió una modificación varios años después. El 23 de agosto del año 2007, esta Asamblea Legislativa decretó la Ley N.º 8600, *Modificación a la Ley N.º 7766, beneficios para los responsables de pacientes en fase terminal*, con la cual se realizaron algunas reformas a la ley original, orientadas a realizar sendos ajustes de redacción para actualizar la norma y optimizar sus loables resultados⁴.

Aunque la ley de comentario, en principio, estuvo orientada hacia la consecución de un beneficio solidario para personas enfermas en fase terminal, su aplicación ha revelado otra arista de primera importancia que debe ser complementada en el texto vigente, con el fin de fortalecer su lógica solidaria de cara a la ciudadanía costarricense. Se trata de las personas menores que, en condiciones de enfermedad grave, por su situación especial y relativamente desventajosa frente a las personas adultas, requieren del auxilio de la madre, el padre o el encargado, para sobrellevar la enfermedad y lograr la curación final, usualmente, como un proceso lento y doloroso.

En estos casos, los niños y niñas tienen una situación de incertidumbre y vulnerabilidad en materia de derechos humanos, en relación con lo cual, en Costa Rica, no les asiste ninguna norma jurídica que respalde su problemática. Mientras los adultos en fase terminal requieren del auxilio de sus parientes para cerrar su ciclo de enfermedad con la mayor dignidad humana posible, las personas menores que sufren una enfermedad grave requieren lo mismo, en condiciones normales.

Quizá por ello, algunos recursos de amparo y sus correspondientes resoluciones judiciales han creado jurisprudencia para llenar un vacío que, a todas luces, atenta contra los derechos humanos fundamentales de las personas menores de edad. Por ejemplo, doña Valeska von Koller Fournier, atormentada madre de la niña Elena Herrera von Koller, en razón de que la ciencia médica estableció que ella debía ser asistida con terapias especiales para superar una discapacidad visual grave, durante un plazo perentorio, interpuso recurso de amparo de rigor contra las instituciones pertinentes que se negaron a darle la licencia, alegando un presunto vacío legal. En la sentencia del Gran Tribunal, que le dio la razón a doña Valeska, se zanjó criterio sobre las siguientes bases:

³ Asamblea Legislativa (1998). Ley de beneficios para los responsables de pacientes en fase terminal. En: *Diario Oficial La Gaceta*. San José, Imprenta Nacional de la República de Costa Rica, Núm. 56, 20 de marzo de 1998.

⁴ Asamblea Legislativa (2007). Modificación a la Ley N.º 7766, beneficios para los responsables de pacientes en fase terminal. En: *Diario Oficial La Gaceta*. San José, Imprenta Nacional de la República de Costa Rica, Núm. 192, 5 de octubre de 2007.

Ciertamente la excepcionalidad de la situación de la recurrente deriva de la concurrencia de tres hechos, primero está de por medio la salud de una menor de edad que corre el riesgo de tener una incapacidad visual mayor, segundo existe criterio médico cierto y reiterado en el sentido de que la presencia de la madre es indispensable y esencial para el tratamiento requerido por la menor, de forma tal que, atendiendo al interés superior de la menor debe ser la madre -y no otra persona- la que ayude en su tratamiento, y tercero la solicitud de permiso con goce de salario fue solicitada por un período de tiempo razonable, a saber, seis meses⁵.

Naturalmente, lo que está en juego en este contexto es la protección especial que les asiste a las personas menores, por imperio de lo establecido en los tratados internacionales vigentes, a saber, el principio del interés superior del niño y la niña. Al respecto, sentencia el artículo tercero de la Convención sobre los Derechos del Niño;

“En todas las medidas concernientes a los niños, que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá, será el interés superior del niño. (...) Los Estados Partes se comprometen a asegurar al niño la protección y el cuidado que sean necesarios para su bienestar, teniendo en cuenta los derechos y deberes de sus padres, tutores u otras personas responsables de él ante la ley y, con ese fin, tomarán todas las medidas legislativas y administrativas adecuadas.”⁶.

En este mismo instrumento, en los numerales 7, 23 y 27, la norma establece, precisamente y de manera expresa, la importancia de que las personas menores tengan un nivel de vida adecuado para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social, para lo cual se le reconoce a los padres el derecho a otorgarles las condiciones de vida necesarias para ello, y la obligación del Estado de tomar las medidas pertinentes para coadyuvar a los padres o encargados de ellos, con el objeto de hacer eficaz estos derechos, amén del principio del interés superior de la persona menor, la cual debe gozar de cuidados especiales en las circunstancias que hemos reseñado⁷.

⁵ Sala Constitucional (2005). *Recurso de amparo interpuesto por Valeska von Koller Fournier en calidad de madre de la menor Elena Herrera von Koller, contra el presidente ejecutivo de la Caja Costarricense de Seguro Social*. Expediente N.º 04-012974-0007-CO Resolución núm. 2005-11262, 24 de agosto de 2005, p.12.

⁶ Investigaciones Jurídicas (1994). *Convención sobre los derechos del niño*. IJSA, San José, Costa Rica, p. 10.

⁷ Sala Constitucional (2005). *Op. Cit.* p. 9.

En esta misma inteligencia, la legislación nacional ha creado herramientas para hacer valer el interés superior de la persona menor en muchos aspectos. Además del notablemente avanzado -para su época- numeral 51 de nuestra Ley Fundamental, que establece la obligación del Estado de garantizar la necesaria protección especial para la madre, la persona menor y el enfermo desvalido, el Código de la Niñez y la Adolescencia establece, en su artículo 45, una ordenanza clara sobre la obligación de los padres o tutores por acompañar, cuando sea pertinente, a las personas menores que sufren quebrantos de salud. Así;

“Será obligación de los padres y las madres, representantes legales o las personas encargadas, cumplir con las instrucciones y los controles médicos que se prescriban para velar por la salud de las personas menores de edad bajo su cuidado; además, serán responsables de dar el uso correcto a los alimentos que ellas reciban como suplemento nutritivo de la dieta”⁸.

Finalmente, y como corolario de las argumentaciones planteadas, es importante hacer notar que los recursos con que cuenta el Estado para financiar este tipo de licencias, amén del numeral 10 de la Ley N.º 7756 ya reseñada, que define la fuente en el Fondo de Desarrollo Social y Asignaciones Familiares (Fodesaf), no han sido ejecutados a plenitud, por lo que es evidente que, desde el punto de vista financiero, la ampliación de los sujetos del beneficio que sugiere esta iniciativa no impacta de ninguna manera los recursos disponibles para ello, ya que, a la fecha, muestran un comportamiento ocioso.

De hecho, para el año 2014, se había presupuestado alrededor de 2,500 millones de colones para el programa de comentario, y al 30 de noviembre solo se había ejecutado unos 1,135 millones de colones, aproximadamente⁹. No se trata de una tendencia reciente, pues según un estudio de la Contraloría General de la República, los dineros acumulados por superávit del programa constituyen prueba fehaciente de la clara subutilización de dichos recursos para cumplir con la ley que los origina. Entre 1998 y 2006 este arrojaba una cifra de 3,074 millones de colones, y para el 2013 ya se había más que duplicado al sumar un total de 6,545 millones de colones, a pesar de que en el último lustro la subejecución presupuestaria había disminuido¹⁰.

⁸ Mora Vega, Verónica (2004) *Código de la Niñez y la Adolescencia*. Investigaciones Jurídicas S.A. 5ta. Edición, San José, p. 24.

⁹ Bartels, Rodrigo (2014). *Entrevista*. Coordinador de la Comisión Central Evaluadora de Incapacidades. Gerencia Médica. Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS).

¹⁰ CGR (2013). *Informe sobre los resultados de la implementación de las disposiciones del informe DFOESC-03-2007 referidas a los superávits acumulados en varios programas sociales. Informe número DFOE-COC-IF-15-2013*. Contraloría General de la República. División de Fiscalización Operativa y Evaluativa. Área de Servicios Sociales. San José, pp. 15-19.

El presente proyecto de ley¹¹, a partir de todo lo dicho, establece una modificación de varios ordinales de la norma legal número 7756, de 20 de marzo de 1998 y sus reformas, *Ley de beneficios para los responsables de pacientes en fase terminal*, con el fin de crear los mecanismos apropiados para incorporar a las personas menores con enfermedades graves en su redacción original, a la vez que se modifican otros extremos con el objeto de operacionalizar esta circunstancia.

Por los motivos anteriormente expuestos y con el fin de profundizar la aplicación solidaria de los derechos humanos de las personas menores de edad, nos permitimos presentar ante esta Asamblea Legislativa, el presente proyecto de “Ley para garantizar el interés superior del niño en el cuidado de la persona menor gravemente enferma”, como una modificación y adición de artículos a la norma de marras.

¹¹ Esta iniciativa fue desarrollada gracias al valioso aporte del Dr. Rodrigo Bartels, Coordinador de la Comisión Central Evaluadora de Incapacidades de la Gerencia Médica de la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS) de Costa Rica.

LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE LA REPÚBLICA DE COSTA RICA
DECRETA:

**LEY PARA GARANTIZAR EL INTERÉS SUPERIOR DEL NIÑO EN EL
CUIDO DE LA PERSONA MENOR GRAVEMENTE ENFERMA**

ARTÍCULO 1.- Refórmase el título de la *Ley de beneficios para los responsables de pacientes en fase terminal*, número 7756, de 20 de marzo de 1998, y sus reformas, cuyo texto dirá: Ley de beneficios para los responsables de pacientes en fase terminal y personas menores gravemente enfermas.

ARTÍCULO 2.- Refórmanse los artículos 1, 3, 4, 6, 7, incisos a), b) y c) y 8, y adiciónese un artículo 13, de la Ley N.º 7756, de 20 de marzo de 1998, y sus reformas, *Ley de beneficios para los responsables de pacientes en fase terminal*. Los textos dirán:

“Artículo 1.- Licencia y subsidio

Toda persona activa asalariada que, por el procedimiento señalado en esta ley, se designe responsable de cuidar a un paciente en fase terminal, o a una persona menor de edad agudamente enferma, gozará de licencia y subsidio en los términos que adelante se fijan, siempre que se trate de una colaboración y no medie retribución alguna.

(...)”

“Artículo 3.- Pacientes en fase terminal y personas menores gravemente enfermas

Se considerarán en fase terminal los pacientes que presenten una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, que implique la falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y que su expectativa de vida sea menor o igual a seis meses, sin perjuicio de que el médico tratante la extienda según su criterio profesional debidamente justificado.

Las personas menores gravemente enfermas son aquellas que sufren de una enfermedad con efectos significativos en su salud, cuyo tratamiento, a criterio del médico tratante, requiere del concurso de algunos de los tutores legales de la persona menor.

Artículo 4.- Plazo

La licencia y el subsidio se otorgarán por el plazo de la enfermedad terminal, o bien por el que determine el médico tratante para el caso de personas menores gravemente enfermas. Durante este lapso, la licencia se renovará cada treinta días calendario y podrá ser levantada antes de su vencimiento, a juicio del médico tratante.

(...)"

Artículo 6.- Pago del subsidio

El subsidio se pagará por períodos vencidos según la periodicidad del salario recibido por el trabajador, sin perjuicio de que el pago completo pueda hacerse efectivo al concluir el período total de la licencia o al finalizar períodos mayores que los comprendidos en el pago salarial, a criterio del trabajador.

Artículo 7.- Procedimiento para otorgar la licencia

El procedimiento para otorgar esta licencia será el siguiente:

- a) A solicitud del enfermo o la persona encargada, en el caso de menores de edad, el médico tratante extenderá un dictamen en el cual se determine la fase terminal o la enfermedad grave.
- b) Con base en ese dictamen, el trabajador interesado solicitará por escrito el otorgamiento de esta licencia ante la Dirección del Centro Médico de adscripción del paciente enfermo, para su respectiva autorización, la cual estará a cargo de la Comisión Local Evaluadora de Incapacidades.
- c) Con base en la autorización anterior, la Dirección Médica correspondiente, conforme al lugar de adscripción del trabajador responsable designado, ordenará la emisión de la constancia de licencia pertinente.

(...)"

Artículo 8.- Médico tratante

El médico tratante deberá ser funcionario de la Caja Costarricense de Seguro Social, de una clínica de cuidados paliativos o clínica de control del dolor que pertenezca a la Caja Costarricense de Seguro Social, del Hospital Nacional de Niños, o de otros sistemas o proyectos especiales aprobados por la Junta Directiva de la Caja. El director médico del Área de adscripción del enfermo, deberá analizar y en conjunto con la Comisión Local Evaluadora de Incapacidades, podrá homologar una recomendación

de licencia extraordinaria o de fase terminal, extendida por un médico particular en el ejercicio liberal de la profesión.

(...)"

“Artículo 13.- Licencia extraordinaria

La Caja, en su condición de ente asegurador, otorgará una licencia extraordinaria mediante el pago de subsidio, en casos debidamente calificados, por períodos de hasta tres meses, prorrogables por un período igual, para que la persona asegurada activa pueda atender a la persona enferma, en este caso, siempre que concurren los siguientes hechos necesarios:

- a) Que el familiar enfermo tenga una relación de dependencia con el asegurado (a) activo (a) que solicita su cuidado.
- b) Que esté de por medio una situación especial o excepcional de salud de un familiar enfermo, menor de edad o mayores hasta veinticinco años, estudiantes, dependientes de la persona asegurada activa.
- c) Que exista una solicitud del enfermo o la persona encargada, en caso de menores de edad.
- d) Que el médico tratante, ya sea público o particular, sea especialista y que extienda un certificado médico, indicando la recomendación de la licencia, en el sentido de que la presencia de la persona asegurada activa es indispensable o esencial para el tratamiento requerido por el paciente enfermo, lo cual justifica dicho otorgamiento de forma tal que, atendiendo el interés superior de la persona menor debe ser atendido por la persona asegurada activa y no por otra persona que le ayude a su tratamiento específico.
- e) Que el caso se encuentre fuera del contexto de lo indicado en los numerales precedentes de la presente ley.

Lo anterior, sin perjuicio de que una vez cumplida esta licencia pueda el patrono conceder licencia sin goce de salario, si así lo solicitare el asegurado activo. El subsidio y el pago del subsidio de esta licencia extraordinaria se regirán por lo dispuesto en los artículos 5 y 6 de esta ley.”

Rige a partir de su publicación.

Fabricio Alvarado Muñoz
DIPUTADO

11 de diciembre d 2014

NOTA: Este proyecto pasó a estudio e informe de la Comisión Permanente Especial de Juventud, Niñez y Adolescencia.

1 vez.—Solicitud N° 34382.—O. C. N° 25003.—(IN2015039246).