

Voces: INTERVENCIÓN QUIRÚRGICA - MENORES - TRANSFUSIONES DE SANGRE - TESTIGOS DE JEHOVÁ - MEDIDA AUTOSATISFACTIVA - PROTECCIÓN INTEGRAL DE LOS DERECHOS DE LAS NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES - PATRIA POTESTAD - CONSENTIMIENTO DEL PACIENTE - INTERÉS SUPERIOR DEL NIÑO - DERECHO A LA SALUD - CAPACIDAD - DERECHO A SER OÍDO - DERECHOS PERSONALÍSIMOS

Título: Comentario a fallo: el interés superior del niño en relación a los derechos del paciente pediátrico. Sus implicancias en los ámbitos privados

Autor: Rajmil, Alicia B. - Torrens, María C.

Fecha: 7-ago-2014

Cita: MJ-DOC-6827-AR | MJD6827

Producto: MJ,SYD

Sumario: *I. Introducción. II. Los hechos. III. El fallo. IV. Conclusiones.*

Por Alicia B. Rajmil (*) y María C. Torrens (**)

I. INTRODUCCIÓN

El fallo a comentar -"G. L. A. s/ autorización supletoria"- integra aquellas decisiones judiciales trascendentes, que deben dictarse en la urgencia. En efecto, la sentencia debió elaborarse en el transcurso de pocas horas, de manera fundada y bajo la presión de estar asumiendo decisiones determinantes sobre la salud y la vida de una niña. Valoramos pues, en primer lugar, la celeridad y la eficacia del decisorio. Desde ya señalamos que compartimos el tenor de la sentencia, que incluye aspectos que son dignos de destacar y otros que, en tanto reflexión teórica, podemos analizar a posteriori del dramático momento en que debió ser dictada. Debemos destacar también que el caso se refiere a temas complejos y con novedosos conceptos jurídicos, vinculados con una materia en franca evolución como la bioética. Tanto los nuevos instrumentos jurídicos como la pluralidad de consideraciones presentes en cada caso plantean en nuestra sociedad espinosos debates, con aristas morales, religiosas, médicas y jurídicas.

Estas complejidades, impensables en el contexto del proceso de codificación del siglo XIX, se encuentran abarcadas hoy por nuevos paradigmas de la ciencia jurídica que modifican nuestro derecho vigente. Desde normas superiores como la Constitución nacional y los tratados internacionales sobre derechos humanos ratificados por nuestro país, se abre paso en el escenario jurídico una nueva mirada, que pone el acento en el respeto y el ejercicio pleno de los derechos fundamentales de todas las personas, especialmente de aquellas que, como los niños, se encuentran en situación de vulnerabilidad. Estos nuevos postulados imponen como una obligación insoslayable del Estado, sus instituciones y la

sociedad en su conjunto garantizar su vigencia. La legislación interna también da cuenta de esta evolución.

II. LOS HECHOS

De los hechos que se desprenden de la sentencia surge que se trata de una niña de 10 años, internada en el Instituto de Medicina y Cirugía Infantil -Sanatorio de Niños S. A. de Rosario-, que presenta una patología grave y requiere una intervención quirúrgica de urgencia, con altas posibilidades de necesitar ser transfundida, ya que, de lo contrario, podrían provocarse lesiones irreversibles, inclusive el fallecimiento. Los padres de la niña, quienes profesan el culto de Testigos de Jehová, no prestan su consentimiento. Los apoderados generales del instituto médico se presentan ante la justicia, solicitan habilitación de días y horas inhábiles, ya que esta situación se presentó un día sábado por la mañana, y requieren que el juzgado, a través de una medida cautelar autosatisfactiva, ordene y autorice al equipo médico a que, en caso de ser necesario tanto en la cirugía como en su recuperación, se disponga utilizar todos los medios posibles al alcance de la ciencia médica, incluida la transfusión de sangre. Pocas horas después, la sentencia en una decisión difícil y fundada ordena como medida autosatisfactiva la inmediata intervención quirúrgica de la niña, incluida la transfusión sanguínea y de hemoderivados. También intima a los progenitores de la niña al ejercicio efectivo de su responsabilidad parental, a hacerse presentes en el sanatorio, asistiendo, vigilando y cuidando a su hija menor en forma inmediata de notificada la presente, bajo apercibimiento de considerar a la niña en estado de abandono y notificar a la Dirección Provincial de Promoción de los Derechos de la Niñez, Adolescencia y Familia. Asimismo dispone remitir copia al Sr. fiscal que en turno corresponda, atento a la posible comisión de un ilícito penal.

III. EL FALLO

1. Responsabilidad parental

El fallo concuerda con la opinión jurídica mayoritaria que para el caso de menores de edad, que carecen de competencia bioética, resuelve siempre a favor de la autorización de practicar transfusiones de sangre, aun contra la voluntad de sus padres.⁽¹⁾ La novedad, en este contexto, es que dispone sobre los deberes de los padres en relación a sus hijos, al exigirles que ejerzan la función de asistir y cuidar a la niña. El fallo instala así una problemática importante para los derechos de los niños: los padres tienen determinadas obligaciones y deberes en virtud del derecho a ser cuidados que tienen los hijos. De este modo, la sentencia reafirma el paradigma en el cual la responsabilidad parental, que no deja de denominarse retóricamente patria potestad, debe asumirse como una función que representa hoy un conjunto de elementos deónticos debidos a los sujetos que dependen de dicha función. La sentencia asume que un niño no puede permanecer sin cuidados y resguarda esta situación, dejando entrever inclusive posibles derivaciones penales por su incumplimiento.

2. Modelo de protección de derechos de niñas, niños y adolescentes

El fallo encomiablemente destaca la incidencia del nuevo paradigma contenido en la Convención Internacional de los Derechos del Niño ⁽²⁾ (CDN), en la Ley 26.061 ⁽³⁾ y en la Ley provincial 12.967: ⁽⁴⁾ el modelo de protección integral de niñas, niños y adolescentes desde los derechos humanos que incide, de manera decisiva, en los ámbitos privados, sobre todo en los ámbitos familiares. Así lo destaca GROSMAN: «Un principio esencial de la Convención es considerar al niño como un sujeto de derecho en la relación materno y paterno filial. Esta noción significa básicamente garantizar que la función educativa se cumpla como resultado de una interacción entre el adulto y el niño y no como efecto de una acción unilateral en la cual el niño asume el rol de un objeto de protección». ⁽⁵⁾

Resulta importante, en consecuencia, que las prácticas judiciales, como la que configura el presente

fallo, asuman esta incidencia normativa en los ámbitos privados, necesaria para el resguardo de los derechos de los niños. En relación a este específico caso, el reconocimiento de los niños como sujetos de derecho impide que los responsables parentales tomen decisiones en sustitución de la voluntad de sus hijos en el campo de sus derechos personalísimos. Esto implica sostener una posición jurídica respecto al ejercicio de estos derechos que hacen al diseño de nuestros planes de vida más personales, sobre los cuales entendemos no cabe la representación legal, cuestión no menor, que analizaremos más adelante.

Los derechos de los niños imponen que el Estado los resguarde, respete y haga respetar y así lo deja en claro el fallo, al sostener que los niños no son objeto de cuidados sobre los que los padres disponen como de su vida privada, sino sujetos de derechos al cuidado.

La CDN, en la interpretación de su Comité, establece cuatro principios básicos que deben preceder todo análisis y aplicación de los derechos que reconoce: el interés superior (art. 3), la igualdad y no discriminación (art. 2), el derecho a ser oído (art. 12) y el derecho a la vida, supervivencia y desarrollo (art. 6). Sin entrar en el análisis de cada uno de ellos, aplicables todos al caso en estudio, debemos señalar que la debida articulación entre el interés superior y el derecho a la vida de todo niño, niña y adolescente no dejan lugar a dudas sobre el acierto de la decisión a la que se arriba en la sentencia que analizamos.

3. Interés superior del niño: novedosos aspectos en su vinculación con el derecho a la salud

El fallo destaca con rotundidad la pertinencia del interés superior del niño (ISN) y lo puntualiza en aspectos muy interesantes para el reconocimiento de derechos a los niños. La CDN establece en su art. 3 que 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, como una consideración primordial, se atenderá al interés superior del niño. La doctrina ha interpretado que se trata siempre de la satisfacción de sus derechos fundamentales y que nunca se puede aducir un interés superior que se ubique por encima de la vigencia efectiva de sus derechos. (6)

Por su parte la Ley 26.061 en su art. 3 define el concepto de «interés superior del niño» como la máxima satisfacción, integral y simultánea de sus derechos y garantías. La misma norma, como parte integrante del concepto expresado, obliga a respetar derechos que se vinculan a la autonomía y la intimidad de la vida del niño. Entre ellos, su condición de sujeto de derecho; el derecho de las niñas, niños y adolescentes a ser oídos y que su opinión sea tenida en cuenta, su edad, grado de madurez, capacidad de discernimiento y demás condiciones personales. Y posteriormente aclara que este principio rige en materia de patria potestad, pautas a las que se ajustarán el ejercicio de la misma, filiación, restitución del niño, la niña o el adolescente, adopción, emancipación y toda circunstancia vinculada a las anteriores cualquiera sea el ámbito donde debe desempeñarse. Y agrega que cuando exista conflicto entre los derechos e intereses de las niñas, niños y adolescentes frente a otros derechos e intereses igualmente legítimos, prevalecerán los primeros.

Sin duda el principio del ISN resulta de primordial aplicación en este fallo, el que deja establecida la competencia del art. 3 de la CDN en todos los casos en los que los menores sean parte, en un todo de acuerdo con los fallos de la CSJN. Tal el caso "S.C.", (7) de fecha 2 de agosto de 2005, en el que la Corte define al interés superior del niño como «criterio para la intervención institucional destinada a proteger al menor». La sentencia de referencia afirma este criterio y le otorga prioridad al ISN definiéndolo como «pauta genérica obligatoria en la CDN» que determina la decisión a la que arriba el a quo.

En otro sentido, que corresponde a un nuevo ámbito legislativo del ISN, el fallo, en el consid. 5, de manera muy importante y original, vincula el ISN al derecho a la salud, dando cuenta de aristas ab

solutamente pertinentes: una consiste en denominar al interés superior del niño como el «mejor interés», atribuyéndole de este modo claramente al instituto una connotación de apreciación ética muy importante para las cuestiones vinculadas a la salud, atento al uso del calificativo «mejor», tan propio de la ética.

La otra perspectiva que desenvuelve el fallo es vincular el interés superior del niño con la necesaria aplicación del art. 13 de la Ley provincial 12.967, tal como el propio artículo sugiere. Esta norma es de especial importancia en relación a la competencia bioética del niño. Saludamos la importante mención de la misma. No solo y tal como lo reafirma el juzgador en tanto esta norma obliga a tomar todas las acciones necesarias para resguardar la salud de la niña, sino porque el art. 13 en la interpretación del Decreto Reglamentario 619/10 establece que: «Cuando exista conflicto entre los intereses de las niñas, niños o adolescentes y sus representantes legales se deberá decidir conforme a las pautas establecidas en el art. 4 de la ley». Es decir, obliga a recurrir al ISN tal como se define en la Ley 12.967.

Dejamos señalado desde ya que el art.13 de la Ley 12.967 nos adelanta las cuestiones que consideramos resultan pertinentes en este caso, todo el marco de la competencia bioética de los menores de edad, (8) que debió desplegarse en los ámbitos sanitarios donde estaba la niña para evitar la judicialización del presente, tal como lo ordena la Ley 26.529/26.742.

4. La autonomía progresiva y el derecho a ser oído. Su aplicación en el ámbito de la salud

El a quo parece observar que la niña de 10 años carece de posibilidades de manifestar su opinión en este tema. Así redacta que dicha opinión «debe ser valorado teniendo en cuenta su capacidad de comprensión (en el supuesto 10 años de edad) y para el caso se sustituye con la opinión favorable de su representante, sin ser aquella determinante para la aceptación o denegación del acto médico prescripto». En este concepto debemos detenernos brevemente ya que se vincula con los nuevos paradigmas que impactan profundamente en la condición jurídica de la infancia, en absoluto contraste con el régimen tradicional.

El derecho del niño a ser escuchado y la autonomía progresiva, justamente no son conceptos que refieran a la edad, por lo que entendemos que otras condiciones deben haber convencido al juzgador para entender incompetente a la niña, más allá de que la expresión «capacidad», que como terminología jurídica resulta al menos poco clara en nuestra legislación. (9) Consideraremos pues brevemente estos dos aspectos fundamentales.

a) La autonomía progresiva o «la evolución de las facultades del niño» es el concepto que produce un mayor cambio sobre las cuestiones jurídicas, sociales y culturales en relación a la niñez. (10) La CDN dispone novedosamente que las niñas, los niños y adolescentes no solo resultan titulares de derechos, sino que, en función de «la evolución de las facultades del niño», los ejercen. El Comité sobre los Derechos del Niño se ha abocado sobre este concepto en varias observaciones generales, pero es sobre todo en la Observación General 7 donde caracteriza «la evolución de las facultades del niño» como «principio habilitador del ejercicio progresivo de derechos». El principal aporte es su impacto sobre las prácticas cotidianas, sobre nuestras culturas y modos de vida, al posibilitar el ejercicio autónomo de derechos por parte de los sujetos menores de edad conforme a otros criterios, no solo la edad.

La autonomía progresiva entonces implica el derecho a decidir por sí mismo, más allá del derecho a ser oído al que nos referiremos a continuación. Para decidir por sí mismo es necesario que dicha decisión pueda adoptarse, no solo con pleno discernimiento y comprensión de sus consecuencias, sino también en un ámbito de libertad. (11)

Resulta pertinente recordar aquí un fallo relacionado también con el culto de los Testigos de Jehová, (12) que autorizó al equipo médico a realizar la transfusión sanguínea a una paciente menor de edad,

como así también a recurrir al «privilegio terapéutico». La madre negaba la autorización por profesar el culto, y la paciente tampoco prestaba su conformidad. Consideró el tribunal, luego de un exhaustivo estudio del caso, que la paciente no profesaba personalmente el culto de Testigos de Jehová, de modo tal que no se configuraba una situación en la que cabría invocar un problema de conciencia, amparado en el ámbito de las conductas autorreferentes protegidas por el art. 19 de nuestra Carta Magna. Que del contexto de la prueba incorporada a la causa, surgía la presión psicológica que sobre ella ejercía su madre y una hermana mayor, circunstancia que limitaban la autonomía de la paciente y la colocaban en una clara situación de vulnerabilidad. Finalmente entendió el tribunal que correspondía recurrir a una decisión por subrogación en virtud del derecho constitucional de atención y protección a la salud y dignidad personal de la joven, derechos que se encuentran por sobre los que corresponden al ejercicio de la patria potestad detentado por la madre.

En el caso objeto del presente análisis, es evidente que tanto por la falta de madurez como por la situación familiar no estaban dadas las condiciones necesarias para que la menor de edad ejerciera su derecho a prestar o negar el consentimiento por sí misma para la intervención médica. Diferente es su derecho a ser escuchada en ese proceso, cualquiera sean las circunstancias, como analizaremos a continuación.

b) El derecho del niño a ser escuchado, (13) si bien involucra también el criterio de madurez, no se refiere al ejercicio autónomo de derechos, sino a su participación en la toma de decisiones. Este principio fue ampliamente detallado por el Comité sobre los Derechos del Niño en la Observación General 12, en la que señala como nota particular que este derecho «apunta a la condición jurídica y social del niño, que, por un lado, carece de la plena autonomía del adulto pero, por el otro, es sujeto de derechos». (14)

El Comité referencia la siguiente particular y autorizada interpretación sobre los criterios enunciados por la norma convencional: edad y madurez. Respecto de la edad, el párr. 21° de la Observación General 12 indica: «El Comité hace hincapié en que el artículo 12 no impone ningún límite de edad al derecho del niño a expresar su opinión y desaconseja a los Estados partes que introduzcan por ley o en la práctica límites de edad que restrinjan el derecho del niño a ser escuchado en todos los asuntos que lo afectan».

Respecto al criterio de la madurez, el Comité indica que debe tenerse en cuenta, por un lado, la capacidad del niño y, por otro lado, asume que deben valorarse las consecuencias de su opinión. En relación al primer parámetro manifiesta que debe considerarse la capacidad de comprensión y evaluación de consecuencias y la capacidad de expresión. Define a la madurez del siguiente modo: «"Madurez" hace referencia a la capacidad de comprender y evaluar las consecuencias de un asunto determinado, por lo que debe tomarse en consideración al determinar la capacidad de cada niño. La madurez es difícil de definir; en el contexto del artículo 12, es la capacidad de un niño para expresar sus opiniones sobre las cuestiones de forma razonable e independiente. Los efectos del asunto en el niño también deben tenerse en consideración. Cuanto mayores sean los efectos del resultado en la vida del niño, más importante será la correcta evaluación de la madurez de ese niño». (15)

Más allá de las circunstancias de urgencia y otros factores concomitantes, no abrigamos duda alguna de que, en el presente caso, la niña debió ser escuchada si se encontraba en condiciones de expresarse, tanto en el ámbito sanitario como judicial, y su opinión debió ser ponderada junto con las demás opiniones en conflicto.

Veamos a continuación, cómo son receptados estos principios en la legislación específica para el ámbito de la salud.

c) Aplicación de estos principios en la atención médica del paciente pediátrico. Antes de pasar a la

legislación específica, resulta pertinente señalar que el art.14 de la Ley 26.061, en referencia al derecho a la salud de los niños, niñas y adolescentes, establece en su inc. 1 que los organismos del Estado deben garantizar su acceso a servicios de salud, respetando las pautas familiares y culturales reconocidas por la comunidad a la que pertenecen siempre que no constituyan peligro para su vida e integridad. Esta disposición, en el marco del interés superior del niño (al cual no pueden oponerse otros intereses), de su derecho a la vida, supervivencia y desarrollo, de su autonomía personal (que no está condicionada por la autonomía de sus representantes legales) y su derecho expresarse y a ser oído, marca claras pautas de actuación en el ámbito de la salud.

En el presente caso resulta de plena aplicación la Ley 26.529, modificada por Ley 26.742, sobre derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud, que establece con claridad un nuevo modelo de relación médico-paciente. En su art. 2 inc. e, 2º párr., dispone con amplitud la autonomía del paciente pediátrico: «Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley número 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud».

Como consecuencia de esta disposición, podemos afirmar que los principios establecidos en la Ley 26.061, que receptan a su vez los contenidos en la Convención de los Derechos del Niño, principalmente: el derecho a ser escuchado, el interés superior del niño y la autonomía progresiva, debieron respetarse en el ámbito de atención médica del paciente, circunstancias que desconocemos ya que no surgen de las constancias de la sentencia. No obstante, por su importancia, debemos resaltar la importancia de su aplicación en todo proceso de toma de decisiones sobre la salud y la vida de los niños, niñas y adolescentes.

Por su parte, el Decreto 1089/12, reglamentario de la ley de referencia, establece, con respecto al tema que nos ocupa, que siempre se considerará primordial la satisfacción del interés superior del niño en el pleno goce de sus derechos y garantías consagrados en la CDN y reconocidos en las leyes 23.849, 26.061 y en la propia ley que reglamenta (art. 2 inc. a párr. 3º). Posteriormente con respecto al mismo artículo, inc. e, párr. 3º, determina: «Los profesionales de la salud deben tener en cuenta la voluntad de los niños, niñas y adolescentes sobre esas terapias o procedimientos, según la competencia y discernimiento de los menores. En los casos en que de la voluntad expresada por el menor se genere un conflicto con el o los representantes legales, o entre ellos, el profesional deberá elevar, cuando correspondiere, el caso al Comité de Ética de la institución asistencial o de otra institución si fuere necesario, para que emita opinión, en un todo de acuerdo con la Ley 26.061».

Con claridad meridiana surge del texto reglamentario el imperativo de evitar en todo lo posible la judicialización de estos casos, y de propiciar su resolución en el mismo ámbito médico, mediante el juego armónico de los principios consagrados constitucionalmente.

Con el mismo espíritu, el decreto reglamentario, al referirse al consentimiento informado, deja claro que corresponderá el consentimiento por subrogación en el caso de menores de edad cuando no sean capaces intelectual o emocionalmente de comprender los alcances de la práctica a autorizar. Agrega luego que, cuando los menores puedan comprender tales alcances, se escuchará su opinión, sin perjuicio de suministrar la información a las personas que legalmente corresponda, que deberá respetarse su dignidad personal y promover su participación según su competencia y discernimiento (art. 5, párrs.2º, 3º y 4º).

Es necesario resaltar que la urgencia del caso condiciona, y se profundizan las dificultades cuando la hermenéutica de la ley es recientemente vislumbrada y aplicada como en los presentes. Conocemos también la enorme responsabilidad de los profesionales de la salud en esta clase de decisiones y su fundado temor por sus posibles consecuencias legales. Por ello consideramos necesaria una reflexión teórica detallada que, aunque posterior a los hechos que generaron la intervención judicial, permita

profundizar el nuevo modelo de relación derecho-niñez y propicie la utilización de herramientas adecuadas para actuar con facilidad ante un caso crítico.

Con respecto a la práctica judicial, PICONTO NOVALES ha investigado las implicancias filosóficas para el derecho español del denominado "Caso Vallés", «conflicto de derechos especialmente trágico», como ella lo denomina sobre el que el Tribunal Constitucional y el Tribunal Supremo de España debieron definir si se responsabilizaba a los padres por el «fallecimiento de un menor de 13 años como consecuencia de no autorizar sus padres- testigos de Jehová- la práctica de una transfusión de sangre» (16) coincidente con la propia expresión de voluntad del menor. Al analizar las infinitas aristas del caso, sostiene: «Las reflexiones teóricas no deben descartarse si se quiere que los derechos de los niños tengan efectos en la práctica jurídica y judicial. Los teóricos deben suministrar unas bases bien fundadas, desde las que poder elegir un curso u otro de acción». (17)

En este marco nos permitimos resaltar la necesidad del análisis teórico pormenorizado del derecho a ser escuchado y la autonomía progresiva, en el entendimiento de que el permanente ajuste interpretativo de las herramientas legislativas son fundamentales y pueden constituirse en la focalización de diversos criterios, que faciliten la práctica judicial, sobre todo en los casos urgentes.

En el caso que analizamos, debió generarse una escucha precisa, sobre todo porque debemos entender el derecho a ser escuchado como una ocasión de una nueva relación entre el derecho y el niño. En los ámbitos vinculados a la salud una nueva relación entre pacientes y médicos, entre múltiples posiciones y concepciones sobre la vida y la salud que portan los pacientes y su entorno. Vivimos en un mundo plural, nuestro derecho respeta dicha pluralidad y las prácticas jurídicas deben promocionar esta perspectiva. Quizás la intervención de un comité de ética podría haber resuelto el presente caso evitando su judicialización.

Podemos agregar a lo manifestado anteriormente sobre el derecho del niño a ser oído, como pertinente en este ítem, que el Comité sobre los Derechos del Niño considera aspectos insoslayables de una nueva apreciación hacia el niño. El derecho a ser escuchado es destacado en su importante papel para generar un cambio jurídico social y cultural. En los párrafos que a continuación transcribimos, se desglosan estas características: «Las opiniones expresadas por niños pueden aportar perspectivas y experiencias útiles, por lo que deben tenerse en consideración al adoptar decisiones, formular políticas y preparar leyes o medidas, así como al realizar labores de evaluación». (18) En el siguiente párrafo agrega: «Esos procesos se denominan habitualmente participación. El ejercicio del derecho del niño o los niños a ser escuchados es un elemento fundamental de esos procesos. El concepto de participación pone de relieve que incluir a los niños no debe ser solamente un acto momentáneo, sino el punto de partida para un intenso intercambio de pareceres entre niños y adultos sobre la elaboración de políticas, programas y medidas en todos los contextos pertinentes de la vida». (19)

5. Derechos personalísimos y representación legal

El tema de la representación legal y voluntaria para el ejercicio de los derechos personalísimos será esbozado en los aspectos más pertinentes al presente caso, sin posibilidades de extendernos en todo su desarrollo. (20) Deseamos referirnos a sus connotaciones en el caso en estudio, es decir, considerarlo en relación al derecho personalísimo del paciente pediátrico a decidir sobre el propio cuerpo.

Desde el derecho comparado, la normativa española da cuenta del logro influyente, para el respeto de la dignidad de la persona, que significó la introducción en el ámbito de los derechos de los menores de edad la norma contenida en el art. 162 inc. 1 del Código Civil español. Ella establece: «Los padres que ostenten la patria potestad tienen la representación legal de sus hijos menores no emancipados.

»Se exceptúan:

»1. Los actos relativos a derechos de la personalidad u otros que el hijo, de acuerdo con las leyes y con sus condiciones de madurez, pueda realizar por sí mismo».

De este modo, los niños han impulsado una revolución copernicana sin precedentes al empujar al derecho a buscar soluciones para resolver el ejercicio de derechos por personas que presentan, en ocasiones, límites a su capacidad de obrar o de ejercicio. El art. 162 inc. 1 del Código Civil español establece por primera vez en el orden jurídico una excepción de esta naturaleza a la representación de los derechos personalísimos. Así, ha sido entonces una normativa específica para los niños los que han dejado claro en el ámbito de los derechos personalísimos una dinámica particular que respeta, hasta cotas antes impensadas, la dignidad, la libertad y la autonomía de los sujetos.

Si bien en la República Argentina la normativa tradicional (21) es restrictiva de la capacidad de obrar de los menores de 18 años, la jurisprudencia mayoritaria refuerza la perspectiva de considerar a los derechos personalísimos no sujetos a representación legal. El Tribunal Superior de la ciudad de Buenos Aires resolvió en el leading case "Liga de Amas de Casa, Consumidores y Usuarios de la República Argentina y otros c/ GCBA s/ acción declarativa de inconstitucionalidad" que «las atribuciones conferidas a los padres en ejercicio de la patria potestad, no pueden constituirse en un elemento que permita afectar o suprimir, a través de su ejercicio, los derechos humanos personalísimos de los niños, insusceptibles de ser ejercidos por representantes pues corresponden a la esfera de la autonomía personal y de la libertad». (22)

En el ámbito de los derechos del niño se modifica entonces la idea que tenemos de ciertas relaciones jurídicas, y de la propia representación: No siempre los padres deben decidir por sus hijos, ni aun los niños pequeños, por la institución de la representación, porque nos encontramos en el plano de derechos que se refieren a la integridad física, la libertad e integridad espiritual, que suponen entre otros el derecho al honor, la imagen, la intimidad y la identidad. Derechos que pertenecen a la persona por su sola condición de tal. Nos referimos como ejemplos concretos: al derecho a la intimidad, a decidir sobre su propio cuerpo, entre otros. Tal como lo sostiene DÍEZ PICAZO, reconocido autor español: «Es además, en línea de principio, un derecho de carácter personalísimo que solo el titular puede ejercer». (23)

Los padres, de este modo, no podrían tomar decisiones en «representación del menor de edad» sobre este tipo de derechos. El Código Civil español así lo ha resuelto. La representación ha sido denegada, entendemos, al resultar una institución que «consiste en la total sustitución, del dominus negotii, titular de los intereses o de la esfera jurídica afectada, por la persona de su representante». (24) Pero esto no quiere decir que, en caso de requerirse la protección de estos derechos y no poder asumirlas el menor de edad por los límites propios de dicha situación, los padres no puedan asumir el resguardo de dichos derechos. Todo lo contrario pesa sobre ellos esa obligación, pero «en cumplimiento de su deber de velar por él, no como representante legal», (25) nos aclara DÍEZ PICAZO.

En consecuencia, la protección de los derechos personalísimos debe ser ejercida no por el instituto de la representación, sino por la función de la responsabilidad parental, pero ya nos encontramos en otra institución, ya no es la sustitución de la voluntad, sino el cumplimiento de una función de protección que deberá estar ajustada a determinadas cuestiones impuestas por la legalidad. Se ingresa de este modo en el rango general del derecho para cualquier persona.

Las decisiones de los padres con respecto a la salud de la niña deben asumirse en ejercicio de su responsabilidad parental, sujetas a los principios antes analizados, especialmente al ISN y al derecho a la vida. Observamos que el fallo en estudio confirma en parte esta posición cuando manifiesta que la opinión del representante no es determinante para la aceptación o denegación del acto médico prescripto. Entendemos que el juzgador al valorar como no determinante la opinión de los

representantes considera que, el decidir someterse a una transfusión, es un derecho personalísimo de la niña.

IV.CONCLUSIONES

La autorización de la transfusión de sangre es la respuesta adecuada, el interés superior del niño la comprende, la ponderación es correcta, pero la plena efectividad de los derechos humanos de niñas, niños y adolescentes en relación a la salud requiere de firmes compromisos entre la medicina y el derecho.

La ley que regula los derechos del paciente exige el cumplimiento de pautas concretas y otorga una función preponderante a los comités de ética de las instituciones médicas. Creemos que es fundamental multiplicar y fortalecer la actividad de comités interdisciplinarios, en la atención a la salud.

La consulta y el análisis del caso entre profesionales de diversas disciplinas, en el propio ámbito de la asistencia sanitaria, quizás pudo evitar su judicialización. Pero aun sin lograr este objetivo, hubiera brindado un marco adecuado de reflexión, información y contención a los actores involucrados, y así encontrar en la pluralidad de enfoques éticos, jurídicos y médicos un consenso entre ciencia y conciencia, en el respeto a los derechos del niño.

(1) Diferente es el caso cuando el paciente, con plena competencia bioética, adopta decisiones sobre su propia salud. Los tribunales ponderan en estas situaciones los derechos personalísimos del paciente como el respeto a sus convicciones morales y religiosas y especialmente la voluntad soberana del ser humano en sus actos autorreferentes. La jurisprudencia se ha expedido reiteradamente en casos similares respetando la libre voluntad del paciente, partiendo del precedente del caso "Bahamondez". Esta postura ha sido plasmada en la Ley 26.529, modificada por la Ley 26.742, que regula los derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud.

(2) La Convención Internacional de los Derechos del Niño (CIDN) fue adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989, aprobada por nuestro país el 27 de setiembre de 1990 por Ley 23.849 e incorporada a nuestra Constitución Nacional (CN) en la reforma del año 1994, en el art.75 inc. 22 en tanto tratado sobre derechos humanos con jerarquía constitucional.

(3) Ley de Protección Integral de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes. Sancionada el 28/9/2005.

(4) Ley de Promoción y Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes. Sancionada por la Legislatura de la Provincia de Santa Fe el 19/3/2009.

(5) Cecilia P. Grosman, "Significado de la Convención de los Derechos del Niño en las relaciones de familia", LL 1993-B, 1096.

(6) Miguel Cillero Bruñol, Infancia, autonomía y derechos: una cuestión de principios, www.iin.oea.org, consultado el 12/10/2009.

(7) CSJN, 2/8/2005, "S., C. s/ adopción", MJJ5222. Publicado en LL 2006-B, 348 con nota de Catalina Elsa Arias de Ronchietto.

(8) Puntos centrales del art. 13 del Decreto Reglamentario 619/10 de la Ley 12.967: «La concurrencia de una niña, niño o adolescentes a un establecimiento de salud público o privado sin el

acompañamiento o la presencia de un adulto no obstaculizará su atención y/o respuesta a su demanda o necesidad en toda cuestión que atañe a su salud.

»De igual modo, si los padres, representantes legales o personas responsables de la niña, niño o adolescente se encontraran ausentes o no pudieren, por cualquier razón, dar su consentimiento cuando el mismo fuera necesario para alguna intervención de salud, el profesional de la salud deberá adoptar todas aquellas acciones necesarias para resguardar la integridad psicofísica o la vida de las niñas, niños o adolescentes».

(9) Tanto en la legislación como en la doctrina, el término «incapacidad» suele ser fuente de confusión, ya que se utiliza de manera indistinta para referirse tanto a la simple ausencia de discernimiento como a la incapacidad jurídica establecida por ley, con base en la edad o en una sentencia que la limite.

(10) El art.5 de la CDN establece que los Estados partes respetarán las responsabilidades, derechos y deberes de los padres, o encargados legalmente del niño, de impartirle en consonancia con la evolución de sus facultades, dirección y orientación apropiadas para que el niño ejerza los derechos reconocidos en la Convención.

(11) Pedro Federico Hooft, Bioética, derecho y ciudadanía. Casos bioéticos en la jurisprudencia, Temis, p. 19. «Se torna entonces evidente que para la efectividad del derecho a la autonomía personal, la bioética -y el derecho- exijan que en cada caso se ponga a la persona en situación real de prestar -o negar- su consentimiento informado, libre y esclarecido».

(12) Juzgado en lo Criminal y Correccional N° 1 de Transición de Mar del Plata a cargo del Dr. Pedro Federico Hooft, 9/5/2005, "Hospital Interzonal General de Agudos Dr. Oscar Alende (HIGA)", en LLBA, 2005 (julio), 641.

(13) El art. 12 de la CDN establece que los Estados parte garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que lo afecten y que dicha opinión deberá tenerse en cuenta en función de su edad y madurez. Este principio es receptado con mayor amplitud, entre otras disposiciones, en el art. 24 de la Ley 26.061 y art. 21 de la Ley 12.967 de la Pcia. de Santa Fe.

(14) Comité sobre los Derechos del Niño, Observación General 12, párr. 1°.

(15) Ib., párr. 30°.

(16) Teresa Picontó Novales, En las fronteras del derecho. Estudio de casos y reflexiones generales, Madrid, Dykinson, 2000, p. 18.

(17) Ib., p. 21.

(18) Comité sobre los Derechos del Niño, Observación General 12, párr. 12°.

(19) Ib., párr. 13°.

(20) V., por ejemplo, Miguel A. Cornelli, "La declaración de incapacidad, ¿alcanza a los actos jurídicos familiares y personalísimos?", Revista Notarial, 953, p. 33 y ss. Asimismo, Augusto Mario Morello y Pedro Rafael De La Colina, "Los límites de la representación. Derecho y realidad", Revista Notarial, 953, p. 21.

(21) Anterior a la CDN y a la Ley 26.061.

(22) TS Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 14/10/2003, "Liga de Amas de Casa, Consumidores y Usuarios de la República Argentina y otros, Ciudad de Buenos Aires", MJJ73408; LL, 2004-B-413, Mizrahi, Mauricio.

(23) Luis Díez-Picazo y Antonio Gullón, Sistema de derecho civil, 11ª ed., Madrid, Tecnos, 2008, vol. I, p. 327.

(24) Ib., p. 262.

(25) Ib., p. 263.

(*) Abogada, UNR. Escribana, UNR. Titular de Registro Notarial de la ciudad de Rosario, provincia de Santa Fe. Directora del Instituto de Derecho e Integración del Colegio de Escribanos de la provincia de Santa Fe, 2ª Circunscripción. Docente de la Facultad de Derecho, UNR. Integra la Comisión de Autoprotección y Capacidad del Consejo Federal del Notariado Argentino.

(**) Abogada. Profesora de la Residencia en Derechos Humanos de Niñas, Niños y Adolescentes. Profesora adjunta de Introducción al Derecho y por extensión de funciones de Filosofía del Derecho y de Derecho Internacional Público, UNR.