

Muerte digna y derecho a la autodeterminación en la infancia en el Código Civil y Comercial

Dra. Marcela Pájaro Jueza del Juzgado de Familia N° 7 de Bariloche

I) Introducción

La muerte es el denominador común a todos los seres vivos, la única certeza que nos alcanza sin distinciones y nos coloca en pie de igualdad.

En palabras de Edgar Morin: El dolor provocado por una muerte no existe más que cuando la individualidad del muerto esta presente y reconocida: cuánto más próximo, íntimo, familiar, amado, o respetado es decir “único” era el muerto más violento es el dolor; sin embargo poca o ninguna perturbación se produce con ocasión de la muerte de ser anónimo, que no era “irreemplazable.”¹

La experiencia de la muerte –propia o ajena- es personalísima e intransferible, pero cuando la muerte merodea o alcanza a los niños, los efectos adquieren proporciones desmesuradas y suelen ser devastadores.

Esta es sin embargo una reacción propia de la sociedad moderna. “En las sociedades arcaicas, la muerte de un niño, aun llevando en sí todas las promesas de vida, suscita una reacción funeraria muy débil.”²

Desde la mirada de nuestra sociedad, infancia y muerte son conceptos antagónicos por naturaleza, cuya conjunción nos resulta al extremo perturbadora y nos confronta con la fragilidad de la especie humana.

Aun así, muchas vidas terminan cuando apenas han comenzado y ello impone adoptar decisiones que el Código civil y Comercial ha tenido la valentía de regular.

La ley 26.529 sobre Derechos del Paciente, actualizada por la 26.742, ya había incluido ciertas previsiones en relación a las personas menores de edad, remitiendo a la Ley de Protección Integral 26.061, que resultaban insuficientes.

La necesidad de contar con un marco legal específico deriva con claridad de los muchos casos tramitados en los Tribunales del país, y que dan cuenta de penosos y prolongados procesos controvertidos que no llegan a ser resueltos a tiempo.

¹ Morin, Edgar (2007) El hombre y la muerte. Editorial Kairos. . Pag 31

² Morin. Op. Cit.

Tal el caso “D.M.A”³ fallado por la Corte Suprema de Justicia el 7 de julio de 2015, confirmando un fallo del Superior Tribunal de Neuquén que admitió la supresión de hidratación y alimentación enteral de un joven que, tras un accidente, contaba con soporte vital cuya única finalidad era la de prolongar artificialmente su vida. Paradojicamente, el mismo día del pronunciamiento de la Corte Suprema, D.M.A fallecía por complicaciones propias de su condición.

Su larga espera nos ha permitido contar con una definición del cimero Tribunal en la materia.

En lo referido estrictamente a infancia, y antes del dictado de la ley 26.742 tomó estado público el caso de Camila Sánchez, quien desde su nacimiento permaneció en estado vegetativo irreversible hasta que la sanción de la ley, permitió el retiro del soporte vital que impedía el natural acaecimiento de la muerte.

El caso de Camila Sánchez y el denodado esfuerzo de su familia por procurarle una vida digna, que concluyera en una muerte digna, puso el tema en la agenda oficial, promovió el dictado de la ley, y visibilizó para la opinión pública la dramática situación de las personas en condición de prolongación artificial de la vida.

Bélgica ha regulado no sin controversias y cuestionamientos, la eutanasia en menores de edad, cuando la enfermedad es incurable y coloca al niño en estado de sufrimiento físico insoportable que no puede ser apaciguado.

Los precedentes indican entonces que la cuestión resulta a la vez conflictiva y socialmente relevante; y requiere una regulación que lleve certeza y evite la judicialización de estas situaciones dramáticas.

Por otra parte, los efectores de salud demandan claridad en la regulación de las prácticas que permiten morir a los pacientes que lo requieren, brindando toda la asistencia y el acompañamiento necesarios, en especial los paliativos que eviten el sufrimiento y morigeren la agonía.

Como lo explica Gherardi ⁴ existe una imperiosa necesidad de establecer un límite a la atención médica, en especial en aquellas situaciones “en que el imperativo tecnológico conduce fácilmente al encarnizamiento terapéutico” cuando no se tiene como opción obligatoria el matar sino el permitir morir.

³ “D.M.A s/ Declaración de Incapacidad”. 7 de Julio de 2015. Voto de los Dres Lorenzetti, Highton y Maqueda.

⁴ Gherardi Carlos R. Etica en el final de la vida. Módulo III Unidad 4 Pag 22, en www.redbioetica-edu-com.ar. Consultado en Junio de 2013.

II) Regulaciones del Código Civil y Comercial en relación a niños, niñas y adolescentes y las decisiones respecto de su salud

El código aporta nuevas normas que clarifican la situación de niños, niñas y adolescentes frente al cuidado de su salud y de su cuerpo, y que encuentran antecedentes en diversas leyes y regulaciones recientes y trascendentales en la dirección adoptada.

En primer lugar, la Ley de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes 26.061⁵ en su art. 14 declara las obligaciones estatales en esta materia, incluyendo el acceso a los servicios de salud con respeto de las pautas familiares y culturales reconocidas por la familia y la comunidad siempre que no constituya peligro a su integridad, así como también el derecho a la información en relación a la atención integral de su salud.

La ley 26.529 de Derechos del Paciente en su relación con los profesionales e instituciones de salud, hace extensivos los derechos derivados de la autonomía de la voluntad a niños niñas y adolescentes en los términos de la ley 26.061, a los fines de la toma de decisiones sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o su salud.

Dicha ley exige consentimiento informado para rechazar procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, reanimación artificial o para retirar medidas de soporte vital cuando sean extraordinarios o desproporcionados con las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, así como para rechazar los procedimientos de hidratación y alimentación cuya única finalidad sea la prolongación en el tiempo de un estadio terminal, irreversible e incurable.

Otra ley relativamente reciente, la 26.743 de Identidad de Género ⁶, también ha incluido a las personas menores de edad, y aun cuando no les otorga plena autonomía para decidir someterse a una práctica de esta naturaleza, reconoce su derecho a contar con patrocinio letrado y requerirla.

El Decreto 1089/12 que reglamenta la ley 26.529 (modificada por la 26.742) regula lo atinente la autonomía de la voluntad de personas menores de edad.

⁵ 2005.

⁶ 2012.

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 fuera necesario, para que emita opinión, en un todo de acuerdo con la ley 26.061. Para los casos presentados por la vía de protección de personas, conforme lo establecido en los artículos 234 a 237 del Código Procesal Civil y Comercial, deberá prevalecer en idéntico sentido el mejor interés del paciente, procurándose adoptar el procedimiento más expedito y eficaz posible que atienda su competencia y capacidad (art 2, 3° párrafo del inciso e).

El Comité de los Derechos del Niño, órgano de Naciones Unidas que tiene a su cargo supervisar la aplicación de la Convención sobre los Derechos del Niño, ha incluido temas relativos a los derechos de niños niñas y adolescentes en relación al cuidado de su propio cuerpo y de su salud en algunas de sus observaciones generales. Así, en la Observación General N° 3 referida a VIH/SIDA y los derechos del niño del año 2003, establece que los Estados Partes deben proteger la confidencialidad de los resultados de las pruebas de detección del VIH, en cumplimiento de la obligación de proteger el derecho a la vida privada del niño (art. 16), tanto en el marco de la atención sanitaria como en el sistema público de salud, y velar por que no se revelen sin su consentimiento, a terceras partes, **incluidos los padres** ⁷, información sobre su estado serológico con respecto al VIH. (punto 24)

La Observación General No. 4, referida a la salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño del mismo año, reitera el concepto y señala que con el objeto de promover la salud y el desarrollo de las adolescentes, se alienta a los Estados Partes a respetar estrictamente el derecho a la intimidad y la confidencialidad incluso en lo que hace al asesoramiento y las consultas sobre cuestiones de salud (art. 16). Los trabajadores de la salud tienen obligación de asegurar la confidencialidad de la información médica relativa a las adolescentes, teniendo en cuenta principios básicos de la Convención. Esa información sólo puede divulgarse con consentimiento del adolescente o sujeta a los mismos requisitos que se aplican en el caso de la confidencialidad de los adultos. Los adolescentes a quienes se considere suficientemente maduros para recibir asesoramiento fuera de la presencia de los padres o de otras personas, tienen derecho a la intimidad y pueden solicitar servicios confidenciales, e incluso tratamiento confidencial (Pto. 11).

⁷ El resaltado me pertenece.

Como se ve plasmado con meridiana claridad, el derecho a la autonomía personal, a la información y a la intimidad no son garantías reservadas exclusivamente para el mundo de los adultos.

III) Niños, niñas y adolescentes

El Código Civil y Comercial ha sido concebido con la pretensión de instalar en el derecho positivo nacional, las directrices del sistema de derechos humanos provenientes de los instrumentos suscriptos por la República Argentina, las observaciones de sus órganos, así como también de la jurisprudencia y opiniones consultivas de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Es, por sobre todo, un código que ha valorado y recogido la experiencia de la realidad social, la jurisprudencia más vanguardista y las garantías constitucionales.

Lejos de toda abstracción, el nuevo código es también una herramienta creada para resolver los “casos” (art 1), casos que involucran a las personas a las que se considera “el bien supremo del derecho y protagonista central del quehacer jurídico”⁸.

El Código Civil y Comercial dedica la primera parte del Libro Primero a la regulación sobre la persona humana y los derechos y actos personalísimos.

En el art. 51, plenamente operativo, recoge el precepto de inviolabilidad de la persona humana, y el respeto y reconocimiento a su dignidad en cualquier circunstancia.

Carlos Nino define el principio de inviolabilidad de la persona, explicando que es aquel que proscribe imponer a las personas contra su voluntad sacrificios o privaciones que no redunden en su propio beneficio.⁹

De acuerdo al criterio de la Corte Suprema de Justicia:

Nuestro sistema jurídico recoge una concepción antropológica que no admite la cosificación del ser humano, y por ende, rechaza su consideración de cualquier otra forma que no sea como persona lo que presupone su condición de ente capaz de autodeterminación.¹⁰

⁸ Fernandez Sessarego, Carlos. (2015) Derecho y Persona. 5° Edición Actualizada y ampliada. Astrea. . Pag. 57.

⁹ Nino, Carlos. (2007) Etica y Derechos Humanos.. 2° Edición. Ampliada . Astrea . Pag 239.

¹⁰ Fallos 328.4343. “D.M.A”

La inviolabilidad de la persona humana es una consecuencia de la dignidad e integridad tutelada por el código, y está inextricablemente unida a otro principio radical: el de autonomía. Este, deriva del art. 19 de la Constitución Nacional que delimita una “zona de reserva” y veda toda interferencia externa respecto de cualquier actividad personal que no cause perjuicios a terceros.

En palabras también de Carlos Nino, el principio de autonomía:

...prescribe que siendo valiosa la libre elección individual de planes de vida y la adopción de ideales de excelencia humana, el Estado (y los demás individuos) no debe interferir en esa elección o adopción, limitándose a diseñar instituciones que faciliten la persecución individual de esos planes de vida y la satisfacción de los ideales de virtud que cada uno sustente e impidiendo la interferencia mutua en el curso de tal persecución.¹¹

En materia de infancia, el código ha optado por regular la capacidad de niños, niñas y adolescentes con dos parámetros que corren en paralelo: el de la edad y el del grado de madurez suficiente.

La pauta rígida de la edad: importa considerar persona menor de edad a aquella no ha cumplido los 18 años y adolescente a la persona menor de edad a partir de los 13 años (art. 25 CcyC).

Pero a esta pauta se le sumó una variable flexible, que surge del criterio de “capacidad progresiva” o de competencia, ya introducido en el art 5° de la Convención sobre los Derechos del Niño.

Esto concepto implica reconocer que la capacidad no es una cualidad estática que se adquiere de un día para otro, sino que es fruto del crecimiento, la maduración, la educación y el desarrollo de la persona, que va variando en las distintas etapas evolutivas de la vida.

Por consiguiente, la autoridad parental va decreciendo a medida que la capacidad y autonomía de los niños, niñas y adolescentes va aumentando, hasta su desaparición absoluta al adquirir la mayoría de edad legal.

Así lo dispone el CCyC en el art. 639 en su inciso b), que establece que, a mayor autonomía disminuye la representación de los progenitores en el ejercicio de los derechos de los hijos. Esta norma, en juego armónico con los dos primeros párrafos del art. 26 en cuanto al ejercicio de los derechos por parte de persona menor de edad, establece la regla general del ejercicio por medio de sus representantes; para luego dejar a salvo que en

¹¹ Nino, Carlos Op. Cit. Pag. 204/205

caso de que cuente con edad y grado de madurez suficiente puede ejercer por sí los actos que le son permitidos por el ordenamiento jurídico y en caso de conflicto de intereses, puede hacerlo e intervenir con asistencia letrada.

El art. 22 del CCyC reconoce que toda persona goza de aptitud de ser titular de derechos y deberes jurídicos.; mientras que el art. 23 consagra la capacidad de ejercicio de esos derechos de la persona humana.

La capacidad jurídica aparece como un derecho humano que reconoce restricciones, pero cuya preservación y resguardo, se impone.

En lo que hace al ejercicio de los derechos referidos a la salud y al propio cuerpo por las personas menores de edad, el art. 26 distingue en etapas vitales de acuerdo a la capacidad progresiva, la competencia y el grado de madurez.

Se reconoce así que el cuerpo y la salud son ámbitos de privacidad absoluta independientemente de la edad de la persona.

La experiencia de lo que nos ocurre en el cuerpo es intransferible y por tanto imbricada en la más íntima de las esferas de autonomía y privacidad de nuestra humanidad. Involucra derechos personalísimos que no admiten ser ejercidos por representación y nos atraviesa por igual a niños y adultos.

En sintonía con estos lineamientos, el art. 644 del CCyC regula la situación de los “progenitores adolescentes” a quienes habilita, con asentimiento de sus propios padres, a decidir sobre actos trascendentes para la vida del hijo/a, tal como la decisiones libres e informadas respecto de intervenciones quirúrgicas que pongan en peligro su vida. Las divergencias deberán ser resueltas judicialmente, mediante e procedimiento más breve previsto en la ley local.

1) Menores de 16 años:

Se mantiene en principio la autoridad parental y la responsabilidad por las decisiones en materia de salud y tratamientos médicos respecto de los menores de 13 años, sin soslayar que el niño, niña o adolescente tiene derecho a ser oído, informado, y a participar en las decisiones sobre su salud.

De tal suerte que el niño como sujeto de derecho ya no es espectador pasivo sino actor fundamental y merece las explicaciones e información que esté en condiciones de recibir y comprender.

El codificador ha escogido los criterios de cooperación, asistencia y representación, pautas graduales que conjugan con el sistema de capacidad implementado.

...cooperación, asistencia y representación tienen alcances bien diferenciados, en tanto esta última implica un mecanismo de sustitución de la voluntad del niño, la segunda instituye un acompañamiento justificado en miras de la protección del niño en el desarrollo de su personalidad, y la primera, un real protagonismo de niños y adolescentes, con el debido asesoramiento o participación respaldatoria.^{12'}

Para la franja etaria de entre 13 y 16 años, se presume aptitud para decidir por sí respecto los llamados “actos benignos”, a saber aquellos tratamientos que no resultan invasivos ni comprometen su estado de salud o provocan un riesgo grave en su vida o integridad física.

Para los tratamientos que sí comprometan su estado de salud, esté en riesgo su integridad o vida, se exige una suerte de doble consentimiento. Por un lado, el del propio adolescente y por otro el de sus progenitores asistiendo y acompañando la decisión.

En caso de conflicto, debe resolverse teniendo en cuenta el interés superior sobre la base de la opinión médica respecto de las consecuencias que conlleve la realización –o no– del acto médico.

El artículo regula la disidencia y brinda una solución que aparentemente no requiere ser encausada por vía judicial.

A esta solución se suma la alternativa prevista en el art. 642 del CCyC que regula en caso de desacuerdo para cuestiones relativas al ejercicio de la responsabilidad parental, la intervención de juez competente, utilizando el procedimiento más breve previsto en la ley local, previa audiencia de los progenitores, con participación del Ministerio Público.

Ante la eventualidad de desacuerdos en relación a la decisión sobre tratamientos propuestos, el Código ha incorporado la noción aportada por el derecho británico en el difundido caso “Gillick”, también aludida como doctrina del “menor maduro”.

12 Minyerski, Nelly y Herrera, Marisa. (2006) Autonomía, capacidad y participación a la luz de la ley 26.061. En Protección Integral de Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes. Análisis de la Ley 26.061. Emilio García Mendez Compilador. Fundación Sur Argentina. Editores del Puerto Pag. 59.1

Así lo explica Aída Kemelmajer de Carlucci: 13

“...cuando un niño es *Gillick competent*, el derecho independiente de consentir de los padres cesa; por eso si el menor *competente* rechaza un tratamiento éste no puede proseguirse aunque los padres lo consientan; cuando es al revés, o sea cuando el niño quiere continuar, pero los padres no consienten, el rechazo paterno no impide el tratamiento.”

Entrará a tallar en estos casos la figura del juez, decidiendo con miras al interés superior, considerando la opinión del adolescente, y dirimiendo el conflicto con la adecuada motivación, previa ponderación de las circunstancias en juego. Serán fundamentales para ello, los Comités de Bioética que puedan aportar desde la actuación interdisciplinaria, elementos determinantes fundados en los principios rectores de su incumbencia: Beneficencia, No maleficencia, Autonomía y Justicia 14, utilizando herramientas aportadas tanto por la razón teórica como por la razón práctica.

Tal como lo explica el bioeticista Roland Schramm:

..la bioética puede ser considerada justamente como un campo inter y transdisciplinario, ya que en ello influyen varias competencias disciplinarias y varias herramientas metodológicas, consideradas necesarias y útiles para dirimir los conflictos que ocupan y preocupan al médico, al filósofo, al jurista, al sociólogo, al antropólogo, entre otros, pero sobre todo al ciudadano informado y atento a los cambios en las prácticas y hábitos que ocurren en nuestras sociedades y que necesitan de la legitimación moral para ser considerados “buenos” y “justos” por personas de carne y hueso.¹⁵

La regulación de la capacidad del art. 26 del CcyC debe imperativamente ser integrada con el art. 59 que define las condiciones del consentimiento informado para actos médicos, y especifica la información que el paciente -mayor o menor de edad- debe recibir antes de someterse a una práctica médica y que, vale aclarar, implican tanto la aceptación como la negativa a un tratamiento propuesto.

Ambas normas se ven atravesada por la directriz del art 12 de la CDN, y equilibran la relación entre médicos y pacientes, muchas veces teñidas de un paternalismo que impide en los hechos el ejercicio de la autonomía del individuo para definir su plan de vida. Esta relación desigual entre el médico y el paciente, tiende a equilibrarse cuanto más conocimiento tenga el segundo de su condición, pronóstico, posibilidades y de los tratamientos o prácticas a que puede o no someterse.

13 Kemelmajer de Carlucci, Aída.(2003) El derecho del niño a su propio cuerpo. En: Bioética y Derecho. Coordinadores: . Salvador Bergel y Nelly Minyersky. Rubinzal Culzoni Editores.. Pag. 144. Cursiva en el original.

14 Beauchamp y Childress.

15 Roland Schramm, Fermin (2003) . Acerca de los ‘Métodos de la Bioética para el análisis y la solución de los dilemas morales. En: Bioética y Derecho. Coordinadores. Salvador Bergel y Nelly Minyersky. Rubinzal Culzoni Editores. . Pag. 69.

La nueva normativa impone que en las situaciones en que deben tomar decisiones en materia de su propia salud, aun en la hipótesis del final de la vida, niños, niñas y adolescentes menores a 16 años, de acuerdo a su madurez y comprensión, sean debidamente informados, participen en la formación de la decisión y que su opinión sea tenida en consideración. El derecho a recibir información implica que esta les sea proporcionada en términos claros y comprensibles, tanto respecto de su estado de salud como de los tratamientos e intervenciones que se le propongan. No debe subestimarse la capacidad de comprensión de un niño, ni retacearse información o brindarla en términos inaccesibles. Por el contrario, debe favorecerse y alentarse la participación en la medida de lo posible, y a la vez permitir que sea el propio interesado quien determine cuánta información requiere.

2) Adolescentes a partir de los 16 años. Mayoría Anticipada

En cuanto a los adolescentes desde la edad de 16, se ha incorporado la mayoría anticipada para el acto médico, en materia de decisiones relativas al cuidado del propio cuerpo, para lo cual debe ser considerado como un adulto.

Para comprender este instituto se debe distinguir entre capacidad -concepto de orden jurídico- y competencia.

La competencia es un concepto abarcativo, dinámico, en permanente evolución y desarrollo, asociado a la posibilidad de discernimiento y perteneciente al área de los derechos personalísimos.¹⁶

Un adolescente que experimenta la proximidad de la muerte, como suele pasar en las situaciones extremas de la vida, obtendrá de esa vivencia ominosa, una madurez prematura que debe poder utilizar para su propio bien y de acuerdo a su propio criterio.

Autores como Ursula Basset, cuestionan la redacción del art 26 por considerar que su redacción adolece de cierta vaguedad que permite dudar de que la mayoría anticipada alcance a las decisiones que pueden implicar riesgo a la vida. También reprocha que la norma no respete la regla de progresividad aplicando a todos los adolescentes un mismo tratamiento según la franja etaria que ocupen.¹⁷

¹⁶ Kemelmajer de Carlucci, Aída. (2003) "El Derecho del Niño a su propio cuerpo." *Bioética y Derecho*. Salvador D. Bergel y Nelly Minyersky Coordinadores. Rubinzal Culzoni Editores. Santa Fe.. Pag. 114.

¹⁷ Basset Ursula C. (2013) Dilemas en torno al consentimiento médico de menores a tratamientos vitales. Pag 363. Muerte Digna. Director Andrés Gil Domínguez. La ley .

Más allá de los cuestionamientos que puedan formularse a la norma, por cierto perfectible, su incorporación resulta un avance significativo que tiene como norte evitar la proliferación de reclamos judiciales en esta materia tan sensible- motivados muchas veces en los temores propios de los efectores de salud sí como reforzar la noción de autonomía personal que le corresponde a todas las personas sin importar su edad.

Por otra parte, el adolescente facultado por la norma para autodeterminarse, puede también delegar en sus representantes o personas de confianza e incluso en los profesionales de la salud dicha atribución legal, ya que la opción le permite ejercer el derecho por sí o delegarlo.

El derecho de perfilar el propio plan de vida, implica también el derecho a decidir respecto de aquellas cuestiones que hacen al final de ella e incluso de disponer que esas decisiones sean adoptadas por personas de su confianza.

Peter Singer, enuncia los nuevos mandamientos éticos en relación con la muerte, y postula sustituir aquel que impone nunca quitarse la vida y evitar siempre que otros se quiten la suya, por el de respetar el deseo de vivir o morir de una persona.

Sostiene como postulado que sólo la persona como individuo puede querer seguir viviendo o tener planes para el futuro, porque sólo ella misma puede comprender la posibilidad de una existencia futura para sí mismo:

Para una persona que puede ver su vida como un todo, el final de la vida adopta un significado totalmente diferente. Piensa en cuántas cosas de la que hacemos están orientadas hacia el futuro: la educación, el cultivar relaciones personales, la vida familiar, las trayectorias profesionales, los ahorros, los planes de vacaciones ¹⁸

En síntesis: quien advierte que su futuro inmediato carece de posibilidades de proyección, y que enfrenta un fin inminente atraviesa una situación que muchísimas personas nunca llegarán a conocer. En palabras de Jane Fortin, nadie comprende en toda su extensión de qué se trata la muerte. ¹⁹

IV) Las decisiones anticipadas

En este punto, el código parece incurrir en una contradicción . Mientras en el art. 26 consagra la mayoría anticipada para las decisiones atinentes al cuidado de su cuerpo, en el art. 60 requiere plena capacidad para el otorgamiento de directivas anticipadas y para conferir mandato respecto de la salud, en previsión de la propia incapacidad.

¹⁸ Singer, Peter. (1997) Repensar la vida y la muerte. Paidós Transiciones. Pag 195.

¹⁹ Children´s Rights and the Developing Law. Citada por Basset Ursula Op. Cit Pag 363.

El codificador ha seguido el criterio de la ley 26.529 de Derechos del Paciente, exigiendo plena capacidad -que se traduce en mayoría de edad. El decreto reglamentario de la ley precitada, -Decreto 1089/12- establece que no se tendrán por válidas las directivas anticipadas otorgadas por menores o personas incapaces al momento de su otorgamiento, como así tampoco, aquellas que resulten contrarias al ordenamiento jurídico o no se correspondan con el supuesto que haya previsto el paciente al momento de exteriorizarlas.

Ahora bien, un adolescente que atraviesa las instancias finales de su vida, cuenta con una madurez prematura y bien debería poder otorgar directivas anticipadas e inclusive designar a una persona de su confianza para que tome las decisiones que considere más atinadas en nombre de su “interés superior”, en caso de que el no pueda hacerlo.

No podemos soslayar que en muchos casos dramáticos, se producen controversias y enfrentamientos entre los progenitores por desacuerdo en las decisiones referidas a los tratamientos médicos de los hijos.

Sandra Wierzba interpreta que el requerimiento de la mayoría de edad para las directivas anticipadas obedece a una decisión del legislador de posponer en el tiempo el derecho a tomar decisiones autónomas sobre procedimientos médicos que pueden involucrar un particular riesgo de muerte y concluye que “la norma halla su razón de ser en la realidad descripta y resulta plenamente válida como principio general” ²⁰.

Ahora bien, la forma en que ha sido diseñada la regulación podría generar situaciones paradójales: Un adolescente desde los 16 años, con plena conciencia estará facultado por el art. 26 a tomar decisiones atinentes al cuidado de su propio cuerpo, incluyendo el rechazo de tratamientos invasivos que comprometan su estado de salud, aun a riesgo de su propia integridad y vida. Ese mismo adolescente, perderá automáticamente la capacidad al perder la conciencia durante la enfermedad.

La prohibición parece entonces discriminatoria, toda vez que la ausencia de conciencia -previsible en las enfermedades graves y o terminales- priva del derecho fundamental a la autonomía y autodeterminación. La aludida discriminación además se produce e modo eventual y por razones meramente azarosas.

A mayor abundamiento, el art 109 del CCyC, regula las situaciones en que corresponde la designación de un tutor especial. El inciso a) de esta norma se considera la hipótesis del conflicto de intereses entre el representado y sus representantes, y establece que en caso de tratarse de un adolescente, este puede actuar por sí con asistencia letrada, en cuyo caso el juez puede prescindir de la designación de tutor especial.

Este es un argumento más para sostener que si el propio adolescente imparte directivas y designa un representante legal, su voluntad debería ser respetada aun en caso de perder lucidez, si esta fue debidamente expresada con anticipación y cumplimiento de las formalidades de rigor.

La situación es asimilable a la resuelta en Corte in re "Albarracini". En dicho precedente, familiares del Sr. Albarracini cuestionaron que la expresión de voluntad otorgada -manifestando rechazo de transfusiones de sangre subsistiese al volverse éste incapaz. En tal caso la Corte resolvió que la expresión de voluntad en Directiva Anticipada no caduca y debe respetarse la voluntad del interesado. La respuesta de la Corte Suprema es la más lógica toda vez que de lo contrario se desvirtuaría absolutamente el sentido de las directivas anticipadas, cuya razón de ser es resolver cuestiones eventuales y futuras en caso de que la persona interesada se vea impedida de hacerlo.

Este derecho por ende, no finaliza con la incompetencia sobreviviente ya que la incapacidad no puede conllevar la pérdida de derechos fundamentales y así lo decidió la Corte Nacional.

Similar cuestionamiento cabe hacer con respecto a los menores de edad a partir de los 16 años e incluso antes de esa edad.

Dado que los derechos innatos al ser humano -como lo son la libertad y la dignidad - no nacen a partir de la mayoría de edad, sino que son inherentes a la naturaleza humana, no puede admitirse que los padres o los médicos peticionen en representación de sus hijos prácticas que sólo produzcan el retraso de la muerte por medios desproporcionados, denigrantes y sin utilidad terapéutica, especialmente si el paciente se ha pronunciado en contrario.

En definitiva, los pacientes incapaces tienen derecho a que se tomen decisiones médicas que redunden en su beneficio y el beneficio no siempre debe ser confundido con la prolongación de la vida, sobre todo cuando su mantenimiento artificial constituye una agonía.

Sobre estos fundamentos, la interpretación de la norma debe ser armoniosa permitiéndose en consecuencia que la directiva anticipada otorgada por un adolescente sea registrada y cualquier divergencia resuelta judicialmente, con intervención de un Comité de Bioética.

En este sentido, Gustavo Caramelo -antes de la entrada en vigencia del CCyC- entendía que el art. 11 de la ley 26.529 debe ser interpretado en el sentido de no excluir a los niños competentes de la posibilidad de formular directivas a anticipadas, a fin de respetar adecuadamente su autonomía y dignidad según los criterios surgidos del actual paradigma constitucional²¹.

La Corte Suprema de Justicia, en el citado fallo "D.M.A", sostuvo que la decisión de aceptar o rechazar un tratamiento médico constituye un ejercicio de la autodeterminación que asiste a toda persona por imperio constitucional, aclarando además que las decisiones en esa materia no están diferidas a los parientes, ni por, ni en lugar, ni con el paciente. Estos -los familiares simplemente se limitan a comunicar la voluntad del familiar que está imposibilitado de hacerlo (Voluntad presunta), y en caso de desacuerdo, debe mantenerse el tratamiento.

En este orden de ideas, si la propia Corte Suprema de la Nación admite que familiares comuniquen la voluntad del enfermo, informando lo que este opinaba cuando gozaba de lucidez, cuánto más certera será la manifestación formulada por escrito y con las formalidades de ley, expresa y plasmada en instrumento público por el adolescente competente.

Esta posibilidad, es parte de la dignidad y libertad humanas. Ni el sistema médico con todo su saber, ni los intereses de terceros, aun de la propia familia, deberían poder imponer una prolongación trágica de la vida a quien ha decidido que ya no desea seguir adelante, ni tampoco de privar del derecho a la esperanza de seguir adelante.

V) Conclusiones

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco, emitida en el año 2005, comienza declarando la excepcional capacidad que posee el ser humano para reflexionar sobre su propia existencia y su entorno, así como para percibir la injusticia, evitar el peligro, asumir responsabilidades, buscar la cooperación y dar muestras de un sentido moral que de expresión a principios éticos.

Esta verdadera declaración de fe en el género humano deberá comenzar a ser socialmente internalizado, a fin de permitir y favorecer que cada persona, incluyendo los niños, niñas y adolescentes, defina por si misma su plan de vida y adopte las decisiones que considere más adecuadas para si mismo, sin injerencias arbitrarias.

²¹ Caramelo, Gustavo. Los niños y el consentimiento informado para la práctica de tratamientos médicos y ensayos clínicos. Pag. 111.

Ronald Dworkin sostiene que la tolerancia es el costo que debemos pagar por nuestra aventura en la libertad, y que estamos comprometidos justamente por amor a la libertad y a la dignidad, a vivir en comunidades en las que ningún grupo por fuerte o numeroso que sea, pueda decidir en cuestiones esenciales, en nombre de todos.²²

En este sostenido proceso de democratización de la familia y de la comunidad, la sociedad argentina parece perfilarse hacia un futuro en que cada plan de vida y cada proyecto personal tengan cabida, aun aquellos que nos resulten difícilmente comprensibles y hasta cuestionables.

Es tiempo de hacer carne que las acciones privadas que de ningún modo ofendan el orden o la moral pública ni perjudiquen a terceros pertenecen a la órbita íntima de cada persona y que, satisfacer esta máxima es un mandato constitucional que se sustenta en la libertad, la dignidad y la autonomía individuales que nos definen como humanos.

Y como poéticamente lo ha escrito Antonio Beristain: **En el futuro comprenderemos cada vez más que el concepto de morir es equívoco y plurivalente. La vida es un bien, pero la muerte no es sólo, ni principalmente, privación de un bien. El morir es también dar, es darse, es amar, es un bien, es la culminación del vivir.**²³

²² Dworkin Ronald. (1994) *Life's Dominion*. Random House. New York. . Pag. 167/168.

²³ Beristain, Antonio (1991). *Eutanasia: Dignidad y Muerte*. Depalma, Buenos Aires. Pag 17.

ANEXO BIBLIOGRAFIA

- Basset, Ursula C. (2013) “Dilemas en torno al consentimiento médico de menores a tratamientos vitales”. *Muerte Digna*. Andrés Gil Dominguez Director. La Ley, Buenos Aires.
- Beristain, Antonio. (1991) *Eutanasia: Dignidad y Muerte*. Depalma. Buenos Aires.
- Caramelo, Gustavo. Los niños y el consentimiento informado para la práctica de tratamientos médicos y ensayos clínicos. En www.infojus.gob.ar. Consultado en julio de 2015.
- Dworkin, Ronald. (1994) *Life's Dominion. An argument about abortion, euthanasia and individual freedom*. 1st Edition . New York.
- Fernandez Sessarego, Carlos. (2015) *Derecho y Persona*. 5° Edición Actualizada y ampliada. Astrea. Buenos Aires.
- Gherardi, Carlos R. “Etica en el final de la vida”. Modulo III Unidad IV. En www.redbioetica-edu.com-ar. Consultado en marzo de 2013.
- Kemelmajer de Carlucci, Aída. (2003) “El Derecho del Niño a su propio cuerpo.” *Bioética y Derecho*. Salvador D. Bergel y Nelly Minyersky Coordinadores. Rubinzal Culzoni Editores. Santa Fe.
- Minyersky, Nelly. Herrera, Marisa. (2006). “Autonomía, capacidad y participación a la luz de la ley 26.061” *Protección Integral de Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes. Análisis de la ley 26.061*. Emilio García Méndez Compilador. Editores del Puerto. Buenos Aires.
- Nino, Carlos. (2007 2° Edición. Ampliada). *Etica y Derechos Humanos*. Astrea . Buenos Aires.
- Roland Schramm, Fermin. (2003). “Acerca de los Métodos de la Bioética para el Análisis y la Solución de los Dilemas Morales”. *Bioética y Derecho*. Salvador D. Bergel y Nelly Minyersky Coordinadores. Rubinzal Culzoni Editores. Santa Fe.
- Singer, Peter. (1997) *Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional*. Paidós Transiciones. España.
- Wierzba Sandra M. Los adolescentes y las decisiones sobre su salud en el Anteproyecto de Reforma del Código Civil y Comercial de la Nación. En www.infojus.gob.ar Consultado en julio de 2015.