

Deshojando la margarita: la competencia del niño/adolescente para participar en el proceso de toma de decisiones

María S. Ciruzzi^a 

Un reciente artículo titulado “*Must the capacitous young person also be competent to provide consent for treatment and research?*” (¿El joven con capacidad para dar su consentimiento para el tratamiento y la investigación, también debe ser competente para hacerlo?) de Robert Wheeler¹ me convoca a compartir algunas reflexiones en este espacio editorial.

La primera, más obvia pero imprescindible, es que un enfoque netamente jurídico seguramente aportará más confusión que claridad a la palabra de Wheeler. Gran Bretaña y Argentina (y otros países del ámbito iberoamericano) se encuentran a años luz: un sistema de *Common Law* fundado en precedentes judiciales, es completamente distinto al sistema codificado argentino. En el primero, los jueces van creando el derecho a través de sus pronunciamientos; en el segundo, los jueces cuentan con un corpus legal (códigos) sobre los cuales fundamentan sus decisiones por medio de la interpretación judicial y doctrinaria.

La segunda cuestión, más procesal o de procedimiento legal, es que el activismo judicial británico lleva a la intervención judicial en casos que en estas pampas jamás ocurriría. Puesto en otras palabras, en Gran Bretaña la intervención judicial en el proceso de toma de decisiones médicas en pediatría suele ser bastante común, mientras que por aquí resulta excepcional. No es este el espacio para adentrarnos en sus razones, que sin dudas enriquecen el debate y el abordaje del tema, y que solo dejo planteado.

La tercera cuestión es semántica: si bien en la lengua anglosajona se emplean los términos *capacity and competence*, y en nuestra lengua española empleamos las palabras *capacidad y competencia*, se enciende una luz roja frente a lo contraintuitivo: es cierto que ambos conceptos difieren entre sí (*capacidad/capacity* no es lo mismo que *competencia/competence*), pero el problema radica en que nuestro concepto de *capacidad* es similar al concepto de *competence* inglés, y nuestro concepto de *competencia* es similar al concepto de *capacity* inglés..... parece un galimatías, y ciertamente lo es. *Capacity* es un término de las ciencias médicas (para nosotros es *competencia bioética*) por el cual se determina la habilidad del paciente para poder autodeterminarse en el proceso de toma de decisiones respecto a su cuidado y a la elección (aceptación o rechazo) de los tratamientos médicos. Esa *capacity/competencia* es dinámica y variable conforme las distintas circunstancias personales del paciente y la trayectoria de la enfermedad. Mientras que *competence* es el símil de nuestra *capacidad* para la realización de actos jurídicos (persona mayor de edad, que goza de libertad, voluntad y discernimiento).

Tanto en el mundo anglosajón como en nuestro ámbito iberoamericano, la *capacity/competencia* valora muy especialmente el nivel de madurez y comprensión del niño/adolescente para poder participar en el proceso de toma de decisiones. Es lo que en Gran Bretaña se conoce

doi (español): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2024-10400>

doi (inglés): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2024-10400.eng>

Cómo citar: Ciruzzi MS. Deshojando la margarita: la competencia del niño/adolescente para participar en el proceso de toma de decisiones. *Arch Argent Pediatr.* 2024;122(4):e202410400.

^a St Jude Children's Research Hospital, Memphis, EE. UU.

Correspondencia para María S. Ciruzzi: dra.msCiruzzi@gmail.com



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Atribución-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional. Atribución — Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra. A cambio se debe reconocer y citar al autor original. No Comercial — Esta obra no puede ser utilizada con finalidades comerciales, a menos que se obtenga el permiso. Sin Obra Derivada — Si remezcla, transforma o crea a partir del material, no puede difundir el material modificado.

como *Gillick Competent* (basado justamente en un precedente jurisprudencial) y para nosotros es la *Doctrina del Menor Maduro* o *Autonomía Progresiva*, expresamente reconocida por nuestro ordenamiento jurídico desde el año 2015 (Código Civil y Comercial -CCC- art. 26). Tanto el precedente jurisprudencial británico como nuestro artículo 26 del CCC establecen los 16 años como el hito etario que marca la adquisición de la plena *capacity/competencia* para la toma de decisiones médicas.

El artículo de Wheeler analiza una serie de precedentes jurisprudenciales británicos para poder determinar la existencia de pautas claras y precisas acerca de la *capacity/competencia* de adolescentes menores a 16 años, a través de las decisiones judiciales. En especial, plantea una duda seria en la franja etaria entre los 16 y 17 años, donde entiende que puede existir una colisión entre la evaluación clínica de la madurez y comprensión del joven frente a la ponderación de la capacidad jurídica de un paciente, y destaca que la ausencia de incapacidad (jurídica) no necesariamente implica la existencia de competencia (bioética).

Hay otra gran diferencia “de público y notorio”, como solemos decir los abogados: en nuestro país en especial, y en el mundo iberoamericano en general, hay un gran desarrollo de los Comités de Ética Hospitalarios como el lugar adecuado donde abordar los conflictos y dilemas que se presentan en la relación asistencial. El activismo bioético resulta así inversamente proporcional al activismo judicial, y permite que estas decisiones sean abordadas dentro de la relación médico/paciente, sin interferencias de terceros, como aparenta ser el caso inglés. Esto no quiere decir que, frente al desconocimiento o vulneración de derechos, “la justicia” no deba tomar cartas en el asunto.

Un detalle no menor que ha llamado mi atención es que en el título del artículo, Wheeler menciona el consentimiento para tratamiento e investigación. Empero, casi todo su breve pero riquísimo desarrollo se centra en el consentimiento para tratamiento en jóvenes y solo dedica el último párrafo a investigación, cuando sostiene que “*la afirmación positiva de la capacidad tal vez sea un mayor reaseguro para el médico que la mera confirmación de la ausencia*

de competencia, particularmente cuando nos enfrentamos con la complejidad de la revelación de la información en investigación. El uso de una herramienta clínica mejor para evaluar la extensión de la comprensión y de la información compleja en un joven competente, será de ayuda para los investigadores y médicos mientras aguardan la clarificación de la ley”.

Ya en una anterior oportunidad me he referido a la aplicación de los conceptos de autonomía progresiva, al campo de la investigación, siendo absolutamente crítica de las corrientes que propugnan una interpretación extensiva del art. 26 del CCC,² ya que bajo el eslogan de ampliación de derechos terminan exponiendo al niño sujeto de investigación a una mayor vulnerabilidad y desprotección; olvidan que una cosa es la relación clínica asistencial y otra muy diferente (aunque con puntos de contacto) es el campo de la investigación en salud, al punto tal que su regulación específica es propia de cada área.

Más allá de estos matices que destaco, la preocupación de Wheeler es la de todo profesional de la salud dedicado a la atención de niños y adolescentes: la permanente tensión entre garantizar su voz y al mismo tiempo su protección; dicho de otro modo, la necesidad de encontrar el justo medio del paternalismo benevolente, y la imposibilidad de hallar una herramienta que brinde absoluta certeza acerca de esa ponderación. Pensar que la ley esté llamada a ser esa herramienta, o peor aún, los jueces sus intérpretes, además de ilusorio resulta improcedente. La complejidad es la esencia de todo proceso de toma de decisiones; pone en valor la riqueza de la diversidad del ser humano frente a la experiencia vital. Por eso solo podemos contar con parámetros o pautas, más o menos precisas, más o menos amplias pero que nunca podrán llegar a convertirse en sentencia ni en ley universal. Ese es nuestro hermoso y difícil desafío cotidiano. ■

REFERENCIAS

1. Wheeler R. Must the capacitous young person also be competent to provide consent for treatment and research? *Arch Dis Child*. 2024;109(4):265-6.
2. Ciruzzi MS. El consentimiento informado del sujeto de investigación pediátrico a la luz de las disposiciones del art. 26 del Código Civil y Comercial argentino. *Revista Patagónica de Bioética*. 2017;3(6):6-18.