

**Comentarios sobre el artículo:**

**Divulgación de información sobre los pacientes del hospital ¿Derecho o responsabilidad?\***

En primer lugar me gustaría hacer un comentario sobre el subtítulo del artículo. La pregunta parece poner en conflicto los conceptos de derecho y responsabilidad. Los derechos necesariamente requieren contar con dos características fundamentales para constituirse como tales: la responsabilidad en su garantía, y la posibilidad concreta de ser exigidos. Por lo tanto no existe un dilema o contraposición de ideas, el derecho necesariamente requiere de actitudes responsables y de agentes o instituciones responsables a fin de garantizar su plena efectivización.

En este sentido el cambio de paradigma instaurado por la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) de Naciones Unidas de 1989, en la consideración de los niños, niñas y adolescentes (desde ahora NNYA) como sujetos de derecho, ha permeado los corpus legales, las políticas públicas, los programas y servicios destinados a la infancia y la adolescencia. La CDN propone un cambio en la relación entre los NNYA, las familias, las políticas públicas y las instituciones. Define por lo tanto, las responsabilidades que tienen los diferentes actores en la garantía efectiva de los derechos de la niñez y la adolescencia. Esto ha posibilitado el ejercicio de la ciudadanía desde etapas tempranas de la vida.

El protagonismo que toman los NNYA en todo lo que se refiere a comunicación e información es relevante. La ley de Servicios de Comunicación Audiovisual N 26.522 en su artículo 3, mencionado en el artículo de la revista, postula la promoción y garantía del libre ejercicio del derecho de toda persona a investigar, buscar, recibir y *difundir* (las cursivas son mías) informaciones, opiniones e ideas, sin censura, en el marco del respeto al Estado de Derecho democrático y los derechos humanos, conforme las obligaciones emergentes de la Convención Americana sobre Derechos Humanos y demás tratados incorporados o que sean incorporados en el futuro a la Constitución Nacional. Además en su artículo 17 propone la creación de un Consejo Asesor de la Comunicación Audiovisual y la Infancia, multidiscipli-

nario, pluralista, y federal integrado por personas y organizaciones sociales con reconocida trayectoria en el tema y por representantes de niños, niñas y adolescentes. En su inciso J insta a elaborar un Programa de Formación en Recepción Crítica de Medios y Tecnologías de la Información y las Comunicaciones, a fin de apoyar la creación y el funcionamiento de redes de niños, niñas y adolescentes en las que sus participantes puedan generar acciones autónomas de análisis y creación de sus propios discursos audiovisuales e instancias de circulación de los mismos, como parte inescindible de su formación integral y de su condición de ciudadanos y el diálogo intercultural que ella reclama (Punto 3)<sup>1</sup>.

La participación de los NNYA en los medios de comunicación merece un tratamiento cuidadoso donde se resguarden aquellas acciones que puedan estigmatizar, discriminar, violar la confidencialidad, la privacidad, la dignidad y el Principio del Interés Superior. Existen múltiples documentos mencionados en el artículo donde se señalan estos reparos y que además ofrecen guías y líneas de acción para que la información se lleve a cabo respetando estos derechos, haciendo hincapié en la correcta información, el consentimiento, y el respeto por el Interés Superior.

Este principio merece un comentario aparte, debido a la complejidad conceptual que adquiere a partir de la CDN, a diferencia de lo que el Interés Superior significó para la doctrina tutelar en nuestro país, representada por la ley 10.903 de 1919<sup>2</sup>.

El Interés Superior del Niño significa la máxima satisfacción integral y simultánea de sus derechos y garantías respetando:

- Su condición de sujeto de derecho.
- El derecho a ser oídos y que su opinión sea tenida en cuenta.
- El pleno desarrollo personal de sus derechos en su medio familiar, social y cultural.
- Su edad, grado de madurez, capacidad de discernimiento y demás condiciones personales<sup>3</sup>.

Además podemos considerar a este principio rector como:

- Una garantía, ya que toda decisión que concierne al niño, debe considerar primordialmente sus derechos.

\* Divulgación de información sobre los pacientes del hospital ¿ Derecho o responsabilidad? Comité Hospitalario de Ética del Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan. Medicina Infantil. Vol. XXIV Marzo 2017.

- Es amplio ya que no solo obliga al legislador sino también a todas las autoridades e instituciones públicas, privadas y a los padres.
- Es una norma de interpretación y/o de resolución de conflictos jurídicos.
- Es una orientación o directriz política para la formulación de políticas públicas para la infancia, permitiendo orientar las actuaciones públicas hacia el desarrollo armónico de los derechos de todas las personas, niños y adultos, contribuyendo, sin dudas, al perfeccionamiento de la vida democrática<sup>4</sup>.

Es por ello que este principio es tan importante a la hora de diseñar políticas o implementar acciones o programas destinadas a NNYA. Entre ellas, aquellas que toman en cuenta el derecho que los niños y adolescentes tienen a expresarse libremente, buscar, recibir y *difundir* (las cursivas son mías) información e ideas de todo tipo, asociarse libremente en forma exclusiva e independientemente de los adultos, en todos los ámbitos en que los mismos se desarrollen (estatal, familiar, comunitario, social, escolar, científico, cultural, deportivo y recreativo).<sup>5</sup>

La mirada tutelar sigue perdurando en diversas instancias y ámbitos a pesar de la inclusión de la CDN en el artículo 75, inciso 22 en la reforma Constitucional de 1994, la derogación de la ley de Patronato en 2005, y la existencia de leyes de Protección Integral de Derechos de NNYA que abarcan todo el territorio Nacional. Es decir, que los marcos legales son indispensables pero no suficientes para consolidar una nueva concepción de la infancia y adolescencia. Es necesario entonces que acontezca un cambio cultural que permita modificar las prácticas dentro de las Instituciones. Lo cual lleva tiempo, esfuerzo y voluntad política.

El artículo de la revista está referido a aquella información de divulgación no científica que se produce desde la Institución y que va dirigida a la población general. Se dirige específicamente a la información vinculada a NNYA en situación de extrema vulnerabilidad, es decir cuando están transcurriendo una enfermedad, o algún tipo de procedimiento. En este sentido encuentro que los reparos y orientaciones que brinda el artículo son muy pertinentes y están en consonancia con los artículos protectores del derecho a la dignidad, la privacidad y la intimidad que existen tanto en la CDN como en las leyes de Protección Integral de Derechos de NNYA. Sin embargo no hay ninguna referencia en los marcos legales específicos para infancia y adolescencia, o en la Ley de Servicios de Comunicación Audiovisual, a aquellos derechos promotores de la autonomía y de la consideración de los niños y adolescentes como sujetos de derecho, que menciono anteriormente.

Por lo tanto, en situaciones donde los NNYA ya no se encuentran hospitalizados, ni transcurriendo situaciones de extrema vulnerabilidad, no me pare-

ce que exista una tensión entre los derechos de los mismos a expresarse voluntariamente o inclusive exhibir su imagen\*; y los derechos que protegen la privacidad, la intimidad y la dignidad. Se hace también mención al derecho al honor. No he encontrado descrito este derecho en ningún instrumento específico para niñez y adolescencia y no me queda claro cuál es su real dimensión y sentido. El nuevo Código Civil tampoco lo contempla en el Capítulo 3 cuando trata Derechos y Actos Personalísimos (inviolabilidad de la persona humana y dignidad).

Los NNYA pueden brindar información y difundirla si expresamente así lo desean, teniendo en consideración que los mismos cuenten con la debida y correcta información y se implementen los consentimientos adecuados, tanto a los mismos NNYA o a sus padres o acompañantes.

Los NNYA que han transcurrido por alguna situación que comprometa su salud y que han sido o continúan siendo pacientes del hospital, tienen el derecho de comunicar sus vivencias e impresiones, no solo para difundir la tarea que se realiza en la institución, sino que además constituye una manera de incluir a otros niños/as que presentan alguna condición patológica o discapacidad similar, y de esta manera compartir experiencias útiles y significativas para sus vidas.

## REFERENCIAS

1. Ley Nacional de Servicios de Comunicación Audiovisual, N 26.522. Octubre 2009.
2. Ley de Patronato de Menores N 10.903. Octubre de 1919.
3. Ley Nacional N 26.061 De Protección Integral de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes, artículo 3. Septiembre 2005.
4. Cillero Bruñol, M "El interés superior del niño en el marco de la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño" en Justicia y Derechos Del Niño" Número 1 UNICEF-Ministerio de Justicia de la Nación, Santiago de Chile, noviembre 1999.
5. Artículo 19 Derecho a la libertad, artículo 23 Derecho a la libre asociación, artículo 24 derecho a la participación, Ley 26.061(2005), Artículo 12 Derecho a ser oído y tomado en cuenta, Artículo 13 Derecho a la libertad de expresión, artículo 15 derecho a libre asociación, artículo 17 derecho a la información. CDN (1989).

*Andrea Schon*  
*Jefe de Clínica del Sector de Mediano Riesgo*  
*Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan*

\* El artículo 31 de la ley de Propiedad Intelectual no pone ningún reparo para la publicación de un retrato cuando se relacione con fines científicos, didácticos y en general culturales, o con hechos o acontecimientos de interés público o que se hubieran desarrollado en público. Cabe destacar que dicho artículo se refiere a la publicación de un retrato para fines *comerciales* (las cursivas son mías). Ley 11723 de Propiedad Intelectual, 1933, Última modificación, 2006 El nuevo Código Civil, en el Capítulo 3 Derechos y Actos Personalísimos menciona en el artículo 53- Derecho a la imagen lo siguiente: Para captar o reproducir la imagen o la voz de una persona, de cualquier modo que se haga, es necesario su consentimiento, excepto en los siguientes casos: a) que la persona participe en actos públicos; b) que exista un interés científico, cultural o educacional prioritario, y se tomen las precauciones suficientes para evitar un daño innecesario; c) que se trate del ejercicio regular del derecho de informar sobre acontecimientos de interés general. Código Civil, 2015.

CABA, 9 de agosto de 2017

Estimadores Editores de la Revista Medicina Infantil:

Les agradecemos nos hicieran llegar los comentarios realizados por la Dra. Schon, los cuales nos resultaron un interesante aporte que motiva aún más la reflexión.

Con respecto al comentario acerca del subtítulo, debemos destacar que la aparente dicotomía que surge del mismo tiene un sujeto destinatario que es el Hospital. Esta antinomia aparece en cuanto al dilema que se plantea entre ejercer el derecho a informar a la comunidad acerca de las prácticas y actividades realizadas desde la institución y el deber que recae en la misma de velar por la protección de los derechos de nuestros pacientes.

La concepción de niños y adolescentes como sujetos de derecho, presupone el respeto por la autodeterminación y la promoción creciente de la autonomía basada en la madurez progresiva y la habilidad para participar en la toma de decisiones que afectan a su persona. En este contexto, dicha autonomía probablemente sea el principio moral más importante a garantizar por los equipos de salud. En tal sentido, coincidimos con la idea conceptual de la carta. Sin embargo, es importante mencionar que si bien los niños tienen derecho a comunicar sus experiencias y vivencias, y esta comunicación resulta sumamente valiosa para integrar su opinión a la sociedad; los miembros del equipo de salud, que tenemos la obligación de cuidar de sus derechos, no podemos ser quienes vulneremos su intimidad exponiéndolos ante la comunidad.

Como miembros del equipo tratante nos enfrentamos a un potencial conflicto de intereses. La asimetría en la relación médico-paciente y el eventual beneficio institucional neutraliza al consentimiento informado que el paciente o su familia pueda haber brindado al autorizar al hospital para utilizar la imagen del niño.

El consentimiento es un mecanismo necesario, pero no suficiente para garantizar que la imagen y los datos sensibles del niño se utilicen en forma apropiada. Nuestros pacientes se encuentran en situación de vulnerabilidad y dependiente de la institución, y el consentimiento no los resguarda de

posibles daños a su integridad. En este sentido los daños psicológicos y sociales de la exposición mediática resultan difíciles de prever e incluso algunos riesgos pueden ser de tal magnitud que, a pesar de la existencia de grandes beneficios, no podrían ser compensados.

¿Resulta entonces válido y verdaderamente libre el consentimiento de nuestros pacientes y sus familias? Es cuestionable cuán libre puede ser una aceptación que se basa en la dependencia y agradecimiento que los pacientes pueden sentir hacia nuestra tarea. Por lo que es importante estar prevenidos de no tomar ventaja, aunque sea de forma involuntaria, de esta posición.

El hospital tiene una obligación de garante respecto de los derechos individuales de nuestros pacientes respetando ante todo los principios de no maleficencia y beneficencia.

En cuanto a los aspectos jurídicos del derecho al honor, ya el art. 52 del Código Civil y Comercial (CCC) menciona la lesión a la honra como una afectación a la dignidad de la persona. Inclusive, el mismo art. 53 del CCC, al contemplar el derecho a publicar imágenes libremente, establece la condición de tomar "las precauciones suficientes para evitar un daño innecesario". La Convención Americana de Derechos Humanos (Pacto de San José de Costa Rica) protege el derecho al honor en su art. 11. El art. 16 de la Convención sobre los Derechos del Niño expresamente garantiza el derecho a la honra de cada niño.

Finalmente, destacamos una vez más, la necesidad del respeto a las pautas éticas y legales que contemplan el uso, publicación, y difusión de imágenes de los niños y de las actividades en que se encuentren involucrados como piso mínimo del cual no nos debemos apartar.

H. García<sup>1</sup>, F. Ledesma<sup>2</sup>, S. Ciruzzi<sup>3</sup>,  
J. C. Ferrer<sup>3</sup>, M. A. Iervolino<sup>3</sup>, C. Couceiro<sup>3</sup>,  
D. Marín<sup>3</sup>, C. Miranda<sup>3</sup>, L. Novali<sup>3</sup>, L. Ortega<sup>3</sup>,  
C. Ponce<sup>3</sup>, S. Quintana<sup>3</sup>, E. Rodríguez<sup>3</sup>,  
A. Scignini<sup>3</sup>, J. Selandari<sup>3</sup>

1. Secretario. 2. Coordinadora 3. Miembro  
Comité de Ética  
Hospital de Pediatría J. P. Garrahan