

TESIS DOCTORAL

2013

**“PRINCIPIO DE AUTONOMÍA, MENORES Y PRÁCTICA
CLÍNICA”**

DAVID CURBELO PÉREZ

LICENCIADO EN DERECHO

FACULTAD DE DERECHO

DEPARTAMENTO DE FILOSOFÍA JURÍDICA

DIRECTOR:

PROF. DR. RAFAEL JUNQUERA DE ESTÉFANI



TESIS DOCTORAL

2013

**“PRINCIPIO DE AUTONOMÍA, MENORES Y PRÁCTICA
CLÍNICA”**

DAVID CURBELO PÉREZ

LICENCIADO EN DERECHO

FACULTAD DE DERECHO

DEPARTAMENTO DE FILOSOFÍA JURÍDICA

DIRECTOR:
PROF. DR. RAFAEL JUNQUERA DE ESTÉFANI

DEPARTAMENTO DE FILOSOFÍA JURÍDICA.

FACULTAD DE DERECHO DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE
EDUCACIÓN A DISTANCIA.

Título de la tesis: “PRINCIPIO DE AUTONOMÍA, MENORES Y
PRÁCTICA CLÍNICA”

D. DAVID CURBELO PÉREZ. LICENCIADO EN DERECHO

DIRECTOR: PROF. DR. RAFAEL JUNQUERA DE ESTÉFANI

AGRADECIMIENTOS

"Mientras el río corra, los montes hagan sombra y en el cielo haya estrellas, debe durar la memoria del beneficio recibido en la mente del hombre agradecido." (Virgilio)

Largo ha sido el camino que con fe y con tesón inicié años atrás. Y como todo viaje, imposible culminarlo sin otros peregrinos que me acompañaron en él. Si bien muchos son los que han aportado su granito de arena para que esta investigación saliese adelante, debo agradecer especialmente...

... A Mercedes, a Laura y a Myriam, las mujeres de mi vida, las que más han sufrido mis ausencias y más ánimo me han prestado cada día. Este también es "su" trabajo.

... A mis padres, a mi hermano y al resto de mi familia y amigos por compartir mi ilusión.

... A mis compañeros de trabajo por su comprensión y apoyo.

... A la Cátedra de Bioética de Comillas, a sus directores, Julio, Juan y Javier por su orientación, a sus profesores por sus enseñanzas y a mis compañeros del Máster por el tiempo compartido.

... A la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica por su labor y compañerismo, y por la amplitud de horizontes intelectuales planteados, en particular... ellos saben a quién.

... A Emilio y Alfonso por darme la oportunidad de iniciarme en la labor docente.

... Al Comité de Ética Asistencial del Hospital Universitario Ntra. Sra. de La Candelaria por sus comentarios y deliberaciones.

... A la UNED, y en especial a Ana y a Rafael por abrir nuevas perspectivas a mi curiosidad y ansias de saber. Con ellos aprendí a caminar.

... A Rosa Gloria, a UNICEF y a la Red de Promoción de la Salud y los Derechos de la Infancia por creer en los niños y por creer en mí.

... A Andrés y a Tomás por el último empujón, del coaching a Ricoeur.

... A Dios ... por todo.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	7
CAPÍTULO 1.- LA AUTONOMIA Y EL MENOR.....	11
1. CUESTIONES RELATIVAS AL CONCEPTO DE AUTONOMÍA	11
1.1. La dignidad como fundamento de la Bioética	22
1.2. Los Derechos Humanos: un marco para la Bioética	37
2. TEORÍA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	46
2.1. Origen y desarrollo	46
2.2. Aspectos éticos implicados en la toma de decisiones.....	54
2.3. Aspectos jurídicos generales. Consideraciones en torno a la Ley 41/2002	64
3. CONSIDERACIONES ACERCA DEL DESARROLLO MORAL EN EL MENOR	77
3.1. Una aproximación teórica al concepto del menor maduro	92
3.2. Determinación del grado de competencia	98
CAPÍTULO 2.- LA RELACIÓN CLÍNICA, EL DERECHO Y EL MENOR.....	108
1. EL PAPEL DE LOS AGENTES IMPLICADOS EN EL PROCESO DE TOMA DE DECISIONES.	108
1.1.- Fundamentos de la relación médico-paciente “clásica”.	109
1.2.- La relación clínica pediátrica. Un modelo triangular.....	121
2.- LOS DERECHOS DE LOS MENORES Y SU “MEJOR INTERÉS”	128
2.1. Derechos subjetivos y derechos de la personalidad.....	133
2.2. Hacia el reconocimiento pleno de los derechos de la infancia y la adolescencia	141
2.3. Los derechos relativos a la salud y su ejercicio por los menores de edad.	152
2.4. El interés superior del menor	160
CAPÍTULO 3.- EL MENOR COMO SUJETO ACTIVO	170
1. LA PARTICIPACIÓN DE NIÑOS Y ADOLESCENTES EN LA VIDA SOCIAL.....	170
1.1.- La participación social como expresión de la ciudadanía.	173
1.2.- Hacia la consideración del menor como ciudadano activo: una cuestión de educación.....	183
2. DE LA DELIBERACIÓN MORAL A LA HERMENÉUTICA: UN VIAJE DE IDA Y VUELTA.....	191
2.1.- La hermenéutica como filosofía de la deliberación moral.	197
2.2.- La deliberación moral en el ámbito clínico.....	208

3. UNA PROPUESTA DE ACERCAMIENTO: LA PARTICIPACIÓN DE LOS MENORES EN EL PROCEDIMIENTO DELIBERATIVO	214
3.1.- Hacia un procedimiento más deliberativo hacia el menor: La escalera de la participación en bioética.	215
3.2.- Deliberando con los adolescentes en el ámbito sanitario.....	227
3.3. Algunas consideraciones finales: un largo camino por recorrer.....	233
CONCLUSIONES.....	240
BIBLIOGRAFÍA	242

INTRODUCCIÓN

“Donemos a los jóvenes la sabiduría de la vida”

(Papa Francisco)

A lo largo de la historia no ha sido frecuente la vinculación de los conceptos de autonomía y minoría de edad, salvo para resaltar la carencia que de la primera tienen quienes no han alcanzado lo que en cada momento histórico y cultural se ha considerado la edad adulta. Sin embargo, la observación de las mayores capacidades cognitivas y morales que demuestran cada día los menores, sean niños o adolescentes, han propiciado que nos replanteemos esta vinculación de conceptos. Como ya vaticinara Ellen Key, el siglo XX se ha convertido en el siglo de la Infancia. La culminación de este proceso de reconocimiento progresivo de los niños y niñas del mundo ha venido determinada por la promulgación, en 1989, de la Convención de los Derechos del Niño. Éste debía ser el punto de partida desde donde desarrollar toda una serie de medidas y normativas encaminadas a garantizar el ejercicio de los derechos por parte de los menores.

De forma paralela, el siglo XX ha supuesto también toda una revolución tecnológica en el desarrollo de la habilidades técnicas del hombre. Su desarrollo exponencial, particularmente en la segunda mitad del siglo, ha supuesto un significativo avance de la ciencia en general, y de la medicina en particular. Al tiempo que se empezaban a desentrañar los misterios del universo, hasta ahora tan lejano como desconocido, el ser humano se interesaba también por desentrañar los misterios de su propia biología, su funcionamiento, el ADN... El ansia por conocer trae aparejada una serie de investigaciones llamadas a modificar los paradigmas del saber vigentes hasta el momento. El uso de la tecnología rápidamente demandó la adecuación de las leyes de forma que se regulara la nueva realidad que se abría paso en el desarrollo de nuestras comunidades. Desde aquí, se hace necesaria también una actualización de los paradigmas éticos, de forma que se pueda dar respuesta a los nuevos interrogantes planteados por la ciencia.

En este contexto de desarrollo científico, y particularmente biomédico, el principio de autonomía de la voluntad cobra una relevancia fundamental. En nuestro país lo hace de forma particular a raíz de la entrada en vigor de la *Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. Y es a partir de esta constatación que presentamos nuestra hipótesis inicial de trabajo. Se considera insuficiente el intento de la legislación española para acomodar el mandato contenido en el artículo 12 de la Convención de los Derechos del Niño (el menor tiene derecho a ser escuchado en todos los asuntos que le afecten) respecto de la participación real del menor en los procesos de toma de decisiones en el ámbito sanitario. Si bien nuestra legislación recoge y define la figura de lo que ha venido en denominarse “menor maduro” y sus especialidades, limita su configuración de una forma cuantitativa y no cualitativa. Esto es, se marcan hitos temporales (12-16-18 años) que faciliten su aplicación automática pero no se tienen en cuenta los aspectos subjetivos de desarrollo moral e intelectual de cada menor considerado individualmente. Y cuando esto ocurre, se formula de forma vaga e imprecisa, creando mucha inseguridad entre los profesionales sanitarios. En este sentido, en el presente trabajo nos proponemos, en líneas generales, los siguientes objetivos:

- Fundamentar la relación existente entre la Filosofía del Derecho (teoría de los Derechos Humanos) y la Bioética, incidiendo en su complementariedad desde la defensa de la dignidad de la persona.
- Identificar y analizar los principios éticos y jurídicos implicados en la toma de decisiones que afecten a pacientes pediátricos, prestando especial atención al principio de autonomía y a su plasmación en la teoría del consentimiento informado.
- Identificar y analizar cuáles son los agentes implicados en este proceso de toma de decisiones, así como los requisitos que se exige a cada uno de ellos, y sus posibles excepciones en el seno de la relación clínica.

- Analizar y valorar la legislación española vigente de acuerdo con los principios éticos y jurídicos identificados a la luz de las exigencias emanadas de la Convención de los Derechos del Niño.
- Proponer, en base a los resultados obtenidos del estudio, un procedimiento que garantice el efectivo ejercicio del derecho a ser escuchado, desde la potenciación de la participación infantil cimentada en una educación basada en los valores comunitarios y el respeto a los demás.

Para lograr las finalidades propuestas, se partirá del análisis de la estrecha vinculación existente entre la autonomía y la dignidad de la persona. El estudio de ambas cualidades del ser humano es compartido por la Bioética y por las teorías de los Derechos Humanos, y desde estas disciplinas se abordará el estudio del consentimiento informado, como expresión moderna del principio de autonomía que propugnase Kant. No es casualidad que la teoría del consentimiento informado y la promulgación de la Declaración de los Derechos Humanos de 1948 compartan un origen común.

Pero la conceptualización de la autonomía respecto de los menores requiere profundizar en otros aspectos que en el caso de los adultos no es necesario explicitar, ya que se presume por mandato legal que poseen la capacidad necesaria para decidir autónomamente. Esto es, para poder entender la posible participación del menor en los procesos de toma de decisiones que le afectan es necesario hacer un recorrido por las teorías más admitidas en torno al desarrollo del menor, tanto a nivel psicológico, como cognitivo y moral, y desde aquí tratar de evaluar su competencia para tomar decisiones autónomas.

En este sentido, en lo referente al ámbito sanitario, la relación clínica se convierte en el eje fundamental en el que desarrollar la participación del menor. En la práctica clínica modernamente considerada el consentimiento informado se configura a la vez como un presupuesto y como un elemento integrante de la *lex artis*. Y esto es así independientemente de la edad del paciente, si bien, en función de ella, habrá que tener en cuenta distintos factores. Por todo ello se analizarán los

casos en los que la Ley española permite las decisiones por representación y los requisitos y salvaguardas que deben tener en cuenta para garantizar que toda acción se llevará a cabo siempre en el mejor interés del menor.

El desarrollo del menor y la búsqueda de su mejor interés se favorecerán facilitando la participación del mismo en todos los procesos que le afecten. Dicha participación, que se presentará como expresión de la ciudadanía que le reconocen los convenios internacionales, determinará la construcción de un sistema de valores coherente a su ideal de vida y le capacitará para tomar decisiones en el futuro. Consideramos que la mejor forma de propiciar tanto la educación como la participación es a través del procedimiento deliberativo. En este sentido, si bien se parte de la noción clásica que del mismo nos aporta Aristóteles, reflexionaremos sobre la oportuna actualización de su teoría desde las aportaciones surgidas a raíz del movimiento hermenéutico de la filosofía a lo largo del siglo XX, y en particular, desde la filosofía ética de Paul Ricoeur.

De este modo, partiendo de la propuesta elaborada por Diego Gracia en el ámbito de la bioética clínica, propondremos un método que tenga en cuenta la evolución del menor de forma que se le pueda permitir participar gradualmente en los procesos de toma de decisiones, superando el rígido sistema positivista según el cual la capacidad para decidir viene determinada básicamente por un criterio etario.

Inevitablemente, el presente trabajo tendrá un componente pluridisciplinar que nos ha de llevar a pasar por la Filosofía, la Medicina, el Derecho Civil, la Psicología, la Bioética y, cómo no, por la Filosofía del Derecho. Para el desarrollo del presente estudio se ha empleado una sistemática narrativa - reflexiva, partiendo de la revisión bibliográfica más relevante en la materia para, desde ella, proponer un procedimiento que se adecúe a las previsiones ético-normativas emanadas de los tratados internacionales.

CAPÍTULO 1.- LA AUTONOMIA Y EL MENOR

“Para el diálogo bioético es imprescindible una actitud interna de humildad” (ABEL, F.)

1. CUESTIONES RELATIVAS AL CONCEPTO DE AUTONOMÍA

El principio de autonomía hunde sus raíces en los fundamentos de la Política, la Ética y el Derecho, y en el ámbito de la Bioética y de la práctica clínica se desarrolla, fundamentalmente, como contraposición al imperante paternalismo médico tradicional que ha regido las relaciones sanitarias desde los tiempos de Hipócrates (c. 460 - c. 377 a.C.) hasta bien entrado el siglo XX. Particularmente desde el mundo anglosajón se ha venido defendiendo como uno de los mayores logros de nuestro tiempo, y sobre él se ha construido la Bioética principialista¹, que tanto ha influenciado al desarrollo de la moderna teoría del consentimiento informado. Sin embargo, la idea que subyace en el concepto de *autonomía* es mucho más antigua, y no es en nuestro tiempo donde hemos de buscar su origen.

El concepto de autonomía ha sido entendido y usado de muy diversas formas y en muy variados contextos en la literatura filosófica desde los griegos hasta hoy. Además, ha sido empleado de diversos modos según su esfera de acción o alcance. En nuestro estudio nos referiremos principalmente al “*nuevo*” sentido que le ha otorgado la Bioética, circunscribiéndolo fundamentalmente al ámbito natural de las relaciones clínicas. Sin embargo, creemos oportuno hacer algunas precisiones terminológicas, así como desarrollar brevemente el sustrato filosófico que subyace en su idea y en las distintas formas que ha ido adquiriendo a lo largo de la historia, para así poder justificar el significado que se le atribuye en nuestros días. Etimológicamente, la palabra autonomía proviene del griego (auto “*uno mismo*” y nomos “*norma*”, “*ley*”), y hace referencia a una realidad que se rige

¹ BEAUCHAMP, T., y CHILDRESS, J., *Principles of biomedical ethics*, 5ª Ed, New York, Oxford University Press, 2001.

por sus propias leyes, teniendo la capacidad de darse la ley a sí misma². Tal era el concepto que tenían por autonomía las ciudades-estado griegas de la antigüedad, llamadas “*autónomas*” por su capacidad de autogobierno. Si bien Aristóteles no usa el término autonomía expresamente, sí que se refiere al ciudadano libre como aquel que posee capacidad de decisión en su vida personal y puede intervenir en la organización de la ciudad. Pero esa libertad que se menciona no es la libertad que pertenece a la naturaleza de todo hombre, sino la libertad civil, la que pertenece a la condición social de hombre-libre. El hombre-libre es aquel que se hace presente en el foro público en razón de sí mismo y no de otros, que se inserta en la polis disponiendo de sí mismo; es el hombre dotado de logos social, ya que, al disponer de palabra propia, está en condiciones de participar en el diálogo civil y de asumir compromisos³. Es en la *Ética a Nicómaco* donde Aristóteles analiza la voluntariedad de las acciones, y de como en función de haber elegido un modo de actuar se es responsable de los actos propios y sus consecuencias, siempre en alusión a las virtudes y a los vicios⁴. A partir de aquí la historia (o quizás el hombre mismo) parece haber olvidado estas ideas, que serán retomadas más tarde, ya en el s. XVIII por los pensadores ilustrados, como veremos más adelante.

En el vocabulario filosófico, el término autonomía suele emplearse fundamentalmente en dos sentidos, en función del objeto sobre el que recaiga la condición de autónomo⁵. Distinguiamos pues:

Sentido ontológico. Supone que ciertas esferas de la realidad son autónomas respecto de otras. Es decir, hablamos de autonomía cuando una realidad está regida por su propia ley, distinta de otras leyes, pero no necesariamente

² FERRER, J.J. y ÁLVAREZ, J.C., *Para fundamentar la Bioética*, Bilbao, Ed. Desclée De Brouwer, 2003, p. 39.

³ KUHN, H., *El Estado. Una exposición filosófica*, Madrid, Rialp, 1979, pp. 120-121.

⁴ “Pues bien, si tal como se viene diciendo, las virtudes son voluntarias (porque también somos nosotros corresponsables de nuestros hábitos, y, por el hecho de ser nosotros una cierta índole, nos proponemos un fin de cierta índole), también los vicios serían voluntarios, pues se producen de forma semejante”. Cfr. ARISTÓTELES, *Ética a Nicómaco*, Edición de CALVO, J.L., Madrid, Alianza editorial, 2003, p. 109 (EN, III, 5, 1114b).

⁵ FERRATER MORA, J., *Diccionario de Filosofía*, Tomo I, Barcelona, Ed. Ariel, 2004, p. 276.

incompatible con ellas⁶. Incluso pueden las realidades más complejas regirse por las mismas leyes que las realidades más sencillas, a las que se añaden las suyas propias. En muchas ocasiones se ha identificado este significado ontológico de la autonomía con la autosuficiencia, en el sentido de que pueda afirmarse que una realidad no depende de ninguna otra. Sin embargo, precisamente esta ineludible e incondicional independencia hace que la autonomía, ontológicamente considerada, no pueda predicarse del ser humano, pues éste es, por naturaleza, dependiente, social⁷. Este concepto ontológico es asimilable a las acciones utópicamente autónomas⁸, esto es, aquellas que son completamente ajenas a cualquier influencia exterior o a cualquier resolución interna.

Sentido ético. Una ley moral es autónoma cuando tiene en sí misma su fundamento y la razón propia de su legalidad. Este sentido ético sería asimilable, como contraposición a lo expuesto anteriormente, con la autonomía real. El hombre, como ser social, siempre estará influenciado por elementos heterónomos, aunque éstos hayan sido inconscientemente asimilados. Las costumbres o normas, embebidas desde la niñez van conformando la personalidad de cada ser humano, que si bien podrá tomar decisiones propias, reflexionadas e incluso razonadas autónomamente, no dejarán de tener cierta influencia externa⁹. Es la obligada pertenencia de todo hombre a una comunidad lo que le da su carácter cultural, influyendo definitivamente en su desarrollo moral, en la construcción de su propia identidad personal. Este sentido es el que elabora más profusamente Kant (y a partir de él otros muchos), y al que nosotros prestaremos una mayor atención.

En ambos casos, autonomía se contrapone a heteronomía, particularmente en su orden conceptual. Aplicando esta distinción de forma práctica tendríamos, por ejemplo, que un sujeto es autónomo cuando tiene la capacidad para darse a sí

⁶ TORRALBA, F., "The limits of the autonomy principle. Philosophical considerations", en RENDTORFF, J., *Basic ethical principles in European bioethics and biolaw. Vol. II. Partner's research*. Barcelona, Instituto Borja de Bioética, 2000, p. 217.

⁷ Como decía el estagirita, "el hombre es, por naturaleza, un animal cívico", ARISTÓTELES, *Política*, edición de GARCÍA, C., Madrid, Alianza, 1986, pp. 43-44 (Política, I, 2)

⁸ TORRALBA, F., "Los límites del principio de autonomía, consideraciones filosóficas y bioéticas", en *Labor Hospitalaria*, nº 251, 1999, pp. 22-23.

⁹ *Ibidem*.

mismo sus propias leyes, siendo por el contrario heterónomo cuando estas leyes no descansan en él mismo, sino que le vienen dadas de fuera. Sin embargo, se hace necesario distinguir entre ser autónomo, y acción autónoma, ya que el tener la capacidad de darse a sí mismo las pautas que rijan los propios actos, no implica necesariamente que todas nuestras acciones tengan tal origen, sino que en ocasiones podremos actuar movidos por influencias externas, heterónomamente, sin perder por esa circunstancia nuestra condición de individuos autónomos. Por todo ello consideramos que esta definición de autonomía aplicada al hombre podría completarse añadiendo que, además de tener la capacidad para darse a sí mismo sus propias leyes, el sujeto debe ser capaz de realizarlas. Sólo así podremos afirmar que el sujeto es realmente autónomo. Esta reflexión nos lleva a que debemos distinguir conceptualmente entre dos diferentes tipos de autonomía: la autonomía moral y la autonomía práctica, esto es, la autonomía como capacidad de las personas diferenciada de la autonomía como cualidad o propiedad de una acción. La primera se refiere a la capacidad que tiene todo ser humano, por el hecho de serlo, de proponerse fines y de proyectarse hacia el futuro. Mientras que la autonomía práctica ha de entenderse como la capacidad de elegir realmente, de forma práctica, aquí y ahora entre determinados bienes o cursos de acción. En este sentido, la autonomía se puede definir, siguiendo a Junquera, como *“la capacidad del individuo para configurar su vida del modo que cree conveniente atendiendo a sus planes, a su escala de valores y a las circunstancias en que su vida se desarrolle”*¹⁰. Todas estas acepciones de la autonomía se encuentran en la raíz misma de la identidad de los seres humanos como seres inevitablemente morales¹¹.

Y finalmente, como ya apuntamos, tendríamos una nueva acepción del término autonomía, usado más frecuentemente en Bioética, que se refiere no tanto a la autonomía en sí, sino al principio de respeto por la autonomía, según el cual se

¹⁰ JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “La Autonomía como derecho básico del paciente. La regulación española”, en JUNQUERA DE ESTÉFANI, R. (coordinador) *Algunas cuestiones de bioética y su regulación jurídica*, Sevilla, Grupo Nacional de Editores, 2004, p. 161. Ver del mismo autor: “El paciente y su capacidad de decidir en el ordenamiento jurídico español”, en JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., *Bioética y Bioderecho. Reflexiones jurídicas ante los retos de la bioética*, Granada, Comares, 2008, pp. 129-154.

¹¹ FERRER, J.J. y ÁLVAREZ, J.C., *Para fundamentar...*, cit., p. 41.

deben respetar las decisiones autónomas de las personas. Esto implica, en palabras de Beauchamp y Childress, reconocer la capacidad de la persona para tomar decisiones que se fundamentan en sus creencias y valores personales. No se trata sólo de adoptar una pose o actitud frente al sujeto autónomo, sino actuar con verdadero respeto hacia las decisiones que éste pueda tomar¹². Aunque este aspecto lo desarrollaremos más adelante, conviene apuntar desde este momento que para estos autores, considerados los padres de la bioética principialista, no todos los sujetos son merecedores de este acatamiento de su voluntad, “*ya que esa obligación de respeto no puede extenderse a aquellos que no pueden actuar de forma suficientemente autónoma, o no pueden ser considerados autónomos, bien por su inmadurez, incapacidad, ignorancia, coerción o explotación*”¹³.

Estas significaciones no son incompatibles entre sí, sino que completan el sentido de la autonomía según su ámbito de aplicación. Así, el concepto de autonomía moral en filosofía y en bioética reconoce por un lado la capacidad humana de autodeterminación, a la vez que pone de manifiesto el principio de respeto a la autonomía personal. En el campo de la filosofía social, la autonomía individual como valor básico y derecho fundamental está en tensión con los valores y derechos de la comunidad, con el cuidado del otro, el bien social... En la bioética clínica, el derecho a la autonomía individual del paciente está en tensión con la obligación del personal sanitario de sanar al paciente (autonomía versus beneficencia)¹⁴.

Intentaremos ahora analizar la evolución conceptual desde una perspectiva histórica, apoyándonos en los diferentes autores que nos han de llevar a una última acepción, que emplearemos fundamentalmente a lo largo del estudio. Omitiremos las referencias a otros autores que, si bien han tratado en diferentes esferas el fundamento y papel de la autonomía, no tienen una aplicación tan directa con esta nueva autonomía.

¹² BEAUCHAMP, T. y CHILDRESS, J., *Principles of...*, cit., p. 63.

¹³ *Ibidem*, p. 65.

¹⁴ MILLAR, B., “Autonomy”, en Post, S., (Ed. in chief), *Encyclopedia of Bioethics*, 3rd ed, New York, Ed. McMillan, 2004, p. 246.

Podemos afirmar que básicamente han sido dos las teorías sobre el concepto de autonomía que más han influido en su moderna concepción como fundamento de la Bioética y de la práctica clínica actual¹⁵. La primera está representada de forma paradigmática por Kant y la tradición filosófica europea, en la que la autonomía moral de la voluntad ejerce como legislador universal, y en donde el individuo actúa conforme a principios morales que puedan ser queridos universalmente y tenidos por válidos por cualquiera. La segunda se asocia con John Stuart Mill, y la tradición angloamericana. Lo que importa es la decisión libre, la autonomía moral del individuo como concepto propio de la modernidad.

Decíamos anteriormente que sólo podíamos hablar del sentido ético de la autonomía cuando una ley moral tiene en sí misma su fundamento y la razón propia de su legalidad. Esta particular visión de la autonomía moral¹⁶, ha sido elaborada especialmente por Immanuel Kant (1724-1804), y de él surge principalmente el concepto moderno de autonomía. Para Kant la moral no es otra cosa que la voluntad determinada por la razón, que es autónoma. El eje de la autonomía de la ley moral lo constituye la autonomía de la voluntad, y en ella se fundamenta su imperativo categórico. Kant indica en su Fundamentación¹⁷ que la autonomía de la voluntad es el *“principio supremo de la moralidad”*, siendo *“la modalidad de la voluntad por la que ella es una ley para sí misma (independientemente de cualquier modalidad de los objetos del querer)”*. Por eso el principio de autonomía reza *“no elegir sino de tal modo que las máximas de su elección estén simultáneamente comprendidas en el mismo querer como ley universal”*. Para Kant, *“la autonomía es el fundamento de la dignidad de la*

¹⁵ BEAUCHAMP, T., y CHILDRESS, J., *Principles of...*, cit., p. 63.

¹⁶ A pesar de que Kant alude continuamente a la autonomía moral, Diego Gracia considera que, de hecho, la autonomía no tiene un sentido moral en el trabajo del filósofo de Königsberg, sino un sentido metafísico. Esto sería así, según el autor, porque la autonomía es un atributo trascendental de todos los seres humanos, que se posee desde el nacimiento, pero que debe ser entrenado. La autonomía no se configura, pues, como una característica de algunos actos, esto es, de aquellos realizados con suficiente información, capacidad o libertad. La autonomía es principalmente la *“esencia de los seres humanos como personas racionales”*, siendo irrelevante la forma en que desarrollen su vida moral o ejecuten sus actos morales. Cfr. GRACIA, D., “The many faces of autonomy”, en *Theoretical Medicine & Bioethics*, Vol. 33, Issue 1, 2012, pp. 58-59.

¹⁷ KANT, I., *Fundamentación para una metafísica de las costumbres*. Edición de ARAMAYO, R., Madrid, Alianza editorial, 2002, p. 131 (Ak. IV, 440 o A87).

*naturaleza humana y de toda naturaleza racional*¹⁸” y consiste pues, en la capacidad del sujeto de gobernarse por una norma (la moral) que él mismo acepta como tal sin coerción externa. Por el hecho de poder gobernarse a sí mismo, el ser humano tiene un valor, la dignidad, que supone ser siempre fin y nunca solo medio para otro objetivo que no sea él mismo¹⁹. Sin embargo, para Kant, esta auto legislación no es individual sino todo lo contrario, ha de tener vocación universalizadora. Solo es válida la norma que pudiera ser espontáneamente admitida por cada sujeto, cuya imperatividad no sea impuesta desde ningún poder heterónomo, sino porque la razón la percibe como cierta y la voluntad la acepta por sí misma²⁰. Una norma exclusivamente particular sería lo opuesto a una verdadera norma y pasaría a ser una norma inmoral. Lo trascendente es la ley universalmente válida. En la experiencia moral somos autónomos porque la ley a la que nos plegamos está en nosotros mismos. Al margen de este orden moral, las acciones individuales no serían autónomas sino heterónomas, esto es, no obedecen a nuestra naturaleza racional sino a nuestra naturaleza animal (deseos, impulsos, hábitos, etc.). Esta capacidad de optar por aquellas normas y valores que el ser humano estima como válidas es formulada a partir de Kant como autonomía. Esta aptitud esencial del ser humano es la raíz del derecho a ser respetado en las decisiones que una persona toma sobre sí misma sin perjudicar a otros. Pero la idea de la libre voluntad humana racional no agota las posibilidades de la autonomía, entendiéndola en un sentido algo más amplio. Mientras Kant afirma que la libre voluntad inherente al pensamiento humano es el verdadero ámbito de la autonomía, y como tal, ésta existe antes de la acción²¹, descuida la

¹⁸ *Íbidem*, p. 125 (Ak, IV, 436) o A79.

¹⁹ Dicho en palabras del propio Kant, “(...) lo que constituye la única condición bajo la cual puede algo ser fin en sí mismo, no posee simplemente un valor relativo, o sea, un precio, sino un valor intrínseco: la dignidad. Ahora bien, la moralidad es la única condición bajo la cual un ser racional puede ser un fin en sí mismo; porque sólo a través suyo es posible ser un miembro legislador en el reino de los fines”. *Íbidem*, p. 124 (Ak, IV, 435) o A78.

²⁰ “Y ¿qué es entonces lo que autoriza a la buena intención moral o a la virtud a tener tan altas pretensiones? Ni más ni menos que la participación en la legislación universal que le procura al ser racional, haciéndole por ello bueno para un posible reino de los fines, al cual ya estaba destinado por su propia naturaleza como fin en sí mismo, y justamente por ser quien legisla en el reino de los fines, como libre con respecto a todas las leyes de la naturaleza, al obedecer sólo aquellas leyes que se da él mismo y según las cuales sus máximas pueden pertenecer a una legislación universal.” *Íbidem*, p. 125 (Ak, IV, 435) o A79.

²¹ KOMRAD, M.S., “En defensa del paternalismo médico: potenciar al máximo la autonomía de los pacientes”, en *Ars Médica. Revista de Humanidades*, 2002, 2, p. 153.

consideración de la acción en sí misma y sus consecuencias. No en su fundamentación, pero sí en su efectiva ejecución. Así, uno de los rasgos evolutivos más importantes del ser humano es sin duda el desarrollo de su capacidad para prever las consecuencias de sus propios actos, elegir entre ellas y actuar sabiendo que, al elegir una opción entre otras, está también eligiendo sus consecuencias previsibles. Pese a ello, y trasladando esta reflexión al ámbito de la ética, no podremos afirmar que el ser humano es responsable de las consecuencias de sus acciones, aun sabiendo de antemano cuáles van a ser, si aquéllas no han sido realizadas de forma libre. Por lo tanto, para poder hablar de ética, es presupuesto necesario partir de la voluntad libre del ser humano. Decimos que la voluntad humana es autónoma en cuanto puede elegir fines y medios, valores y preferencias para orientar su propia vida. Si la voluntad no fuera libre, el hombre estaría predeterminado a hacer lo que hace, por lo tanto, carecería de responsabilidad²².

La acción que emana del ejercicio de la voluntad autónoma, es una cuestión totalmente diferente de la autonomía como la entiende Kant. Así, John Stuart Mill (1806-1873), introduce una nueva descripción de la autonomía, no necesariamente contradictoria con el deontologismo kantiano centrado en la autonomía de la voluntad, sino complementario. La racionalidad o entendimiento humano nos otorga la capacidad de evaluar claramente las situaciones y escoger los medios adecuados para adaptarse a ellos. Así la autonomía de la acción de Mill, no surge tanto de la voluntad previa a la acción, sino de la ejecución de la propia acción que desencadena. La autonomía consistiría pues, en la posibilidad de realización de nuestras propias acciones y decisiones sin coerción alguna. Cuando describe la autonomía, Mill utiliza el término libertad con la finalidad de vincular las libertades y las limitaciones de acción en el contexto de la sociedad. La autonomía se define sólo como libertad de acción en tanto no perjudique a los demás²³. Por todo ello, a sensu contrario, y siguiendo al propio Mill, *“el único objeto que autoriza a los hombres, individual o colectivamente, a turbar la libertad de acción de cualquiera de sus semejantes, es la propia defensa; la única razón*

²² FERRER, J.J. y ÁLVAREZ, J.C., *Para fundamentar...*, cit., p. 39.

²³ KOMRAD, M.S., “En defensa del...”, cit., p. 153.

legítima para usar de la fuerza contra un miembro de una comunidad civilizada es la de impedirle perjudicar a otros; pero el bien de ese individuo, sea físico, sea moral, no es razón suficiente. Para aquello que no le atañe más que a él, su independencia es, de hecho, absoluta. Sobre sí mismo, sobre su cuerpo y espíritu, el individuo es soberano”²⁴. Pero Mill va más allá, y enlaza esta idea con el derecho de la persona a desarrollar su propia personalidad, en el sentido de que “es deseable que, en los asuntos que no conciernen primariamente a los demás, sea afirmada la individualidad. (...) El libre desarrollo de la individualidad es uno de los principios esenciales del bienestar”²⁵.

Junto con Locke y Paine, Mill es considerado uno de los iniciadores del movimiento que coloca a la autonomía personal en el epicentro de la democracia liberal. La libertad del individuo para decidir cómo desarrollar su vida en sociedad se convierte en un principio político²⁶. Nótese que también en esta tradición liberal se reconoce la distinción entre el orden legal y el orden moral. La ley que interfiere injustificadamente con la libertad individual se invalida. Todos los sistemas morales, y por supuesto los legales también, presuponen la autonomía como su condición de posibilidad. Si bien ésta no es absoluta, el hecho de estar condicionada (a factores biológicos, sociales, culturales...) no implica que esté determinada. La autonomía como valor fundamental y derecho básico es parte de la teoría moral y política del individualismo liberal²⁷. La libre voluntad es parte de la experiencia humana más fundamental. Nos aprehendemos a nosotros mismos como capaces de elegir, decidir y orientar nuestras vidas conforme a un proyecto y a unos valores elegidos por nosotros mismos. Es esencialmente nuestra propia consideración como seres autónomos, por lo que nos sabemos responsables ante nosotros mismos y ante los demás por nuestros actos (en la medida en que, como veremos, hayan sido ejecutados de forma realmente autónoma). Tan vinculada está la vida moral a la libertad, que sin ella no hay actos morales. Ya Santo Tomás, en su Suma de Teología, afirmaba que el fin último del hombre, la

²⁴ MILL, J.S., *Sobre la libertad*, Madrid, Ed. Aguilar, 1971, p. 17-18.

²⁵ *Ibidem*, pp. 83-84.

²⁶ RENDTORFF, J. *Basic ethical principles in European bioethics and biolaw*. Vol. I., Barcelona, Instituto Borja de Bioética, 2000, p. 26.

²⁷ MILLAR, B., “Autonomy”, cit., p. 246.

bienaventuranza, consiste en el gozo beatífico de la unión con Dios, y éste sólo se alcanza a través de los actos humanos. Para este autor, sólo son verdaderamente actos humanos *“los que son voluntarios, porque la voluntad es el apetito racional que es propio del hombre”*²⁸. El teólogo Aurelio Fernández señala a este respecto que *“actuar de modo humano demanda en primer lugar conocer la bondad o malicia de lo que se ejecuta y que el sujeto sea libre al momento de ejecutarla. En consecuencia, el acto humano es moral cuando se realiza con conocimiento y libertad”*²⁹. Sin embargo, el autor pone el énfasis no en el conocimiento del acto en sí, sino en la libertad con la que se realiza, siendo éste el elemento más determinante de la moralidad del acto, así dice *“la libertad es el elemento más determinante de la moralidad de un acto. El hombre es libre y la libertad es la capacidad de autodeterminarse. La acción que se lleva a cabo de modo violento o en la que la libertad se ve limitada o anulada por la pasión, el miedo, etc... pierde el carácter moral”*³⁰. Una persona moralmente autónoma puede realizar una acción no autónoma (por ejemplo, bajo coacción), y como tal pierde su carácter de moral.

Las distintas nociones de autonomía se conjugan en un concepto amplio de autonomía moral, que se aplica a la decisión de una persona cuando aquella deriva de los propios valores y creencias de ésta, se basa en un conocimiento y entendimiento adecuados, y no está sujeta a coerción externa o interna. El principio de autonomía es, sin duda, uno de los más complejos conceptos morales, que todavía se complica más por la influencia del Derecho. Esto es, la autonomía como autodeterminación legal, centrada en la competencia sobre las propias decisiones. Sin embargo, el enfoque basado en la autonomía no ha de identificarse sin más con los deseos del sujeto agente, sino que debe pasar por el filtro de la

²⁸ SANTO TOMÁS, *Suma de Teología*, Cuestión 6ª, Edición dirigida por los Regentes de Estudios de las Provincias Dominicanas de España, Madrid, Biblioteca de Autores Cristianos, 2001, p. 102.

²⁹ El autor añade además que *“dado que la racionalidad es lo específico del ser humano, para que un acto pueda imputársele moralmente, se requiere que la persona sea consciente de la acción que va a ejecutar, y que, desde el punto de vista ético, advierta que es “buena” o “mala”. La “advertencia” ha de ser, pues, doble: debe ser consciente de lo que hace; pero además ha de conocer la bondad o malicia de la acción que ejecuta u omite”*. FERNÁNDEZ, A., *Compendio de teología moral*, Madrid, Ed. Palabra, 1995, pp. 153-154.

³⁰ *Ibidem*, p. 155-156.

racionalidad, esto es, la voluntad del individuo no puede considerarse, sin más, fuente de derechos³¹.

Podría decirse, para concluir esta apartado, que el principio de autonomía, y por extensión el del consentimiento informado, tiene su origen en la concepción que la Modernidad tiene del hombre como sujeto moral racional con autonomía para gobernar su propia vida, sus propias creencias religiosas y sus propias convicciones políticas. Entramos en la edad del antropocentrismo de la mano de Kant. A partir de aquí, y entroncando con la era del Contractualismo (S. XVII en adelante), sólo el consentimiento libre e individual de los ciudadanos, constituidos en sociedad política, dará legitimidad a las formas políticas de gobierno. Sin embargo, a pesar del creciente protagonismo de la autonomía del individuo en todos los ámbitos de la vida social y política, no es hasta el S. XX cuando se empieza a abandonar el paternalismo exacerbado que había regido las relaciones sanitarias hasta entonces³². Según Diego Gracia, la gran revolución operada en estas últimas décadas en el mundo de la ética es la de la gestión privada del cuerpo y de la sexualidad, de la vida y de la muerte³³. Si hasta ahora han sido las religiones y el Derecho quienes han gestionado las decisiones relacionadas con estos conceptos, ahora es el propio individuo quien toma las riendas de sus propias decisiones debido, en gran medida, a que se ha producido una secularización de su contenido. Esto, como veremos más adelante, ha tenido especial relevancia en lo relativo al principio de autonomía. En la terminología moral, esto significa que muchos de los deberes sobre estas materias que antes se consideraban perfectos, han pasado a ser deberes imperfectos o de gestión privada³⁴. Por ello, desde el Derecho, se les ha incluido dentro de los llamados derechos personalísimos, donde se incluyen además, entre otros, a la intimidad y a la privacidad, y se les ha protegido desde ellos. La intimidad, como proyección de

³¹ MARCOS DEL CANO, A. M^a., "Bioethics and health law: the living will. Proposal to create a living will record in Europe", en *25th IVR World Congress: Law, Science and Technology*, 2012, pp. 1-4, <http://digital-b.ub.uni-frankfurt.de/frontdoor/index/index/docId/24931>.

³² SIMÓN, P., "El Consentimiento Informado: abriendo nuevas brechas", en *Cuadernos de la Fundació Victor Grífols i Lucas*, Nº 5 (Problemas Prácticos del Consentimiento Informado), 2005, pp. 13-15.

³³ GRACIA, D., *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*, Madrid, Triacastela, 2004, pp. 119.

³⁴ *Ibidem*.

la autonomía personal, no se identifica con el simple querer o voluntad de que algo sea o no conocido, sino con algo mucho más profundo: la dignidad humana³⁵.

1.1. La dignidad como fundamento de la Bioética

En las sociedades pluralistas seculares nos encontramos con graves problemas para alcanzar una solución racionalmente justificada ante las disyuntivas bioéticas presentes en las mismas. Cuando las premisas compartidas por todos son insuficientes para servir de marco a una determinada interpretación de la vida moral, y si los argumentos racionales no pueden por sí solos establecer definitivamente tales premisas, el único camino para elaborar una estructura moral común es el mutuo acuerdo. Sin embargo, en cuanto al principio de autonomía se refiere, alcanzar un consenso respecto de su predicabilidad en todos los hombres se convierte en una tarea harto complicada. En líneas generales, podemos afirmar que la bioética tal como la venimos conociendo, y más concretamente su vertiente más autonomista, se suele considerar de forma abstracta, aislándola del contexto socio-cultural en la que se desarrolla. Venimos haciendo mención al desarrollo del principio de autonomía como pilar indiscutible de la nueva ética clínica, olvidando muchas veces que la concepción que del mismo se puede tener en una sociedad democrático-liberal como la descrita por Mill (y que nosotros hemos heredado) dista mucho de la que se pueda tener en un contexto más autoritario, teocrático o tradicional..., en definitiva, en cualquier contexto “*no liberal*”, en donde el derecho a elegir por uno mismo no es considerado un valor supremo digno de protección³⁶.

De todas formas, ¿cómo iba a considerarse la autonomía un valor supremo cuando ni tan siquiera podemos predicar su universalidad de todos los seres humanos? H. T. Engelhardt³⁷ apunta que sólo quien goza de autoconciencia -y gracias a ella-

³⁵ GONZALEZ GAITANO, N., *El deber de respeto a la intimidad: información pública y relación social*, Pamplona, Eunsa, 1990, p. 149.

³⁶ CHARLESWORTH, C., *Bioethics in a Liberal Society*, Cambridge, Cambridge University Press, 1993, pp. 1-2.

³⁷ ENGELHARDT, H.T., *Fundamentos de bioética*, Barcelona, Paidós, 1995, p. 155.

desempeña un papel en el conjunto de la sociedad. El que carece de autoconciencia y de función social, como los no nacidos, los neonatos, los dementes, los comatosos, siempre habrán de ser considerados seres humanos, pero no necesariamente personas. No se trata ya que les reconozca o no la capacidad de decidir por sí mismos, sino que tal consideración le permite graduar su condición misma de persona, en tanto en cuanto se habrían de cumplir algunos requisitos para que de un ser humano se pudiese predicar tal cualidad. Así, estos seres humanos no tendrían derechos por sí mismos sino sólo en la medida en que la comunidad moral, conformada por personas, decida concedérselos. El propio Engelhardt se plantea de qué tipo de derechos podrían ser titulares estos seres humanos. Obviamente no los de las personas, puesto que no lo son, pero parece poco apropiado no darles ningún derecho. Peter Singer se expresa de forma similar, definiendo persona como aquel ser que reúne determinadas cualidades, particularmente la racionalidad y la autoconciencia. Un ser (humano o no) que posee estas cualidades es digno de respeto por sí mismo y no deber ser instrumentalizado (en el sentido kantiano). Singer³⁸ hace suya la definición de John Locke, según el cual persona sería aquel ser de inteligencia pensante que posee razón y capacidad de reflexión suficiente como para considerarse a sí mismo como sí mismo, la misma cosa pensante en diferente tiempo y lugar.

Todos estos nuevos conceptos de persona construidos en torno a la bioética anglosajona, no son más que el reflejo de la importancia que la racionalidad, y con ella la autonomía, ha tenido en el desarrollo de esta emergente disciplina. De alguna forma están llevando tan al extremo la primacía de la autonomía por encima de cualquier otra consideración que niegan incluso la cualidad personal a determinados seres humanos, que por las causas que fueren han dejado de poder ejercitar su autonomía. En este sentido, parece más apropiado referirnos a que la *“persona est naturae rationalis individua substantia”*. Partiendo de la noción aristotélica de sustancia, podríamos completar la clásica definición de Boecio de

³⁸ SINGER, P., *Practical Ethics*, 3rd Ed., New York, Cambridge University Press, 2011, pp. 74-75.

persona como un ‘ser en sí’, de naturaleza racional que no está inherente a otro³⁹. Esta definición se aleja de las enumeradas anteriormente en el sentido de que no vincula la condición de persona al cumplimiento de unos determinados requisitos o a la posesión de unas cualidades específicas. La persona no debe confundirse con sus cualidades sino que debe estar por encima de ellas. Es el sujeto portador de tales cualidades quien les da unidad y continuidad. Es el nexo de unión entre su pasado y su futuro, y sólo por eso ya sería merecedor de todo respeto⁴⁰. Que un sujeto deje en un determinado momento de poseer una o varias de las cualidades habituales y paradigmáticas de la persona, o que aún no las haya adquirido por sus circunstancias o juventud, no implica que deba negársele su condición de persona.

Pero entonces, ¿qué es lo que define al ser humano, al margen de axiomas e ideologías? ¿de cualidades o circunstancias? No puede ser otra cosa que la dignidad. Andorno constata el carácter vago e impreciso de este vocablo, pero afirma al mismo tiempo que la idea de dignidad puede considerarse como uno de los valores troncales de las sociedades pluralistas. Defiende la idea de dignidad como un gran valor adquirido y asumido en nuestro mundo ultramoderno⁴¹. Ahora bien, y como veremos, ¿no está el concepto de dignidad íntimamente ligado al de autonomía? No cabe duda de que existe una estrecha conexión entre la autonomía del ser humano y su dignidad. De hecho, es habitual que ambos conceptos sean identificados como la misma cosa. Marcos del Cano pone de manifiesto esta íntima relación afirmando que la dignidad consiste en el respeto de los fines propios e intransferibles que el ser humano tiene y que va cumpliendo sirviéndose de la autonomía⁴². Sin embargo, como veremos, la idea de dignidad no puede reducirse simplemente a la de autonomía, porque una persona puede no tener

³⁹ JIMÉNEZ, J.L., “Los fundamentos de la dignidad de la persona humana”, en *Bioética (on line)*. Vol. 6, Núm. 1, ene-abr 2006, p. 19 (Consultado el 1 de mayo de 2012). Disponible web: <http://bit.ly/mr8Nsd>.

⁴⁰ BURGOS, J.M., “Persona versus ser humano: Un análisis del esquema argumentativo básico del debate”, en *Cuadernos de Bioética (on line)*, Vol. XIX, nº 67, 2008, pp. 433-447 (Consulta: 1 de mayo de 2012). Disponible web: <http://bit.ly/K4Cm06>.

⁴¹ ANDORNO, R., *Bioética y dignidad de la persona*, Madrid, Tecnos, 1998, p. 53.

⁴² MARCOS DEL CANO, A. M^a., *La Eutanasia. Estudio Filosófico-Jurídico*, Madrid, Ed. Marcial Pons, 1999, p. 113.

autonomía, pero no pierde por ello su dignidad⁴³. Para entender mejor el significado del término dignidad, y al igual que hicimos anteriormente con el de autonomía, nos remontaremos a sus orígenes. Etimológicamente proviene del latín '*dignitas*', el sustantivo que remite al adjetivo '*digno*' y que hace referencia a "*ser merecedor de algo*"⁴⁴ y en la antigua Roma se usaba para referirse a la destacada o privilegiada posición de una persona en la sociedad. Por lo tanto, observamos que originalmente se refería a un reconocimiento respecto de otra persona. Aquí tenemos la primera gran diferencia con respecto de la autonomía, que centra su atención en el propio sujeto. En este sentido, la *dignitas* implica un reconocimiento público que otorga cierto carácter de honorabilidad a quien se le atribuye. Por lo tanto, en este sentido, la *dignitas* sería una condición adquirible, derivada de los logros sociales obtenidos por una determinada persona. La vinculación de este primer significado de la dignidad con la autonomía es que la propia persona debe optar libre y conscientemente por llevar una vida que le pueda hacer merecedor de la consideración de digno para el resto de la sociedad. Son los propios actos de la persona los que determinarán tal consideración pública. La *dignitas* era pues, un concepto que abarcaba la suma de la influencia y el prestigio personal de un ciudadano, y que iba adquiriendo a lo largo de su vida. A la hora de valorar la *dignitas* de una persona concreta se tenían en cuenta valores como la reputación, los valores morales y el valor ético, así como su situación social y el respeto. Si bien la palabra dignidad, deriva de ella, posteriormente se le ha atribuido un sentido sutilmente diferente.

A partir de aquí, particularmente los últimos estoicos, usaron el término *dignitas* para referirse a la cualidad de todo ser humano como ser moral, con libertad, autonomía, capacidad para el razonamiento y, por tanto, para hacerse responsable de sus actos. Séneca, por ejemplo, identificaba la *dignitas* con el propio concepto de persona. El ser humano, para los estoicos, tiene dignidad en sí mismo, pero

⁴³ ANDORNO, R., "La dignidad humana como fundamento de la Beneficencia y de los Derechos Humanos en la Declaración Universal", en GROS, H. y GÓMEZ, Y., (Coord.), *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Granada, Ed. Comares, 2006, p. 258.

⁴⁴ FEITO, L., "Los derechos humanos y la ingeniería genética: la dignidad como clave", en *Isegoria*, Vol. 27, 2002, p. 157.

nunca tendrá precio, como sí lo tendrán otros valores de la sociedad⁴⁵. Estas ideas tendrían gran acomodo en el incipiente cristianismo que se expandió rápidamente por todo el Imperio Romano, para quienes el hecho de que el hombre fuera creado *imago Dei* confería de por sí el valor intrínseco e inviolable de la dignidad. La dignidad humana aparece definida en relación directa con Dios con independencia de la condición política y social del hombre, de su nacionalidad, religión o pertenencia a cualquier otro grupo. Se puede hablar, por tanto, de que el pensamiento estoico y cristiano van a elaborar un concepto de dignidad directamente asociado a la esencia humana: el hombre es digno por su propia naturaleza, lo cual implica la unión indisoluble entre dos conceptos, persona y dignidad⁴⁶. Con ella el hombre posee ciertos derechos que ninguna comunidad terrena puede traspasar⁴⁷. Y en nuestro breve repaso por la evolución del concepto dignidad nos encontramos nuevamente con Kant, para quien la dignidad de la naturaleza humana es deducida de la autodeterminación moral del hombre. Pero el hombre no aparece aquí, como ocurría con los estoicos, dentro de un gran orden cósmico ni tampoco en el seno de una comunidad, sino que cada uno lucha por su dignidad interior, y el hombre físico se somete al moral⁴⁸. Sin embargo, sí hereda Kant el sentido de dignidad de los estoicos, afirmando que en el reino de los fines todo tiene o bien un precio o bien una dignidad. En el lugar de lo que tiene un precio puede ser colocado algo equivalente; en cambio, lo que se halla por encima de todo precio y no presta a equivalencia alguna, eso posee dignidad⁴⁹. Así, la humanidad misma es una dignidad, porque el hombre no puede ser tratado por ningún hombre (ni por otro, ni por sí mismo) como un simple medio o

⁴⁵ RENDTORFF, J. *Basic ethical principles...*, cit., pp. 32-33.

⁴⁶ DE MIGUEL, I., "Consideraciones sobre el concepto de dignidad humana", en *Anuario de Filosofía del Derecho*, núm. XXI, Enero 2004, p. 191. Este autor distingue además entre dignidad fenomenológica (relacionada con los hechos) y dignidad ontológica (relacionada con el ser). La dignidad ontológica se caracteriza como el valor que corresponde a la persona por el mero hecho de ser persona. Una de las consecuencias inevitables de que el hombre sea *digno*, ontológicamente, es que está obligado a actuar moralmente, aceptando una serie de responsabilidades que otros seres no tendrían. La dignidad fenomenológica, por el contrario, vendría determinada por nuestros actos, no deriva inherentemente de nuestra naturaleza humana, sino que se desarrolla en base a nuestras decisiones y preferencias. Por ello, De Miguel sostiene que "*la dignidad es, en consecuencia, tanto como el principio y el fin de la Ética, su alfa y su omega, lo que explica de dónde surge y a dónde va, cuáles son sus principios y sus fines*". *Ibidem*. pp. 198-205.

⁴⁷ CHUAQUI, B., "El concepto de dignidad en la antigua Roma y después", en *Ars Médica* (on line), Vol. 2, nº 2, Chile. (Consulta: 1 de mayo de 2012). Disponible en web: bit.ly/JQfOPJ.

⁴⁸ *Ibidem*.

⁴⁹ KANT, I., *Fundamentación para...* cit., p. 123-124 (Ak. IV, 434) o A77.

instrumento, sino siempre a la vez, como un fin, y en ello estriba precisamente su dignidad. La idea de dignidad humana es inseparable de la idea de un ser racional que tiene la capacidad de dictarse leyes a sí mismo. La dignidad constituye, en la teoría kantiana, la dimensión moral de la personalidad, que tiene por fundamento la propia libertad y autonomía de la persona⁵⁰. Podemos observar como en Kant, nuevamente, se confunden las definiciones de dignidad y autonomía, siendo ésta el fundamento de la dignidad de la naturaleza humana y de toda naturaleza racional⁵¹, siguiendo así la senda iniciada años atrás por Rousseau, para quien la autonomía individual constituía la dignidad misma. Así, podemos afirmar que frente a las dignidades otorgadas por la sociedad, que acentúan las diferencias entre los ciudadanos, la dignidad propugnada por Kant, basada en la libertad de la voluntad, en la razón, apela a un elemento no arbitrario, que iguala a todos los seres humanos por cuanto tales⁵².

Esta pluralidad de consideraciones sobre la dignidad, sobre sus orígenes y el distinto uso del término que se ha hecho a lo largo de la historia, no han contribuido precisamente a aclarar la esencia de la misma. El principio de respeto de la dignidad humana emerge en el naciente Bioderecho como el marco irrenunciable en el que debe desarrollarse toda actividad biomédica, si bien es difícilmente definible, sobre todo legalmente⁵³. Sin embargo, se podría concluir que la dignidad es un término que se aplica al hombre para señalar una peculiar calidad del ser, para sostener que es persona y no individuo⁵⁴. En este sentido se puede afirmar que se trata de un atributo esencial de los seres humanos, del cual se derivan consecuencias normativas tanto de índole prohibitiva (abstenerse de determinados actos contra los portadores de dignidad) como de índole prescriptiva (actuar a favor de las personas)⁵⁵. Peces-Barba, por su parte, entiende que el concepto de dignidad hace referencia al “*valor intrínseco de la persona, derivado*

⁵⁰ PÉREZ, J.L., “Kant y la dignidad humana”, en CASTRO, A., CONTRERAS, F.J., LLANO, F.H. y PANEA, J. M., *A propósito de Kant. Estudios conmemorativos en el bicentenario de su muerte*, Sevilla, Ed. Innovación Lagares, 2004, p. 299.

⁵¹ KANT, I., *Fundamentación para...* cit., p. 125 (Ak. IV, 436) o A79.

⁵² FEITO, L., “Los derechos humanos...”, cit., p. 158.

⁵³ ANDORNO, R., “La dignidad humana...”, cit., p. 253.

⁵⁴ JIMÉNEZ, J.L., *Los fundamentos de...* cit., p. 21.

⁵⁵ BORGONHO, B., “Bioética global y derechos humanos: ¿una posible fundamentación universal para la bioética? Problemas y perspectivas”, en *Acta Bioethica*, Vol. 15, Núm. 1, 2009, p. 50.

de una serie de rasgos que la hacen única e irreplicable, que es el centro del mundo y que está centrada en el mundo”⁵⁶. En esta misma línea, Marcos del Cano sostiene que la dignidad “radicaría en la potencialidad de las cualidades espirituales que definen al ser humano, potencialidad que se encuentra en todo ser biológicamente humano, incluso si por cualquier razón se halla privado de las habilidades correspondientes a un desarrollo psicológico normal”⁵⁷. Hemos de reconocer, en cualquier caso, que existen grandes discrepancias sobre la correcta interpretación de la dignidad humana, y de cómo puede fundamentarse una bioética basada en ella, existiendo incluso autores que directamente niegan la trascendencia de la dignidad como elemento configurador de la moderna Bioética⁵⁸. No obstante, y siguiendo las tesis de la bioética europea (principalista, a pesar de todo, pero europea⁵⁹), creo que podemos concluir afirmando que la dignidad humana emerge como una virtud en el reconocimiento del otro en el seno de las relaciones intersubjetivas. La dignidad es, ante todo, universalizable, y representa el valor intrínseco y la responsabilidad moral de cada ser humano. La dignidad no puede ser entendida fuera del ámbito del progreso de las civilizaciones y las culturas, ya que la alteridad que implica la vida en sociedad es la que posibilita el desarrollo de todo su significado⁶⁰. La conciencia de uno mismo, el sufrimiento y hasta la certeza de la propia muerte, empuja a todo ser humano a vivir de acuerdo con unas expectativas, con unos valores, y la dignidad es el elemento que vehiculiza estos deseos de alcanzar una vida plena. En este contexto, la necesidad de proteger la dignidad humana se hace particularmente presente en los límites de la vida, en su origen y en su final, donde normalmente la autonomía no está presente. Por todo ello, los límites de la dignidad van mucho

⁵⁶ PECES-BARBA, G., "La dignidad de la persona desde la Filosofía del Derecho", en *Cuadernos Bartolomé de las Casas*, núm. 26, 2002, p. 65.

⁵⁷ MARCOS DEL CANO, A. M^a., *La Eutanasia...*, cit., p. 115.

⁵⁸ Hay autores que niegan directamente esta posibilidad. Sirva de ejemplo, entre otros, Macklin, para quien *la dignidad es un término en desuso en al ética médica y puede ser eliminado sin ninguna pérdida de contenido*, en un texto publicado como editorial del BMJ. Vid. MACKLIN, R., "Dignity is a useless concept", en *British Medical Journal*, nº 327, 2003, pp. 1419-1420.

⁵⁹ RENDTORFF, J. *Basic ethical principles...*, cit., pp. 35-38.

⁶⁰ En este sentido, Feito considera que la dignidad requiere de un elemento social, en tanto debe ser reconocido por otras personas. La dignidad sólo se reclama y exige ante otros para demandar su reconocimiento, de ahí su naturaleza relacional e intersubjetiva. Cfr. FEITO, L., "Los derechos humanos...", cit., p. 159.

más allá que los predicados por la autonomía, y si bien muchas veces irán de la mano, no podemos perder de vista las limitaciones que puede tener uno y otro.

Una vez definida la autonomía y su estrecha vinculación con la dignidad, y habiendo presentado ésta como fundamento de la Bioética, parece lógico que dediquemos unas líneas a intentar definir qué entendemos por Bioética, de cara a poder razonar su fundamento desde la dignidad.

Etimológicamente, a pesar de que el vocablo Bioética es un neologismo de reciente creación, proviene de la conjunción de las palabras griegas *bios* y *ethos*. Muy resumidamente, sin entrar en valoraciones o matices etimológicos de mayor calado, la podemos definir como la *“ética de la vida”*. Es de señalar, a título de curiosidad, que la Real Academia Española de la Lengua va a introducir en su próxima edición del Diccionario de la Lengua Española el vocablo ‘etos’ para designar el *“conjunto de rasgos y modos de comportamiento que conforman el carácter o la identidad de una persona o una comunidad”*⁶¹. Vemos que de esta forma se distingue del concepto tradicional de ética recogido en el mismo diccionario, y según el cual, en una de sus acepciones, la ética constituiría un *“conjunto de normas morales que rigen la conducta humana”*. En relación a la definición de Bioética, ambas acepciones introducirían características singulares a la misma. Sin embargo, el referido Diccionario sólo la define como la *“aplicación de la ética a las ciencias de la vida”*, o integrando ambas definiciones, sería la aplicación del conjunto de normas morales que rigen la conducta humana en relación a las ciencias de la vida. Sin embargo parece que la Bioética, como disciplina, es algo más que eso.

Para conocer exactamente el alcance del significado de este neologismo, remontémonos a sus orígenes, analizando qué querían transmitir sus *“creadores”* al introducir este relevante término. Tradicionalmente se ha identificado como origen de la palabra Bioética los trabajos independientes de Van Rensselaer Potter, en la Universidad de Wisconsin, con la publicación de su artículo

⁶¹ Cfr. Diccionario de la Lengua Española. Avance de la 23ª edición. Disponible web en: <http://bit.ly/JGe0WB>.

“*Bioethics, the science of survival*”⁶², y André Hellegers, en la Universidad de Georgetown, a raíz de la fundación del Kennedy Institute⁶³. En cualquier caso, el concepto que trataban de definir se había venido gestando desde años atrás, particularmente durante la década de los años 50 y 60 del S. XX, a raíz de los juicios de Nüremberg y la aparición de las primeras Declaraciones sobre los Derechos Humanos. Y decía tradicionalmente, porque en los últimos años, a raíz de unas investigaciones del bioeticista alemán Hans-Martin Sass⁶⁴, han salido a la luz los trabajos previos de un pastor protestante y teólogo alemán, Fritz Jahr. Ya en 1927 este educador de Halle and der Saale no sólo acuñó el término, sino que lo dotó de contenido partiendo de la idea kantiana de moralidad. En lo que aquí nos ocupa, interesa profundizar un poco en el pensamiento de Jahr en tanto nos ayudará a trazar una línea evolutiva entre el ideal kantiano que brevemente hemos descrito anteriormente, con la nueva percepción que de la ética clínica se tiene en este comienzo del siglo XXI.

La historia de Jahr y “su” Bioética se enmarcan en el período de entreguerras, apenas 10 años tras la finalización de “*la Gran Guerra, con cuyo estallido comenzaron muchas cosas que, en el fondo, todavía no han dejado de comenzar. (...)*”⁶⁵. Fue en 1927⁶⁶ cuando la prestigiosa revista alemana Kosmos permitió que este desconocido educador protestante se sirviera de uno de sus editoriales para descubrir al mundo un concepto nuevo, renovador, que actualizaba el imperativo categórico kantiano: “*Respetar a todo ser vivo como fin en sí mismo, y tratarlo*

⁶² POTTER, V.R., “Bioethics, the science of survival”, en *Perspectives in Biology and Medicine*, 14, 1970, pp.127-153.

⁶³ <http://kennedyinstitute.georgetown.edu/>.

⁶⁴ SASS, H. M., “El pensamiento bioético de Fritz Jahr 1927-1934”, en *Aesthetika (on line)*. Vol. 6, Núm. 2, abril 2011, pp. 20-33 (Accedido el 1 de mayo de 2012). Disponible web: bit.ly/JQfZKR.

⁶⁵ Frase extraída de las primeras páginas del libro de Thomas Mann “La montaña Mágica” (1924), citada por MONTESANO, H., “El debate sobre el término ‘bioética’ analizado en un contexto histórico y discursivo”, en *Aesthetika (on line)*. Vol. 5, Núm. 1, septiembre 2009, pp. 21-26 (Accedido el 1 de mayo de 2012). Disponible web: <http://bit.ly/InogpB>.

⁶⁶ Cabe mencionar que en este mismo año casualmente (o no) tuvo lugar una Conferencia en Bruselas organizada por el empresario belga Ernest Solvay. Allí se reunieron los físicos más importantes del siglo XX, entre ellos Albert Einstein, Niels Bohr y Werner. De los 29 científicos presentes 17 eran ya o lo serían en el futuro Premios Nobel. Probablemente nada sabía Jahr de dicha reunión, pero sin duda la creación del concepto de bioética surge en íntima relación con los avances científicos de su época. Cfr. “1927: Bioética y biopolítica” (editorial), en *Aesthetika (on line)*. Vol. 5, Núm. 1, septiembre 2009, pp. 1-3 (Accedido en 1 de mayo de 2012). Disponible web: <http://bit.ly/KsPUwW>.

coherentemente en tanto sea posible”⁶⁷. Curiosamente, al contrario de lo ocurrido con Hellegers y Potter, que se disputaban la paternidad del vocablo bioética, Jahr afirma que “*objetivamente, la Bioética no es un descubrimiento del presente*”. Como él mismo humildemente afirma en su primer artículo “*Bio-Ética. Una visión sobre las relaciones éticas entre el ser humano, el ser animal y las plantas*”, el vocablo no es más que una simple derivación del término “*bio-psique*”, que Rudolf Eisler⁶⁸ había acuñado en respuesta al desarrollo de las ciencias derivadas de la Bio-física o la Bio-química” y la define como una nueva “*actitud moral*”. Jahr ejemplifica en San Francisco de Asís quien, con su inmenso amor a los animales, se había anticipado a esta propuesta, y es a él, junto a Albert Schweitzer, Rousseau y otros, a quienes considera, de alguna forma, los precursores de la idea en torno a la cual gira la Bioética tal como él la entiende. Si bien la Bioética no había sido definida como concepto hasta ahora, su significación ha estado presente a lo largo del desarrollo de la humanidad en diversas facetas, y no puede atribuírsele un origen geográfico determinado, ya que la conservación y el respeto por la naturaleza y por todos los seres vivos ha sido algo consustancial al hombre desde sus orígenes, independientemente de su procedencia. En este sentido, Jahr parece haber sido enormemente influenciado por las nuevas teorías naturistas y evolucionistas desarrolladas durante el siglo XIX. Consideraba que la Ética no podía mantenerse al margen a las evidencias proporcionadas por la ciencia, por lo que desde ella se propone desarrollar una respuesta ética a la información científica más reciente. La Ética debe asumir los nuevos datos empíricos desde la categoría central de la moralidad humana, que en

⁶⁷ Los textos que se citen como originales de Fritz Jahr se han tomado de la traducción realizada por ROA-CASTELLANOS, R.A., y BAUER, C., “Traducción de los textos sobre el imperativo bioético y la biopsicología de Fritz Jahr”, en *Revista Latinoamericana de Bioética*, Vol. 9, Núm. 2, Edición 17, 2009, pp. 92-105, (accedido el 1 de mayo de 2012). Disponible web: <http://bit.ly/JAnqo7>.

⁶⁸ Rudolf Eisler fue un filósofo austriaco (1873-1926), que sostenía que “*si queremos mantener la unidad de la causalidad natural también en el campo de lo orgánico, debemos agregar (no reemplazar) la Biopsiquis a la Biofísica y a la Bioquímica y reconocer que los movimientos psíquicos de tipo inferior o superior, las voluntades simples y complejas, las tendencias a proteger la unidad orgánica y los impulsos y las intenciones son medios para el objetivo mayor que es el de regular o modificar directa o indirectamente los actos de la vida. Lejos de describir la voluntad como un producto de reflejos mecánicos, se explican los reflejos como residuos del proceso de voluntad original*”. Citado por SASS, HM, “El pensamiento...” cit., pp. 22-23. Fue además un gran estudioso de Kant y autor, entre otras obras del que sea probablemente el *Lexicon kantiano* más utilizado (Cfr. www.ucm.es/info/kantesp/lexicos.htm).

Jahr subyace como la idea de responsabilidad. En esta misma línea se expresa otro filósofo alemán, Hans Jonas, quien se pregunta si tiene la naturaleza un derecho moral propio. Si contestáramos afirmativamente, sería necesario un importante giro en torno a las ideas sobre los fundamentos de la ética. Esto implicaría que habría de buscarse no sólo el bien humano, sino también el bien de las cosas extrahumanas, esto es, implicaría ampliar el reconocimiento de “*finés en sí mismos*” más allá de la esfera humana e incorporar al concepto de bien humano el cuidado de ellas⁶⁹. Jonas relaciona esta idea de responsabilidad con el compromiso de asegurar un ecosistema equilibrado para las generaciones venideras, con quienes se adquiere el compromiso moral de dejarles en herencia un mundo que permita un desarrollo vital digno.

A pesar del sentido kantiano (que Jahr no esconde) de su “*imperativo bioético*”, son varias las diferencias con aquél. Así, en Jahr es menos “*categorico*”, en el sentido de que permite cierta flexibilidad, aunque no por ello carente de formalidad. El imperativo es planteado en términos hipotéticos, dejando abierta la posibilidad a que no siempre sea posible cumplirlo. La formulación de Jahr propugna la búsqueda de un equilibrio entre los valores y los objetivos de todos los seres vivos en su lucha por subsistir⁷⁰. Por tanto, vemos como Jahr incluye no sólo a los seres humanos, sino al resto de seres vivos, así como sus interacciones como categoría de fines en sí mismos, sin relegar por tanto a animales y plantas a la categoría de simples medios⁷¹. Esta idea queda perfectamente plasmada en su artículo de 1928 “*La protección de los animales y la ética*”⁷². En él, Jahr subraya la preeminencia del sentimiento ético y la empatía hacia todos los seres vivos como parte de los compromisos morales y sociales que todos los hombres se deben entre sí. La ética que hoy llamaríamos ecológica o la animal y la ética entre los seres humanos no tienen porqué estar en conflicto, sino que deben entenderse como modos éticos complementarios entre sí. Mientras que el imperativo moral kantiano contempla solo a los seres humanos y tiene un carácter eminentemente

⁶⁹ Cfr. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, Barcelona, Ed. Herder, 1995, pp. 34-35.

⁷⁰ SASS, H. M., “El pensamiento...”, cit., p. 23.

⁷¹ GRACIA, D., “Bioética”, en ROMEO CASABONA, C.M^a., *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Tomo I, Granada, Ed. Comares, 2011, p. 210-211.

⁷² SASS, H.M., *El pensamiento...* cit., p. 23.

formal, el imperativo bioético comprende a todos los seres vivos y sus interacciones, revistiendo un carácter más pragmático y flexible. En el mismo sentido que Jahr, aunque con algunos matices, Peter Singer⁷³ ha defendido a lo largo de su obra que no se puede discriminar a un ser vivo por el sólo hecho de pertenecer a una determinada especie. Defiende el derecho a una igual consideración de todos los seres capaces de sufrir⁷⁴, no siendo lícito ensalzar al hombre por el mero hecho de su supuesta inteligencia, aunque “*sin duda existen diferencias importantes entre los humanos y otros animales, y éstas originarán diferencias en los derechos que poseen*”. Singer, como Jahr, consideraba la universalización kantiana como injusta para los animales.

En un escrito posterior, “*Tres estudios sobre el quinto mandamiento*” de 1933, Jahr presenta el imperativo bioético bajo una perspectiva más amplia que incluye la responsabilidad individual sobre la salud y las obligaciones de la salud pública, dicho en palabras de Jahr, la “*obligación de la autoconservación*”. Si cada vida humana es sagrada por sí misma, también lo será la propia vida. El imperativo bioético incluye obligaciones para con el propio cuerpo, idea que enlaza con la medicina, la bioética clínica y la ética de la salud pública tal como la conocemos en la actualidad. Esta obligación para con el propio cuerpo deriva de una exigencia para con la sociedad, resaltando su idea de salud pública. Estas reflexiones conducen a Jahr a una reescritura del quinto mandamiento bajo el marco del imperativo bioético. A lo largo de sus 18 artículos, fechados entre 1927 y 1938, Jahr desarrolla el concepto de Bioética como una disciplina académica nueva y necesaria que debe de ser pensada en relación a la actitud moral deseable. Para Jahr, la Bioética reconoce y respeta todas y cada una de las formas de vida y sus relaciones.

En cualquier caso, la entrada en escena de Jahr no quita un ápice de importancia a la aportación de autores como Potter y Hellegers. Tan sólo nos reorienta en la

⁷³ Cfr. SINGER, P., *Liberación animal*, Madrid, Ed. Trotta, 1999, 334 pp.

⁷⁴ En este punto Singer fija su modelo en otro ilustre utilitarista, J. Bentham, quien en un pasaje de su *Introduction to the Principles of Morals and Legislation* respondía de modo definitivo a Kant: “*La pregunta no es ¿pueden razonar? Ni tampoco ¿pueden hablar?, sino ¿pueden sufrir?*”, citado por SINGER, P., *Liberación ...cit.*, p. 250.

necesidad de entender la Bioética como un redescubrimiento moderno que se ha venido gestando desde tiempos antiguos. Que el nacimiento del término y el concepto de bioética estén originados en la época de entreguerras dota de una mayor trascendencia su (re)aparición en la escena científica de los años 70. En este sentido, Jahr reacciona al imparable avance de la ciencia en aras del progreso, valorando todas sus ventajas e inconvenientes, tras vivir en primera persona, a raíz de la Primera Guerra Mundial, los usos que ese desmedido avance puede causar no sólo al hombre, sino al resto de seres vivos. Y en la misma línea se expresaban, como ya hemos ido apuntando, autores como Potter o Jonas. Potter coincide además con Jahr en que la nueva evidencia científica requiere nuevas prioridades en la investigación ética, que debe dar respuesta a los nuevos avances científicos y técnicos. En otro orden de cosas, es de destacar que tanto Potter como Hellegers coinciden con Jahr en la referencia a la enseñanza de la ética profesional⁷⁵.

Como decíamos, tanto a Jahr como a Potter le preocupaban enormemente las consecuencias del desarrollo de la ciencia en nuestro entorno. De ahí nace la simbología del “*punte hacia el futuro*”⁷⁶ de Potter, buscando establecer un nexo de unión entre los nuevos avances científicos y los valores que tales avances iban poniendo en juego. Potter veía, en su visión globalizadora de la Bioética, como el ecosistema era el gran damnificado en este avance imparable de la ciencia moderna. Surge así un primer movimiento bioeticista muy ligado a las modernas teorías ecologistas, que rápidamente se expanden a lo largo y ancho del planeta. Sin embargo, el campo donde mayor influencia ha ido teniendo la Bioética, tendiendo incluso a confundirse en determinados ámbitos, es en el de la ética médica. Veamos por qué.

A pesar de que el término es reacuñado por Potter en 1970, la moderna concepción de la bioética médica empezó a gestarse unos años atrás como un movimiento de rechazo a determinadas prácticas que más tenían que ver con la investigación clínica y la experimentación con seres humanos que con la ecología

⁷⁵ LIMA, N.S., “Fritz Jahr y el Zeitgeist de la bioética”, en *Aesthetika* (on line). Vol. 5, Núm. 1, septiembre 2009, pp. 4-11 (Accedido en 1 de mayo de 2012). Disponible web: <http://bit.ly/IT66Jr>.

⁷⁶ POTTER, V.R., *Bioethics: Bridge to the Future*, New Jersey, Ed. Prentice-Hall, 1971.

propugnada por Potter. Así, entre 1945 y 1946 tienen lugar en Nüremberg los juicios a través los cuales se trataba de determinar la responsabilidad de los dirigentes, funcionarios y médicos nazis en la experimentación llevada a cabo durante el III Reich, particularmente en los campos de concentración donde se hacinaba a la población judía. Los científicos alemanes trataban de determinar, entre otras cosas, la resistencia humana en condiciones extremas, con fines bélicos. La denuncia de estos hechos dio lugar en 1948 al famoso Código de Nüremberg, como conclusión a los citados procesos judiciales. A pesar de limitarse a establecer unos principios éticos relativos a la experimentación con seres humanos, constituye un punto de inflexión en el reconocimiento del derecho a la libre autodeterminación de todas las personas y al reconocimiento de su dignidad.

Poco después asistimos a un desarrollo vertiginoso de la llamada bioética médica, particularmente en Estados Unidos, como respuesta a la progresiva medicalización del proceso de morir y la paulatina generalización de las medidas de soporte vital, del que supuso un caso paradigmático el de la joven Karen Ann Quinlan⁷⁷. En esta misma época, a mediados de los años 70 del siglo XX, la revelación por parte del New York Times de una serie de transgresiones éticas similares a las descritas durante los juicios de Nüremberg pero esta vez en suelo norteamericano (Escuela de Willow Brook, o el Estudio sobre la sífilis de Tuskegee⁷⁸) motivó un gran debate nacional que dio como resultado la creación

⁷⁷ La noche del 15 de abril de 1975, Karen Ann Quinlan, que entonces tenía 21 años, entró en coma por causas todavía no determinadas claramente, aunque se cree que se debió a la mezcla de alcohol y un tranquilizante. Los médicos señalaron que se encontraba en un estado vegetativo del que no se recuperaría nunca. Sus Padres, Joseph y Julia, ambos devotos católicos, que habían adoptado a Karen cuando contaba cinco semanas de edad, intentaron que se le retirase el respirador que se suponía le mantenía con vida. El hospital donde se encontraba internada se resistió, lo que dio lugar a una batalla legal de un año de duración que finalizó con una sentencia del Tribunal Supremo de Nueva Jersey que apoyaba la postura de los padres. Cfr. PLAIDS, M., “Karen Ann Quinlan cumple hoy 10 años en coma”, *El País*, 15 de abril de 1985; GONZÁLEZ F., “Falleció Karen Quinlan, tras permanecer 10 años en estado de coma profundo”, *El País*, 13 de junio de 1985.

⁷⁸ El New York Times reveló en 1972 un experimento que se estaba desarrollando en Tuskegee (Alabama, EEUU). Se trataba de un estudio realizado en una zona especialmente pobre del país donde desde 1932 se había contagiado de sífilis a 400 varones de raza negra para observar la evolución natural de la enfermedad. Nunca fueron informados por parte del equipo de investigación de cuál era su dolencia y cómo la habían contraído, tampoco se les había suministrado ningún tipo de terapia para combatirla, a pesar de que desde 1941 se utilizaba la

de la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Sciences* que investigase tales hechos y estableciera una pauta que permitiera salvaguardar los derechos de las personas participantes en tales investigaciones biomédicas. De esta Comisión se publican en 1978 sus conclusiones, recogidas en el ya célebre Informe Belmont. Este trascendental informe marcará las pautas de la nueva Medicina al establecer claramente los tres principios que habían de regir toda intervención médica: 1) el principio del respeto por las personas; 2) el principio de beneficencia y c) el principio de justicia. Muy poco tiempo después, en 1979, y sobre la base del Informe Belmont, ve la luz la influyente obra *Principles of Biomedical Ethics*. Con este libro, Beauchamp y Childress consagran los que habían de convertirse en los cuatro pilares de la Bioética médica moderna: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. Comenzaba así la “*era del principialismo*” bioético, que ha marcado indefectiblemente el devenir del desarrollo de la Bioética durante tres décadas. Este sistema adquirió tanto predicamento que pronto se le consideró “*el sistema canónico de la Bioética médica*”⁷⁹. El secreto de la rápida generalización del principialismo norteamericano probablemente encuentre su explicación en su simplicidad. La misma que propició una avalancha de críticas en su contra. La simplificación de la discusión bioética se reducía a convertir cualquier problema en una confrontación entre alguno de estos principios, por lo que lo único que había que hacer era identificar cuáles de ellos entraban en conflicto y, en función de la situación concreta, determinar a cuál de ellos había que conceder una mayor preponderancia. Es fácil observar como una aparente simplificación se puede convertir en un problema mucho mayor si no se atiende adecuadamente a otros factores que pudieran no estar recogidos en estos cuatro principios “*fundamentales*”. El secreto del éxito estribaba en que sus creadores no hacían grandes esfuerzos en fundamentar el porqué de cada uno de estos principios. Parecía haber cierta aceptación en torno a ellos.

penicilina para luchar contra esta enfermedad casi erradicada. Cfr. GARZÓN DÍAZ, F.A., “La importancia del consentimiento informado para el análisis ético de las investigaciones clínicas” en FERRER, J., y MARTÍNEZ, J.L., (Eds), *Bioética: Un diálogo plural (Homenaje a Javier Gafo Fernández, S.J.)*, Madrid, Ed. Comillas, pp. 429-451.

⁷⁹ GRACIA, D., “Bioética”, en ROMEO CASABONA, C.M^a., *Enciclopedia ... cit.*, p. 213.

De estos cuatro principios ha sido el de autonomía el que siempre ha gozado de mayor seguimiento, y es el que continuamente adquiere mayor protagonismo en cualquier debate bioético o biojurídico. Particularmente, el respeto por la decisiones autónomas de los pacientes ha gozado siempre de gran aceptación en Norteamérica, exportándose esta idea posteriormente a Sudamérica y Europa, aunque, como veremos, de forma más matizada. La bioética principialista siempre ha otorgado preeminencia a la autonomía, considerándola en muchas ocasiones *“el único principio orientador encaminado a proteger la dignidad de la persona humana”*⁸⁰. De esta forma, una absolutización de la autonomía sólo nos puede llevar a descuidar otras dimensiones humanas que merecen ser igualmente protegidas. Como iremos viendo, la autonomía deber ser moderada por otros principios, valores y circunstancias que garanticen la protección de cada ser humano en su integridad.

1.2. Los Derechos Humanos: un marco para la Bioética

“Hombres mutuamente opuestos en sus concepciones teóricas pueden llegar a un acuerdo puramente práctico sobre una enumeración de los derechos humanos”

(MARITAIN, J.)

Proteger a cada ser humano en su integridad partiendo de principios y valores universalmente compartidos no parece una tarea sencilla, pero no por ello es menos requerida. Como veíamos anteriormente, el desarrollo científico ha expuesto al mundo moderno a una crisis existencial en la que se hacía necesario poner freno al aforismo *“todo vale en aras al desarrollo”*. La autoconciencia derivada del redescubrimiento del “yo” y la autonomía que de ella se deriva y una mayor reflexión moral han permitido que el hombre adquiriera un conocimiento más amplio que en épocas anteriores sobre muchas verdades prácticas, en un mundo en el que la información fluye de las más diversas fuentes. Sin embargo, la

⁸⁰ RENDTORFF, J., *Basic ethical principles...*, cit., p. 18.

vía de acceso a estas realidades contrastadas no siempre tienen por qué coincidir. De hecho, en muchas ocasiones, se llegará a ellas desde posiciones ideológicas o doctrinales contrapuestas, pero no por ello dejan de poseer la cualidad que las convierte en auténticas. Ejemplo de esto lo representa sin duda alguna la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948. Indudablemente el ser humano ha sacado muchas y variadas conclusiones de las consecuencias sufridas, particularmente en Europa y Japón, totalmente desoladas tras las dos grandes guerras del siglo XX y que ha hecho al hombre replantearse las reglas del juego sobre las que cimentar la nueva sociedad de la posguerra. A pesar de las enormes discrepancias que habían llevado a los diferentes bandos a enfrentarse pocos años antes, parece que no fue tan complicado como se esperaba llegar a un acuerdo sobre los principios básicos que debían regir el mundo moderno. ¿El motivo? Durante una de las reuniones de la Comisión nacional francesa de la UNESCO en que se discutía sobre los Derechos del Hombre, alguien manifestó su extrañeza al ver que ciertos defensores de ideologías encendidamente opuestas se habían puesto de acuerdo para redactar una lista de derechos, ‘Claro –replicaron ellos– estamos de acuerdo en esos derechos a condición de que no se nos pregunte por qué’. Es con el por qué con lo que la discusión comienza⁸¹. Lo que motivó a todas las partes a llegar a un pronto entendimiento fue la constatación de que el Derecho ha de tener un fundamento moral y la Ética tiene que desembarazarse de la rigidez kantiana y valorar las circunstancias concretas de cada caso individualmente considerado, analizando las previsibles consecuencias de toda situación de forma que estemos en disposición de tomar decisiones responsables⁸². La promulgación de la Declaración Universal de los Derechos Humanos junto a la aparición del comentado Código de Nüremberg, ambos en 1948, marcan el inicio de la relación conceptual entre los Derechos Humanos y la Bioética, y que poco a poco han ido juridificando ésta, hasta dar lugar a la denominada por muchos autores rama biojurídica o Bioderecho. La integración entre los Derechos Humanos y la Bioética dota a ambas de una base sólida y justificada sobre la que sustentarse. Se puede afirmar que en su esencia ambos conceptos venían sufriendo una crisis

⁸¹ Cfr. MARITAIN, J., *El hombre y el Estado*, Madrid, Ediciones Encuentro, 1983, p. 94.

⁸² GRACIA, D., “Bioética”, cit., p. 215.

metafísica⁸³, derivada del decreciente protagonismo de que ambas gozaban en los años 70 u 80 debido, entre otras cosas, a las dificultades que planteaba su fundamentación. Un nuevo enfoque de la relación de los Derechos Humanos con la Bioética contribuye a actualizar ambos conceptos⁸⁴. En cualquier caso, esta íntima interconexión tampoco parece que deba revelarse como algo novedoso. Desde el inicio de los tiempos, las disciplinas del Derecho y la Ética han mantenido una variada tipología de relaciones, pasando de la identificación total entre ambas a la disociación radical. Pero aún en este último caso sus mutuas conexiones se han mantenido inevitablemente⁸⁵. Por ello, no parece extraño que estas nuevas derivaciones deban estar abocadas a interrelacionarse. Los problemas que nacen en el campo de la Bioética hacen converger hechos biológicos y medios instrumentales con sistemas de valores, y dicha convergencia precisa de un cauce jurídico. Cuando desde este vasto campo hablamos de la necesidad de proteger la primacía de la persona, su inviolabilidad e integridad o la de la especie humana, el carácter no patrimonial del cuerpo humano, la prohibición de la eugenesia, el respeto a la autonomía del paciente, etc., estamos hablando de la confluencia entre Bioética y Derechos Humanos. Esta nueva realidad surgida de la tecnociencia nos ha conducido a trabajar en la línea de obtener un desarrollo más amplio de los Derechos Humanos⁸⁶.

Hemos expuesto brevemente los orígenes de la Bioética y los hechos que la han acabado vinculando indefectiblemente al Derecho, y más concretamente al bloque de los denominados Derechos Humanos por tener una vocación más universal que

⁸³ SGRECCIA, E., y CASINI, M., “Diritti umani e bioética”, en *Medicina e Morale*, 1, 1999, pp. 17-47.

⁸⁴ GROS ESPIELL, H., “La declaración Universal sobre la Bioética y los derechos humanos y las otras declaraciones de la UNESCO en materia de Bioética y genética. Su importancia e incidencia en el desarrollo del derecho internacional”, en GROS, H y GÓMEZ, Y. (Coords), *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Granada, Comares, 2006, pp. 211-212.

⁸⁵ JUNQUERA, R., “El Derecho y la Bioética”, en MARCOS DEL CANO, A. M^a (coord.), *Bioética, Filosofía y Derecho*, Melilla, UNED, 2004, p. 119. Ver también de este autor “El Bioderecho”, en MARCOS DEL CANO, A. M^a., *Bioética y Derechos Humanos*, Madrid, UNED, 2011, pp. 119-144.

⁸⁶ JUNQUERA, R., “Los Derechos Humanos: criterios referenciales para la Bioética”, en *Moralia*, n^o 28, 2005, p. 20-21.

cualquier otra norma de rango jurídico. Pero ¿cómo surge la idea de los Derechos Humanos? Lo intentaremos exponer brevemente.

Es común atribuir a John Locke la paternidad de la moderna teoría de los derechos humanos. Su pensamiento puede considerarse como el punto de partida de la corriente filosófica y política del liberalismo. En su ensayo sobre el gobierno civil este autor sostiene que *“aunque el estado natural sea un estado de libertad, no lo es de licencia; aunque el hombre tenga en semejante estado una libertad sin límites para disponer de su propia persona y de sus propiedades, esa libertad no le confiere derecho de destruirse a sí mismo, ni siquiera a alguna las criaturas que posee, sino cuando se trata de consagrarla con ello a un uso más noble que el requerido por su propia conservación. El estado natural tiene una ley natural por la que se gobierna y esa ley obliga a todos. La razón, que coincide con esa ley, enseña a cuantos seres humanos quieren consultarla que, siendo iguales e independientes, nadie debe dañar a otro en su vida, salud, libertad o posesiones”*⁸⁷. Cuando Locke hace referencia al estado natural o estado de naturaleza parte de la construcción teórica formulada anteriormente por Hobbes para describir la situación humana previa a la conformación del Estado y de las leyes en que cada persona depende de su propia fuerza e ingenio para proteger su vida y sus bienes de los otros. El origen del Estado proviene de un pacto entre todos los hombres, negando así el origen divino del poder, defendido por el absolutismo de la escolástica medieval. Sin embargo, según Hobbes, a través de este pacto, en nombre de la seguridad, el ser humano ha de renunciar a su capacidad de autogobierno, ya que la libertad es considerada el origen del caos, debido a la maldad innata que se atribuye al ser humano. Según Hobbes, el hombre, en estado de naturaleza, es un lobo para el hombre. Hobbes sólo reconoce a los ciudadanos el derecho a la seguridad, que ha de garantizar el Estado, y el derecho a la desobediencia, sólo ejercible cuando el Estado no garantiza esta seguridad a los ciudadanos. Así, establece que *“de esta guerra de cada hombre contra cada hombre se deduce también esto: que nada puede ser injusto. Las nociones de lo moral y lo inmoral, de lo justo y de lo injusto no tienen allí cabida.*

⁸⁷ LOCKE J., *Ensayo sobre el gobierno civil*, Madrid, Aguilar, 1969, pp. 6-7.

Donde no hay un poder común, no hay ley; y donde no hay ley, no hay injusticia”⁸⁸.

Locke añade, sin embargo, que la fuerza de estas leyes vincula no sólo subjetivamente, sino también de forma objetiva, esto es, si todos los hombres son iguales, la ley natural exige respetar esos derechos también en el otro, introduciendo el fundamental elemento de alteridad que supone la vida en sociedad. Locke proponía que la soberanía emanaba del pueblo y pese a aceptar la visión contractualista de Hobbes, consideraba que los ciudadanos poseen unos derechos a los que no pueden renunciar. Mientras que la teoría de Hobbes pretendía reforzar el papel del Estado, Locke tendía a disminuirlo mediante dos recursos: el refuerzo de los derechos individuales y el establecimiento de la separación de los poderes legislativo y judicial. Para Locke estos derechos a la vida, a la integridad física (hoy entendida como salud de forma más genérica), a la libertad y a la propiedad, son derechos humanos individuales, inherentes a cada ser humano por el mero hecho de serlo, porque su realización depende única y exclusivamente de la iniciativa de los individuos y son de carácter negativo porque son de obligado cumplimiento para todos antes incluso de que se formule alguna ley positiva que los enuncie. Estos derechos gozan de completa vigencia aún en el estado de naturaleza y constituyen lo que se denomina la ley natural⁸⁹. Por esto, el derecho positivo pierde su legitimidad cuando viola cualquiera de estos derechos. Los Derechos Humanos son naturales y desde ahí se puede pensar que tienen un carácter moral. En este sentido, Locke, y con él una parte de la doctrina, admite una prioridad del orden moral sobre el orden jurídico⁹⁰. El pensamiento liberal moldeó buena parte del pensamiento filosófico y político de los siglos posteriores. Su influencia ha sido trascendental en la acción política y fue determinante en el período de estructuración de las democracias occidentales modernas. Esta huella dejada por la teoría liberal se refleja en la mayoría de declaraciones y constituciones nacionales a partir del siglo XVIII. A partir de ese

⁸⁸ HOBBS, T., *Leviatan*. Edición de MELLIZO, C., Madrid, Alianza Universidad, 1989, pp. 107-109.

⁸⁹ GRACIA, D., *Fundamentos de bioética*, Madrid, Ed. Eudema, 1989, p. 134.

⁹⁰ FERRER, J.J. y ÁLVAREZ, J.C., *Para fundamentar...* cit, pp. 49-51.

momento los derechos humanos negativos, o derechos civiles y políticos, son una conquista ya lograda, que poco a poco se expresó en las constituciones nacionales de los países democráticos⁹¹. Sin embargo, dado que estos derechos liberales de carácter negativo sólo establecen un marco de actuación que debe ser garantizado para asegurar las libertades individuales, pronto se percibe que han de completarse con una segunda generación de derechos, la de los derechos sociales, económicos y culturales, presidida por la categoría de igualdad. La libertad es incompleta sin la igualdad, pues lleva a extremos individualistas y de mercado francamente insostenibles⁹².

Los Derechos Humanos se configuran como un conjunto de facultades e instituciones que, en cada momento histórico, han ido concretando las exigencias de la dignidad, la libertad y la igualdad humanas, las cuales deben ser reconocidas positivamente por los ordenamientos jurídicos a nivel nacional e internacional. Los valores reseñados pueden considerarse, siguiendo a Pérez Luño, como los tres ejes fundamentales en torno a los cuales se ha centrado siempre la reivindicación de los Derechos Humanos, revistiendo, eso sí, un contenido diverso en función del momentos histórico ante el que nos encontremos. La dignidad ha sido y sigue siendo el punto de referencia de todas las facultades que se dirigen al reconocimiento y afirmación de la dimensión moral de la persona⁹³.

Los Derechos Humanos están ejerciendo como un código ético básico de una moralidad común aceptada por todos, y que no es otra cosa que el respeto a la dignidad personal de cada ser humano⁹⁴. La realidad y el impulso ético de los

⁹¹ GRACIA, D., *Fundamentos...* cit., p. 136.

⁹² FEITO, L., "Panorama histórico de la Bioética", en *Moralia*, nº 20, 1997, p. 469.

⁹³ PÉREZ LUÑO, A.E., *Derecho Humanos, Estado de Derecho y Constitución*, Madrid, Tecnos, 1999, pp. 48-49.

⁹⁴ DE CASTRO, B., *Nuevas lecciones de Teoría del Derecho*, Madrid, Universitas, 2002, p. 463. En este mismo sentido, María Casado afirma que "queda de manifiesto, pues, la necesidad y la utilidad de apoyarse en los Derechos Humanos como mínimo acuerdo moral en la sociedades evolucionadas, en donde las decisiones se toman en base a la mayoría, y que son generalmente los que influyen en los demás. De ahí la utilidad del Derecho como mínimo moral común y, consecuentemente, la trascendencia de las constituciones, que configuran un pacto de convivencia en torno al cual se articula el consenso social, tanto en cuanto al contenido del mismo como en lo que concierne a su vinculatoriedad". Cfr. CASADO, M^a., "Los Derechos Humanos como marco para el Derecho y la Bioética", en ROMEO CASABONA, C.M. *Derecho Biomédico y Bioética*, Granada, Comares, 1998, p. 113 y ss.

derechos humanos son factores decisivos en la conformación de las convicciones éticas de nuestra época, tanto en el plano individual como social. Probablemente la razón de la aceptación mayoritaria de los principios de dignidad, libertad e igualdad como presupuesto de los Derechos Humanos sea que no son fruto de una reflexión racional, teórica y abstracta sobre la dignidad llevada a cabo en un momento histórico concreto en una ubicación determinada, sino que han ido surgiendo como una respuesta un tanto espontánea en contra de diversas situaciones que menoscababan la propia dignidad personal a lo largo de la historia⁹⁵. Por todo ello, no puede definirse un momento concreto en el que nacen tales derechos sino que antes de que la denominación ‘derechos humanos’ existiera, “*generaciones y generaciones de seres desdichados habían luchado por ellos*”⁹⁶. Y al mismo tiempo, tampoco puede predicarse de ellos únicamente una vigencia actual, sino que deben tener vocación de continuidad en el tiempo. Como ya apuntaban Jahr o Jonas, la Bioética está íntimamente ligada a la ineludible responsabilidad de garantizar no sólo a las actuales generaciones sino también a las venideras, un mundo en el que seguir desarrollando sus aspiraciones. Y esta exigencia de futuro, de solidaridad, no puede tener otro marco regulatorio que el que brindan los Derechos Humanos⁹⁷.

Así lo ha entendido la UNESCO⁹⁸ a través de los tres textos aprobados sobre Bioética en los últimos años. Los dos primeros, la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* (1997), que la Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó en 1998, y la *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos* (2003) nacen a la luz de los vertiginosos avances producidos en el ámbito de la investigación genética y genómica, para proteger la dignidad humana ante prácticas que han obligado a reescribir las definiciones

⁹⁵ JUNQUERA, R., “La fundamentación de los derechos humanos: un intento de sistematización”, en *Derechos y Libertades*, Año VII, núm. 11, 2002, pp. 408-409.

⁹⁶ MARINA, J.A, y VÁLGOMA, M^a, *La lucha por la dignidad*, Barcelona, Ed. Anagrama, 2005, p. 172.

⁹⁷ GROS, H., *La declaración Universal...* cit., pp. 212-213.

⁹⁸ United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. La UNESCO nace en el seno de la ONU (Organización de las Naciones Unidas) para crear condiciones propicias para un diálogo entre las civilizaciones, las culturas y los pueblos fundado en el respeto de los valores comunes. Es por medio de este diálogo como el mundo podrá forjar concepciones de un desarrollo sostenible que suponga la observancia de los derechos humanos, el respeto mutuo y la reducción de la pobreza. Cfr. <http://www.unesco.org>.

sobre “*ser humano*” o “*confidencialidad*”. El tercero de ellos, el más reciente, tal como recoge su preámbulo, nace con la vocación de salvaguardar “*las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales*”. Estamos ante la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, adoptada por aclamación el 19 de octubre de 2005 en la 33ª conferencia general de la citada UNESCO. La instauración a nivel internacional de principios éticos es más necesaria que nunca debido al avance de la ciencia biomédica que ha revolucionado nuestra forma de entender no sólo la vida, sino incluso el propio proceso de morir. Esta Declaración proporciona un marco coherente de principios y de procedimientos que podrán servir de guía a los Estados en la formulación de sus políticas, legislaciones y códigos éticos. El marco general propuesto por la Declaración puede contribuir a universalizar la ética frente a una ciencia que cada vez tiene menos fronteras. Y como no podía ser de otra manera, el primero de los principios promulgados por la Declaración es el respeto a la dignidad humana y a los Derechos Humanos. Ya desde el mismo preámbulo se establece que “*los problemas éticos suscitados por los rápidos adelantos de la ciencia y de sus aplicaciones tecnológicas deben examinarse teniendo en cuenta no sólo el respeto debido a la dignidad de la persona humana, sino también el respeto universal y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales, añadiendo que es necesario y conveniente que la comunidad internacional establezca principios universales que sirvan de fundamento para una respuesta de la humanidad a los dilemas y controversias cada vez más numerosos que la ciencia y la tecnología plantean a la especie humana y al medio ambiente*”. En este sentido, los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad.

Entre los artículos 3 a 17 de la Declaración encontramos todo un elenco de principios inspiradores del espíritu de la norma. En cualquier caso, no podemos afirmar que estos principios sean absolutos. Si cada uno de los derechos humanos fuera por naturaleza absolutamente incondicional e incompatible con toda

limitación, cualquier conflicto que los enfrentara sería manifiestamente irreconciliable⁹⁹. De todos los principios recogidos en la Declaración, los de dignidad y autonomía constituyen sin duda el fundamento último y el criterio que debe aplicarse en la formalización e interpretación de los demás principios. En este sentido, cabría decir que son principios *prima facie* respecto del resto ya que éstos de alguna manera son concreciones de aquéllos¹⁰⁰. Tanto las corrientes liberales, comunitaristas o personalistas ven como ideal a conseguir la preservación de la dignidad humana, si bien cada una de estas corrientes la interpreta de una forma particular. De hecho, cada uno de estos tres grupos se acusarán entre sí de ignorar ciertos derechos esenciales de todo ser humano¹⁰¹.

Como ya hemos apuntados anteriormente, los conceptos de dignidad y autonomía están estrechamente vinculados, si bien no son lo mismo. Ambas dimensiones determinan que cada ser humano deba ser reconocido como sujeto y no como mero objeto de derechos, acontecimientos o situaciones. La dignidad humana entraña y se realiza mediante la posesión y el reconocimiento recíproco de derechos¹⁰². La comprensión de la dignidad y de la autonomía y las discusiones teóricas y prácticas en torno a ellas, han permitido que, sobre su base, se hayan desarrollado las distintas declaraciones de Derechos Humanos. La dignidad implica el derecho inalienable y la inviolabilidad de todos los seres humanos. Hoy en día, la mayoría de los textos internacionales sobre derechos humanos manejan conceptos basados en la dignidad y la autonomía humana. Es esta concepción de la dignidad humana la que se convierte en fundamentadora de los derechos humanos como instrumento legal para proteger a cada ser humano. Los derechos de la persona humana debían encontrar su fundamento en la afirmación de que el hombre no está sometido a ninguna otra ley que las de su propia voluntad y su propia libertad¹⁰³. Y aunque quizás pudiera decirse que estamos en un momento

⁹⁹ MARITAIN, J., *El hombre...*, cit., p. 120-123.

¹⁰⁰ GÓMEZ, Y., “Los principios de autonomía, igualdad y no discriminación en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos”, en GROS, H y GÓMEZ, Y. (Coords), *La Declaración Universal...*, cit., pp. 291-292.

¹⁰¹ MARITAIN, J., *El hombre...*, cit., p. 124.

¹⁰² MARINA, J.A., y VÁLGOMA, M^a, *La lucha...*, cit., p. 167.

¹⁰³ MARITAIN, J., *El hombre...*, cit., p. 100.

de “*inflación en el uso del término autonomía*”¹⁰⁴, no hay que olvidar que la autonomía tiene sus raíces en la moral y su historia está, como la de la dignidad, vinculada a la de los Derechos Humanos. Queda de manifiesto, pues, la necesidad y la utilidad de apoyarse en los Derechos Humanos como mínimo acuerdo moral entre los pueblos del mundo. Siguiendo a Junquera, podemos afirmar que “*los Derechos Humanos constituyen unos criterios básicos que la Bioética debe utilizar a la hora de establecer una valoración de las diversas conductas que se dan en su seno*”¹⁰⁵. De esta forma, los Derechos Humanos se configuran como un mínimo moral común, un pacto de convivencia en torno al cual se articula el consenso social¹⁰⁶. Por todo ello, y dada la vocación universalizadora de la Bioética, es precisamente en los Derechos Humanos donde aquella encuentra un marco perfecto para su desarrollo.

2. TEORÍA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

2.1. Origen y desarrollo

El consentimiento informado es un concepto relativamente nuevo en la ética médica, pero no la idea que subyace en él. Podría decirse que tiene su origen en la concepción que la Modernidad tiene del hombre como sujeto moral racional con autonomía para gobernar su propia vida, sus propias creencias religiosas y sus propias convicciones políticas. Entramos en la edad del antropocentrismo de la mano de Kant. En la era del Contractualismo (S. XVIII en adelante) sólo el consentimiento libre e individual de los ciudadanos, constituidos en sociedad política, dará legitimidad a las formas políticas de gobierno. Sin embargo, a pesar del creciente protagonismo de la autonomía del individuo en todos los ámbitos de la vida social y política, no es hasta el siglo XX cuando se empieza a abandonar el paternalismo exacerbado que había regido las relaciones sanitarias hasta

¹⁰⁴ JUNQUERA, R., “La Autonomía como derecho básico...”, cit., p. 157.

¹⁰⁵ JUNQUERA, R., “Los Derechos Humanos...”, cit., p. 7.

¹⁰⁶ CASADO, M^a., “Los Derechos Humanos como marco para el Derecho y la Bioética”, en ROMEO CASABONA, C.M., *Derecho Biomédico y Bioética*, Granada, Ed. Comares, 1998, pp. 113 y ss.

entonces¹⁰⁷. El consentimiento al acto médico ha ido cobrando una especial importancia en las últimas décadas debido en gran medida a la influencia del Derecho y, muy especialmente, de la Bioética norteamericana.

El término, de origen anglosajón *-informed consent-*, fue acuñado por primera vez en 1957, en el marco del caso *Salgo v. Leland Stanford Jr. University Board of Trustees*¹⁰⁸, si bien la Jurisprudencia norteamericana ya había recogido la idea que subyacía en él. Así, en 1914 el juez norteamericano Benjamín Cardozo dicta una de las sentencias más emblemáticas e influyentes que hace referencia explícita a la necesidad de prestar el consentimiento a un acto médico. Citamos aquí un pequeño fragmento, el más importante quizá, que revolucionó la forma de actuar de la sociedad norteamericana de principios del S. XX: *“todo ser humano de edad adulta y juicio sano tiene el derecho a determinar qué se puede hacer con su propio cuerpo; aquel cirujano que lleve a cabo una operación sin el consentimiento de su paciente comete una agresión, de la cual será responsable por los daños causados”*¹⁰⁹.

Es decir, desde los primeros años del siglo XX los ciudadanos norteamericanos empiezan a reivindicar frente a sus médicos que quieren participar con derecho pleno en lo que vaya a hacerse con su cuerpo enfermo, con su vida y con su salud. Como no podía ser de otra forma, y a pesar de que en el ámbito civil estaba plenamente vigente el derecho a la autodeterminación, la respuesta a esta autonomía sobre el propio cuerpo fue rechazada inicialmente, lo que dio lugar a que los pacientes acudieran a la vía judicial para exigir el reconocimiento de sus derechos. Lo que pretendían los ciudadanos que denunciaron a sus médicos ante los tribunales era que estos establecieran que la condición de enfermo no limita o

¹⁰⁷ SIMÓN, P., “El Consentimiento Informado: Abriendo Nuevas Brechas”, en *Cuadernos de la Fundació Victor Grífols i Lucas*, Nº 5 (Problemas Prácticos del Consentimiento Informado), 2005, pp.13-15.

¹⁰⁸ BEAUCHAMP, T.L. y FADEN, R., “History of Informed Consent”, en POST, S., (Ed.) *Encyclopedia of Bioethics*, 3rd ed., New York, McMillan, 2006, pp. 1271-1273.

¹⁰⁹ Traducción propia del texto original: *“Every human being of adult years and sound mind has a right to determine what shall be done with his own body; and a surgeon who performs an operation without his patient’s consent commits an assault, for which he is liable in damages”*. Cfr. CARDOZO, B.N., *“From Schloendorff vs. New York Hospital”*, en KUHSE, H., y SINGER, P., *Bioethics: an anthology*. Oxford, Blackwell, 2002, p. 517.

cuestiona la condición de ciudadano, y éste es por derecho, libre. Esto es, si un ciudadano tiene el derecho de participar activamente en las decisiones políticas que afectan a su vida social, ese mismo ciudadano tiene el mismo derecho de participar activamente en las decisiones sanitarias que afectan a su vida fisiológica o corporal. Así pues, la historia del consentimiento informado nace en los tribunales como fruto del empeño de los médicos en negarse a admitir los cambios sociales y culturales que habían venido transformando sustancialmente las relaciones humanas, primero en el ámbito público, y ahora, progresivamente, en el ámbito privado¹¹⁰.

El consentimiento informado pronto se ha convertido en soporte fundamental del quehacer cotidiano de todo el personal sanitario -no sólo en Estados Unidos- y de él se han ido haciendo eco todas las legislaciones (particularmente de los países occidentales). Así, en nuestro ordenamiento jurídico (inspirado por las tendencias anglosajonas) se define como *“la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”*¹¹¹. El alcance, obligatoriedad y consecuencias que se desprenden de esta definición han supuesto una revolución en el planteamiento de la relación médico-paciente, que ha pasado de ser vertical, con una carencia absoluta de comunicación, a una relación horizontal donde el paciente participa en la toma de decisiones, estableciéndose un diálogo abierto, sincero y permanente entre ambas partes. A este giro copernicano que ha supuesto (o está suponiendo) la forma de entender las relaciones *“médico-paciente”*, se ha unido, en los últimos años, la consideración que tanto la doctrina como la praxis clínica vienen haciendo respecto de la suficiente capacidad para recibir información referente a su salud y para otorgar el consentimiento por sí mismos que tienen algunos pacientes menores de edad. Este cambio radical que estamos viviendo desde hace aproximadamente tres décadas en la relación clínico-asistencial, ha venido

¹¹⁰ SIMÓN, P.. “El Consentimiento Informado...”, cit., p.15.

¹¹¹ Artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, *básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. Publicada en el B.O.E. el 15.11.2002, y en vigor desde el 15.05.2003.

marcado por el conflicto entre la autonomía y la práctica clínica o, en otras palabras, entre los valores del paciente y los valores del médico¹¹². En palabras de Engelhardt, “a la objetividad científica se contraponen la subjetividad del paciente”¹¹³. La investigación y el progreso están marcados por el escepticismo de la sociedad, mientras que se reclama que sean respetadas las exigencias éticas con todo ser humano.

Tradicionalmente ha sido el paternalismo quien ha caracterizado la relación terapéutica dentro de la medicina. Sin embargo, la metamorfosis sufrida por ésta en los últimos años, nos ha llevado al extremo opuesto, llegando incluso a oírse voces que defienden la concesión de una autonomía perfecta y una responsabilidad completa al paciente, en oposición al “presuntuoso y condescendiente” paternalismo¹¹⁴. Esta irrupción de la autonomía en el ámbito sanitario se ha traducido en la aparición de la denominada “teoría del consentimiento informado”, que asume la idea de que los pacientes son, por principio, personas con autonomía moral y por tanto están capacitados para tomar decisiones autónomas en el ámbito asistencial¹¹⁵.

En este punto se hace necesario enfatizar en una idea que a veces pasa desapercibida, pero que encierra una importancia capital. No debemos confundir el consentimiento con la autonomía misma. Ésta es la condición del sujeto moral, e implica capacidad de elección, de autorregulación de la propia persona y personalidad, en definitiva ser dueño de sí mismo. No siendo el consentimiento informado más que una manifestación concreta de la autonomía del sujeto, consistente en dar o negar la autorización personal para que se realice alguna actividad que le afecta directamente. Es, por tanto, más restringido que el anterior¹¹⁶. De hecho, uno de los objetivos primordiales que persigue la moderna

¹¹² EMANUEL E.J. y EMANUEL L.L., “Cuatro modelos de la relación médico-paciente” en CRUCEIRO, A., *Ética para Clínicos*, Madrid, Ed. Triacastela, 1999, p. 109.

¹¹³ ENGELHARDT D., “La medicina frente al desafío antropológico”, en *Labor Hospitalaria*, nº 255, 1-2000, Ene-Mar., p. 25.

¹¹⁴ Cfr. KOMRAD, M.S., “En defensa del paternalismo...”, cit., p. 152.

¹¹⁵ SIMÓN P., BARRIO, I. M^a., “La capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias: un problema ético y jurídico”, en *Revista Española de Pediatría*, nº 53 (2), 1997, p. 107.

¹¹⁶ JUNQUERA, R., “La Autonomía como derecho básico...”, cit., pp. 157 y ss.

teoría del consentimiento informado, junto con la estimulación de tomas de decisiones racionales, es promover la autonomía individual¹¹⁷.

Pero ¿cuál ha sido el detonante para que el principio de autonomía, relegado históricamente a un plano totalmente secundario en la práctica clínica, alcance cotas de universalidad y derecho básico inalienable? Como ya hemos apuntado en el capítulo anterior, el verdadero desarrollo de las nuevas teorías del consentimiento informado tiene su origen no tanto en la práctica directamente relacionada con el tratamiento de los pacientes, sino en el desarrollo de investigaciones experimentales con humanos, particularmente a raíz de los juicios contra los científicos del III Reich y del posterior Código de Núremberg. Una vez concluida la II Guerra Mundial surgen numerosas declaraciones y documentos, como el anteriormente citado, donde se recoge la obligatoriedad de contar con el consentimiento como una necesidad y un derecho fundamental de la persona. Las Cartas Constitucionales de un gran número de países empiezan a recoger el derecho general y fundamental de la protección de la salud. Así, la Constitución italiana de 1947 recoge este derecho, y añade que *“nadie puede ser obligado a un determinado tratamiento sanitario si no es por disposición de la Ley. La Ley no puede violar en ningún caso los límites impuestos por el respeto a la persona humana”*¹¹⁸. La idea principal que se desprende de este precepto es que cualquier norma que no respete los límites impuestos por el reconocimiento del respeto a la persona humana irá en contra de la propia Constitución y será nula.

En la Constitución española de 1978 es el artículo 43 el que *“reconoce el derecho a la protección de la salud”*, y encomienda *“a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios”*. La Jurisprudencia del Tribunal Constitucional ha puesto en relación este precepto con los derechos fundamentales a la vida y a la integridad

¹¹⁷ JORQUI, M^a., *Análisis genéticos en el ámbito asistencial: reflexión ético-jurídica*, Granada, Comares, 2010, p. 119.

¹¹⁸ Cfr. Artículo 32 de la Constitución de la República italiana promulgada el 27 de diciembre de 1947 y en vigor desde el 1 de enero de 1948, actualizado con las modificaciones introducidas por las leyes de revisión constitucional.

física y moral¹¹⁹ y a la libertad y a la seguridad de todos los ciudadanos¹²⁰ extrayendo entre sus conclusiones que *“este mismo precepto constitucional -se refiere al artículo 15 CE- garantiza el derecho a la integridad física y moral, mediante el cual se protege la inviolabilidad de la persona, no sólo contra ataques dirigidos a lesionar su cuerpo o espíritu, sino también contra toda clase de intervención en esos bienes que carezca de consentimiento del titular. Por ello, este derecho constitucional resultará afectado cuando se imponga a una persona asistencia médica en contra de su voluntad, que puede venir determinada por los más variados móviles, y no sólo por el de morir y, por consiguiente, esa asistencia médica coactiva constituirá limitación vulneradora del derecho fundamental, a no ser que tenga justificación constitucional”*¹²¹.

Ya casi nadie cuestiona que los pilares sobre los que se asienta el consentimiento informado están conformados por los principios de libertad y dignidad de la persona, y de todos aquellos derechos inviolables que le son inherentes¹²². Así lo ha entendido también el Consejo de Europa, que promovió la elaboración del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la Biología y la Medicina (más conocido como Convenio sobre los Derechos del Hombre y la Biomedicina, o simplemente Convenio de Oviedo, abierto a firma el 4 de abril de 1997), probablemente el documento jurídico europeo más importante hasta la fecha en lo que a derechos individuales se refiere en el ámbito de la Medicina y la Biología. Este Convenio, incorporado al Derecho español desde el 1 de enero de 2000, dedica una atención especial al consentimiento informado, considerando las diversas situaciones personales en las que pueda llegar a encontrarse el paciente, haciendo especial referencia a la situación de menores e incapaces¹²³.

¹¹⁹ Cfr. Artículo 15 de la Constitución Española de 1978.

¹²⁰ Cfr. Artículo 17 de la Constitución Española de 1978.

¹²¹ Cfr. STC 120/1990 de 27 de julio sobre alimentación forzosa a reclusos en huelga de hambre.

¹²² DE LORENZO Y MONTERO, R. “El consentimiento informado y la información clínica en el derecho español” en MARTÍNEZ-CALCERRADA, L. y DE LORENZO Y MONTERO, R., *Derecho Médico: Tratado de Derecho Sanitario*. Tomo I, Madrid, Ed. Colex, 2001, pp.195-198.

¹²³ Cfr. Artículo 6 del Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina.

El consentimiento al acto médico se ha convertido en uno de los temas centrales de toda discusión jurídico-sanitaria, y a la cual ha acompañado siempre cierta polémica. La teoría del consentimiento informado no siempre encuentra fácil acomodo en la práctica cotidiana del personal sanitario en general y del médico en particular, siendo varias las objeciones que se suelen oponer a la misma. Si bien hay cada vez un mayor número de profesionales de la salud que aceptan como necesaria la información y la obtención del consentimiento del paciente como requisitos previos a, por ejemplo, una intervención quirúrgica, sigue existiendo un fuerte grupo de presión que se resigna a admitirlo como una práctica habitual y obligatoria, por considerar que supone un sometimiento de la Medicina al Derecho en detrimento del control sanitario del que tradicionalmente han dispuesto los facultativos. La teoría del consentimiento informado supone una intromisión inaceptable de la sociedad, y en particular de los jueces y legisladores en la actividad sanitaria, pues atribuye a los médicos unas obligaciones ajenas al sentido de su profesión, la cual consistiría solamente en buscar a toda costa la salud y la protección de la vida de los pacientes. La idea que subyace a este planteamiento es la del principio de beneficencia paternalista tradicional, es decir, el buen paciente es aquel que sabe obedecer y colabora con el médico, que es quien posee el conocimiento teórico y práctico necesario para sanar.

Otras objeciones a la puesta en práctica de la teoría del consentimiento informado pueden ser, entre otras, que muchos pacientes prefieren permanecer al margen del proceso de toma de decisiones, pues desconociendo las particularidades de su enfermedad se encuentran más tranquilos. Hay asimismo pacientes que queriendo ser informados no comprenden en realidad la información que se les transmite, bien porque es demasiado compleja y difícil de evaluar y manejar por ellos, bien porque la forma en que los médicos están transmitiendo la información a los pacientes no facilita su comprensión por parte de éstos. Otros pacientes pueden llegar a obsesionarse con los posibles efectos secundarios. Se está generando pues, cierta ansiedad en el paciente de forma innecesaria, que puede incluso propiciar que un paciente rechace un tratamiento o intervención, poniendo en peligro su salud y hasta su vida. Otra cuestión relevante a incluir en el debate se

refiere al tiempo que se necesita para proporcionar a los pacientes la información necesaria para la correcta obtención del consentimiento, el cual es a todas luces desproporcionado e inasumible por un sistema sanitario que pretenda ser efectivo y eficiente¹²⁴. A pesar de todas estas objeciones, y dado que se trata de un derecho reconocido de los ciudadanos, es obligación de los gestores sanitarios armonizar la efectividad del sistema, su eficiencia y el respeto de los derechos de los pacientes. Hoy por hoy es moral y legalmente obligatorio ofertar esta información, pedir el consentimiento y facilitar la participación de los pacientes que lo deseen en su proceso de atención, constituyendo esta práctica de por sí una forma de respetar a la dignidad y autonomía de las personas.

Intentar reducir la obtención del consentimiento a un instante puntual, independiente, vinculado únicamente a la plasmación de la firma del paciente o sus familiares en un formulario es un error común entre muchos profesionales de la salud¹²⁵. Debe recordarse que el consentimiento informado es ante todo un proceso continuo, dilatado en el tiempo, que implica un diálogo activo con el paciente, que debe recogerse sistemáticamente en la historia clínica, y que puede requerir, según los casos, la firma del formulario en casos de intervenciones invasivas. Solicitar el consentimiento informado debe constituir siempre una obligación moral antes que jurídica¹²⁶. Sin embargo, a pesar de lo expuesto, no parece que estemos ante un principio ético absoluto, que no admita ningún tipo de excepciones, ya que, como bien apuntaba Javier Gafo, *“la vida social significa una renuncia a ciertas libertades individuales de cara al bien común”*¹²⁷.

¹²⁴ SIMÓN, P., “El consentimiento informado”, cit., pp. 50-61.

¹²⁵ SIMÓN, P. y JÚDEZ, J., “Consentimiento informado”, en GRACIA, D. y JÚDEZ, J., (Ed) *Ética en la práctica clínica*, Madrid, Triacastela, 2004, pp.43-44.

¹²⁶ MENDOZA-ROMOS, M.A., “Aspectos éticos y legales del consentimiento informado en la práctica e investigación médica”, en *Gaceta Médica de México* (on line), Vol. 139, nº 2, Mar-Abr. 2003, p. 184. (Accedido en 1 de mayo de 2012). Disponible web: <http://bit.ly/JLFAAJ>.

¹²⁷ GAFO, J., “Ética y consejo genético”, en GAFO, J. (Ed), *Consejo genético: aspectos biomédicos e implicaciones éticas*, Madrid, UPCO, 1994, p. 137.

2.2. Aspectos éticos implicados en la toma de decisiones.

El principio del respeto a la persona pertenece a una concepción moral en la que la dignidad del ser humano reside en su autonomía moral, y, por tanto, en su libertad. El consentimiento informado es a la vez un presupuesto y un elemento integrante de la *lex artis*. Constituye una exigencia para llevar a cabo la actividad médico-sanitaria. Estamos ante un acto clínico cuyo incumplimiento puede generar responsabilidad. Si bien es cierto que la información y el consentimiento informado son obligaciones legales impuestas por el legislador para proteger el derecho a la autodeterminación de los pacientes sobre su propio cuerpo, no deberíamos quedarnos en esta primera impresión, sino como una ocasión que se brinda para aumentar la personalización y la humanización del acto médico. Los profesionales sanitarios tienen la obligación moral de dedicar a sus pacientes todo el tiempo que puedan, dialogando sobre las distintas preocupaciones acerca de su enfermedad, siempre y cuando ello no suponga, claro está, el descuido del resto de sus obligaciones.

En diferentes ámbitos sanitarios parece no haberse percibido cuál es el significado real que supone la introducción de la información en su sentido más amplio en la relación entre el paciente y el personal sanitario. No puede entenderse la información y posterior autorización que otorga el paciente como una simple transferencia de la responsabilidad al propio paciente, pues supondría considerar el proceso informativo como una realidad meramente formal. Caeríamos en lo que se ha venido denominando medicina defensiva. El diálogo en el que se circunscribe la obtención del consentimiento es algo más profundo, y no debe agotar su significado en una mera exigencia jurídica que valide el acto médico. Debe verse como un presupuesto para el logro de otros objetivos no menos importantes, como son los servicios médico-sanitarios, asegurar el mantenimiento de la relación de confianza entre el personal sanitario y el paciente, así como contribuir a elevar el nivel de la calidad asistencial. En definitiva, se trata de llevar la relación médico-paciente a una dimensión basada en la confianza mutua, no en la suspicacia o el recelo.

Los formularios empleados para dar respuesta a la exigencia legal de que la autorización/rechazo al tratamiento o intervención deba recabarse por escrito para determinados supuestos, deben ser de base genérica y completarse en función de las características de cada caso, y no usarse como meros documentos impersonalizados que sirvan al médico para eludir su responsabilidad respecto a la información a suministrar. El futuro del consentimiento informado pasa por incluir nuestra evolución moral como personas y profesionales dentro de estructuras organizativas dinámicas. Hasta que los profesionales de la salud y las instituciones sanitarias no reflexionemos a fondo, en términos posconvencionales, alejándonos del paternalismo simplista tradicional, sobre la exigencia moral (no sólo legal) del consentimiento informado, seguiremos enredados en la maraña burocrática en la que se ha convertido la petición del consentimiento a base de ininteligibles formularios cuyo diseño y contenido se han confiado a despachos de abogados y sociedades científicas, más preocupados de la agilidad de las instituciones sanitarias y de la exención de responsabilidad del personal sanitario que de dar cabida a los derechos fundamentales de que son titulares los pacientes. En este sentido, vamos a analizar, desde una vertiente ética, algunos problemas con los que habitualmente se enfrenta el personal sanitario en relación al proceso de toma de decisiones que deben desembocar en una decisión autónomamente tomada.

A.- Un cambio de paradigma en la relación médico-paciente.

Como bien ha apuntado en numerosas ocasiones Diego Gracia, *“la evolución del S. XX ha revolucionado la gestión del cuerpo y de la sexualidad, de la vida y de la muerte”*¹²⁸. Y lo ha hecho en todos los niveles y a todas las edades. Y normalmente se ha asociado esta revolución con la irrupción de la Autonomía como ingenio para luchar contra el paternalismo que durante siglos ha regido la relación médico-paciente. No hace tantos años, el maestro Laín Entralgo afirmaba que en el paciente *“debe haber una verdadera voluntad de curación y de cooperación con el médico, tanto aceptando de buen grado el plan que éste*

¹²⁸ GRACIA, D. *Como arqueros al blanco*, 1ª Ed. Madrid, Triacastela, 2004, pp. 106 y 119.

propone como recreando personalmente lo que le aconseja y enseña”¹²⁹. De forma más sintética, pero en la misma línea, Marañón esgrimía su máxima “*obedecer al médico es empezar a curarse*”. En innumerables textos y foros hemos leído y oído sobre la contraposición del principio de Autonomía al paternalismo benéfico imperante hasta bien entrado el siglo XX. Sin embargo, a pesar de presentarse un ocasiones como antagonistas, no es menos cierto que el principialismo norteamericano los ha presentado como complementarios, sin entrar ahora a valorar qué jerarquía debe corresponder a uno frente a otro. Querrá esto decir que, a pesar de presentarse como dos principios fundamentales, ni uno ni otro deben ser apropiados llevados al extremo. Como bien decía Aristóteles hace ya algunos años, lo prudente está en el término medio.

Para lograr una adecuada atención médica es imprescindible que el paciente pueda comunicar adecuadamente sus preferencias, ya que su participación y bienestar reflejan el grado en el que la intervención médica satisface sus elecciones, valores y necesidades¹³⁰. Cuanto mayor sea la participación de los pacientes en la búsqueda de una decisión consensuada, mayor será la confianza depositada en la relación médico-paciente. La capacidad por parte del profesional sanitario en reconocer las preferencias del paciente supone de por sí un respeto hacia el valor de la autonomía personal en la asistencia sanitaria. Y en este sentido, es precisamente el proceso del consentimiento informado el modo más habitual que tiene el paciente para expresar estas preferencias. Sin embargo, no siempre esta argumentación es plenamente aceptada por todos los médicos o no es bien entendida por los propios pacientes.

Estamos ante una nueva forma de hacer medicina, donde la relación con los pacientes requiere un nuevo talante por parte del personal sanitario, que debe adaptarse a las nuevas demandas sociales en torno al derecho a decidir autónomamente. Sin embargo, la vertiente no peyorativa del paternalismo, entiende esta forma de practicar la medicina como una actuación en interés del

¹²⁹ LAÍN ENTRALGO, P., *El médico y el enfermo*, 2ª Ed. Madrid, Triacastela. 2003, pp. 182-183.

¹³⁰ JONSEN, A., SIEGLER, M., y WINSLADE, W., *Ética clínica*, Barcelona, Ariel, 2005, pp. 89-94.

paciente en ausencia de su consentimiento inmediato, aunque siempre con la perspectiva de obtenerlo finalmente. La autonomía, al no ser universal, se manifiesta de formas diversas, y el profesional sanitario debe modelarse ante estas cambiantes situaciones. Diferentes grados de autonomía, requieren diferentes grados de paternalismo. Komrad, por ejemplo, defiende cierto paternalismo limitado que en determinadas situaciones ayudan a potenciar la autonomía del paciente, la complementan¹³¹. En realidad esta postura no es más que una adaptación de la información a la realidad particular de cada paciente, para facilitarle la toma de decisiones autónomas.

B.- Confidencialidad.

“Lo que en el tratamiento, o incluso fuera de él, viere u oyere en relación con la vida de los hombre aquello que jamás deba trascender, lo callaré teniéndolo por secreto” (Hipócrates, 460 a.C.-355 a.C.)

Desde sus orígenes, las teorías en torno al consentimiento informado han identificado como sujeto titular de la información al propio paciente. Esto hace que nos planteemos qué papel juega la confidencialidad en el proceso de toma de decisiones sanitarias. El Diccionario de la RAE¹³² define la confidencia como toda *“confianza estrecha e íntima”* entre dos o más personas. En este sentido Hipócrates, ya en la antigua Grecia, recogía cómo debía ser la relación entre el médico y su paciente. En este punto entran en juego diferentes conceptos que resulta importante distinguir. Siguiendo nuevamente el Diccionario de la RAE, definimos la intimidad como una zona espiritual íntima y reservada de una persona o grupo. Este grupo normalmente suele referirse a la familia, aunque no sólo a ella. Por otro lado, la privacidad se define como aquel ámbito de la vida personal que se tiene derecho a proteger de cualquier intromisión. Según estas definiciones, podríamos concluir que la privacidad se refiere a una esfera más amplia que la abarcada por la intimidad, pues en tanto que ésta protege el ámbito

¹³¹ KOMRAD, M.S., “En defensa del...”, cit., p. 162-163.

¹³² Se ha consultado la 22ª edición del Diccionario de la Real Academia Española.

en que se desarrollan las facetas más singularmente reservadas de la vida de la persona (por ejemplo el domicilio donde realiza la vida cotidiana y familiar), la privacidad constituye un conjunto más amplio, más global, de facetas de la personalidad que, aisladamente consideradas, pueden carecer de significación intrínseca pero que, pertinentemente enlazadas entre sí, nos pueden mostrar un retrato de la personalidad del individuo que éste tiene derecho a mantener reservado¹³³. En cualquier caso, todos los términos coinciden en una acepción: lo íntimo está oculto de suyo al conocimiento ajeno¹³⁴. Varios autores han unificado las definiciones de intimidad y privacidad para hablar en sentido amplio de la intimidad como *“una zona espiritual, íntima y reservada de una persona o un grupo, especialmente de una familia, la cual comprende no sólo las relaciones afectivas, sexuales de hombres y mujeres, sino también la llamada esfera de la confianza, que comprende toda la información que un sujeto, ligado a otro por lazos de afectividad o parentesco, o por razones religiosas, ideológicas, raciales, de salud, profesionales con su médico o abogado, desea mantener en la reserva”*¹³⁵. Otros, en una línea similar, consideran que la intimidad comprende *“aquellas manifestaciones de la personalidad individual (o familiar) cuyo conocimiento o desarrollo quedan reservados a la decisión de su titular frente a las intromisiones de terceros o sobre las que ejerce alguna forma de control cuando se ven implicados terceros”*¹³⁶. Cada vez más, los conceptos de privacidad, intimidad y confidencialidad se van superponiendo de forma que siempre nos referiremos a unos en relación con los otros. El ámbito propio de la intimidad se amplía para englobar a la esfera más personal que supone la privacidad, y hablaremos por tanto, de confidencialidad, para referirnos al especial deber de secreto que deben guardar los destinatarios de una información que afecta a la intimidad de un tercero, que voluntariamente les ha hecho

¹³³ Preámbulo de la Ley Orgánica 5/1992, de 29 de octubre, de regulación del tratamiento automatizado de datos de carácter personal, Boletín Oficial de Estado nº 262 de 31 de octubre de 1992.

¹³⁴ GONZALEZ GAITANO, N., *El deber de respeto a la intimidad: información pública y relación social*, Pamplona, Eunsa, 1990, p. 17.

¹³⁵ ÁLVAREZ-CIENFUEGOS, A., “La confidencialidad de los datos relativos a la salud”, en MARTINEZ CALCERRADA, L., y DE LORENZO, R., en *Derecho Médico: Tratado de Derecho Sanitario*, Tomo I, Madrid, Colex, 2001, p. 30.

¹³⁶ ROMEO CASABONA, C.M., *Los Genes y sus leyes. El Derecho ante el genoma humano*, Bilbao-Granada, Fundación BBVA-Comares, 2002, p. 67.

partícipes de esta información, ya sea por que les vincule una relación profesional o laboral, o por razón de amistad o confianza.

La creciente preocupación por salvaguardar estos derechos morales ha venido precedida por un avance tecnológico extraordinario en las técnicas de compilación, almacenamiento y tratamiento de los datos. Todo ello, unido a la expansión de internet en los últimos años, ha expuesto nuestra privacidad a unos potenciales peligros hasta ahora desconocidos. La informática ha posibilitado el almacenamiento de una gran cantidad de datos obtenidos a través de las telecomunicaciones y el acceso a ellos en apenas segundos, desde cualquier lugar del mundo.

¿Pero cuál es la repercusión que estos planteamientos tienen en la bioética? Si hasta este momento han sido las religiones y el Derecho quienes han gestionado las decisiones relacionadas con estos conceptos, ahora es el propio individuo quien toma las riendas de sus propias decisiones debido, en gran medida, a que se ha producido una secularización de su contenido. Esto, como veremos más adelante, ha tenido especial relevancia en lo relativo al principio de autonomía. En la terminología moral, ello significa que muchos de los deberes sobre estas materias que antes se consideraban perfectos, han pasado a ser deberes imperfectos o de gestión privada¹³⁷. Por ello se les ha incluido dentro de los derechos a la intimidad y a la privacidad, y se les ha protegido desde ellos. La intimidad no se identifica con el simple querer o voluntad de que algo sea o no conocido, sino con algo mucho más profundo: la dignidad humana¹³⁸.

La intimidad es inherente a todo ser humano por el mismo hecho de serlo. La idea de intimidad es muy antigua, pero el derecho a la intimidad no. Se ha convertido en un derecho humano de los llamados subjetivos o personalísimos. La Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 recoge el derecho a la intimidad en sentido negativo, como la no injerencia arbitraria por parte de terceros en la vida privada de una persona, su familia, su domicilio o su

¹³⁷ GRACIA, D. *Como arqueros...*, cit., p. 119-120.

¹³⁸ GONZALEZ GAITANO, N., *El deber de respeto...* cit., p. 149.

correspondencia, así como de ataques a su honra o a su reputación (artículo 12). Asimismo invita a las diferentes legislaciones nacionales a que protejan a sus ciudadanos de tales injerencias y ataques.

Esta mayor sensibilidad para los temas relacionados con la intimidad y la privacidad también ha afectado al ámbito de la medicina. Los diversos códigos deontológicos existentes coinciden en establecer el secreto médico como una obligación del médico inherente al ejercicio de su profesión, así como un derecho del paciente para su seguridad. El deber de secreto alcanzará a todo aquello que el paciente haya confiado al médico, así como a lo que éste hubiera podido conocer durante el ejercicio de su profesión. En este apartado entran todo tipo de resultados diagnósticos. Sin embargo, la confidencialidad de los datos médicos nunca ha sido un deber absoluto, pues los propios códigos deontológicos establecen una serie de limitaciones, como las referidas a aquellas situaciones en las que así lo prevea una Ley o un mandamiento judicial, si bien en estos casos se atenderá al estudio del caso concreto para determinar si, a pesar de la disposición legal, el secreto profesional obliga a reservar determinados datos. Otro ejemplo paradigmático es la obligatoriedad de declarar determinadas enfermedades. Si bien esta obligatoriedad se refiere sólo a patologías contagiosas previamente establecidas, cuyo tipo de transmisión es horizontal y más directo. En el caso de transmisión hereditaria o vertical también podemos estar ante posibles daños a terceros¹³⁹. Son precisamente las excepciones relativas a la apreciación por parte del facultativo de que el mantenimiento de este secreto pudiera suponer un grave perjuicio para el propio paciente o para terceras personas las que más dudas plantean.

Tradicionalmente el secreto médico se ha regido por la valoración subjetiva del médico para determinar los riesgos potenciales de la divulgación o no de los datos que posee, si bien esto comienza a cambiar debido a la prevalencia, (en algunos casos exagerada) del derecho a la intimidad entendido en sentido amplio. Lo frecuente es, sin embargo, que el interesado consienta en la transmisión de esa

¹³⁹ GAFO, J., “Ética y consejo genético”, cit., p. 137.

información a sus familiares o que tome voluntariamente él mismo la iniciativa. En caso contrario, dentro del marco del proceso informativo (que debe ser previo a cualquier toma de decisión terapéutica) el médico puede insistir al paciente en la importancia que reviste para sus familiares que la información les sea facilitada.

C.- Información.

La información en el ámbito clínico tiene una doble vertiente. La primera, la más estudiada, se identifica con la exigencia de exponer al paciente, de forma adecuada, todas aquellas cuestiones relativas a su salud, de tal forma que éste pueda emitir su conformidad libre, voluntaria y consciente para el sometimiento a una determinada prueba o intervención. Esto es, el consentimiento informado, al que ya hemos hecho referencia anteriormente, y que supone la prueba de que el individuo ha sido informado y entiende el significado de dicha actuación sobre su cuerpo. La segunda, menos asumida en la práctica, alude al deber de información como presupuesto indispensable para un tratamiento óptimo. La Ley se encarga de definir y limitar estas vertientes, como analizaremos más adelante. Una definición bastante academicista y con claros tintes legales, entiende la información como un derecho autónomo del paciente que se configura como aquel *“derecho a conocer la información disponible, en términos adecuados, comprensibles y suficientes sobre su diagnóstico, pronóstico y tratamiento, sin estar orientada a otro fin que el conocimiento, por el paciente de su proceso”*¹⁴⁰. En cualquier caso, el proceso de comunicación que se establece supone un intercambio de información¹⁴¹, esto es, no debe fluir la información únicamente del médico al paciente. La relación clínica es algo más. En este sentido, como apunta Lydia Feito, además del requerimiento de información del paciente hacia su médico en relación a su diagnóstico, pronóstico y tratamiento, es necesaria una retroalimentación respecto del médico, en tanto que para poder suministrar tal información, previa o simultáneamente, el facultativo deberá indagar sobre los síntomas, expectativas,

¹⁴⁰ VVAA., “Documento final del Grupo de Expertos en Información y Documentación Clínica, promovido por la Subsecretaría de Sanidad y Consumo. Suscrito el 26 de noviembre de 1997”, en *Anales (on line)*, Vol. 21, nº 3, Disponible web: <http://bit.ly/KsQzOU> (accedido el 1 de mayo de 2012).

¹⁴¹ FEITO, L., *Ética profesional de la...*, cit, p. 97-99.

contextualización de hábitos de vida... Por ello, convendría más hablar de proceso de comunicación, y no de mera información¹⁴².

Sin embargo, el proceso comunicativo no siempre es sencillo, pudiéndonos encontrar con situaciones difíciles. Las excepciones o límites a la información responden a la difícil cuestión de si el deber de información tiene carácter absoluto o, por el contrario, debe ceder en determinadas situaciones. La Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, deja este aspecto en manos de los legisladores nacionales¹⁴³. Una cuestión importante es establecer la cantidad y calidad de la información para que una elección sea autónoma e independiente. La comprensión de la información es uno de los aspectos más problemáticos de la autonomía. Una decisión autónoma es aquella que es tomada por una persona que tiene información sobre la cuestión que se le plantea y sobre la cual ha de decidir, que comprende esa información, elabora un razonamiento crítico sobre la misma y las consecuencias de su elección y manifiesta su opinión, todo ello dentro de un margen de incertidumbre razonablemente aceptable¹⁴⁴. Pero la información, además, permite al paciente construir su propia identidad, permitiendo integrar su situación a su biografía, lo que la convierte en un valor en sí misma¹⁴⁵. Que el paciente esté adecuadamente informado es un derecho reconocido por la ley, pero se configura también como un presupuesto necesario para lograr que sea consecuente con las decisiones que toma. Y esta toma de conciencia es una meta de calidad asistencial con repercusiones no sólo sobre la salud de los pacientes, sino sobre el sistema sanitario globalmente considerado¹⁴⁶.

¹⁴² Íbidem.

¹⁴³ Así, en su artículo 10, en su apartado 2 establece que *“toda persona tiene derecho a conocer cualquier información recogida sobre su salud. Si, no obstante, prefiriese no ser informada, habrá de respetarse su voluntad”*; y en el apartado 3 añade que *“excepcionalmente la ley nacional podrá prever, en interés del paciente, restricciones al ejercicio de los derechos enunciados en el apartado 2”*.

¹⁴⁴ GARCÍA AZNAR, A., “Sobre el respeto a la Autonomía de los pacientes”, en CASADO, M^a (Coord), *Estudios de Bioética y Derecho*, Valencia, Ed. Tirant lo Blanch, 2000, p. 202.

¹⁴⁵ BRUSA, M., *Percepción del proceso de información de adolescentes con cáncer: “igual podría no estar aquí contándolo”*, tesis doctoral inédita. Universidad Complutense de Madrid. 2005. Copia facilitada por la autora. Disponible bajo petición en el Servicio de Tesis Doctorales y Publicaciones Académicas de la Universidad Complutense de Madrid, pp. 142-143.

¹⁴⁶ AIBAR, C., “La percepción del riesgo: del paciente informado al paciente consecuente”, en *Monografías Humanitas*, nº 8, 2005, p. 55.

Finalmente, nos podemos encontrar situaciones en las que el médico, por las circunstancias particulares del paciente y teniendo en cuenta el sentido del diagnóstico, decide no informarle de la gravedad o el alcance de su dolencia, pues tal información puede ser más perjudicial que beneficiosa para el interesado. Es lo que ha venido denominándose tradicionalmente el “*privilegio terapéutico*”¹⁴⁷. En cualquiera de estas situaciones, se hace imprescindible hacer constar los motivos que empujaron al médico a no informar, o en su caso los que adujo el consultante para no ser informado. Este particular modo de actuar, heredero en esencia del paternalismo tradicional, debe ser una excepción a la norma, sólo justificado en situaciones muy particulares¹⁴⁸.

D.- Beneficencia y no maleficencia.

La beneficencia hace referencia a acciones efectuadas en beneficio de otro¹⁴⁹. Es otro principio fundamental en Bioética, presente desde la tradición hipocrática¹⁵⁰ y que hace obrar al médico siempre en el sentido de los mejores intereses del paciente o individuo. Complementando este principio¹⁵¹ podemos enunciar el principio de no-maleficencia. El principio de no-maleficencia se puede enunciar como “*el deber de no hacer daño intencional e injustificadamente en el ámbito psico-físico*”¹⁵². Si bien la no maleficencia y la beneficencia son muy similares en sus finalidades (aunque una hace la formulación en negativo ‘no hacer daño’ y la

¹⁴⁷ Regulado por la citada Ley 41/2002, será analizado en el capítulo siguiente.

¹⁴⁸ JORQUI, M^a., *Análisis genéticos...* cit., p. 136-137.

¹⁴⁹ BEACHAM, T.L., CHILDRESS, J.F., *Principles...*, cit., p. 166.

¹⁵⁰ “(...) *Dispondré para el enfermo el régimen de vida que, de acuerdo con mi capacidad y juicio, repercute en su provecho, alejándole del que lo perjudique o hiera (...)*”, Juramento Hipocrático.

¹⁵¹ Lo contrario de “*beneficente*” no es “*maleficente*”, sino “*no beneficente*”. Así, lo “*no maleficente*” se opone a lo “*maleficente*”. Usando el ejemplo de FERRER, J.J., y ÁLVAREZ, J.C., *Para fundamentar...*, cit., p. 131, las obligaciones negativas del principio de no-maleficencia, que nos prohíbe hacer daño (por ejemplo: no matarás, no robarás, no levantarás falso testimonio), son claramente distintas de las obligaciones positivas que nos impone el principio de beneficencia (por ejemplo, comparte tus bienes con el necesitado, di la verdad, promueve la autonomía ajena, etc.) [...] Así, por ejemplo, la obligación de no hacer daño a otra persona, empujándola al mar o a una piscina, si no sabe nadar, parece vincular con más fuerza que la obligación de rescatarla si ha caído en el agua por accidente. Esto es, si empujo a alguien que no sabe nadar al mar, estoy siendo maleficente, pero si no lo empujo, no implica que sea beneficente, simplemente, no causo un mal, soy no-maleficente. Simplemente esta persona seguirá su camino. Lo mismo en el sentido contrario. Si salto para intentar salvar al que se ha caído al mar, seré beneficente, pero si no lo hago, no seré maleficente, pues yo no he causado el daño, seré no-beneficente. En este sentido, en muchas ocasiones nos encontraremos con situaciones que sean al mismo tiempo beneficentes y maleficentes, incluso respecto de una misma persona, que tenga intereses contrapuestos.

¹⁵² FERRER, J.J., y ÁLVAREZ, J.C., *Para fundamentar...*, cit., p. 480.

otra en positivo ‘hacer el bien’) y no siempre es posible hacer una distinción entre ellas, no parece oportuno incluirlas en el mismo principio¹⁵³, como hacen varios autores, y como recoge el propio Informe Belmont. Así, el principio de no maleficencia ha de configurarse como un mandato básico, ineludible, es una “*obligación moral fundamental de respeto al otro*”¹⁵⁴, mientras la beneficencia nos llevaría a contribuir activa y positivamente a su bienestar.

En el ámbito que nos ocupa, puede entenderse que difícilmente puede considerarse que se actúa beneficentemente cuando se niega a un paciente la posibilidad de decidir, o cuando se le somete a un tratamiento que no sólo no consiente, sino que rechaza abiertamente. En casos extremos se ha planteado incluso que se viola el principio de no maleficencia cuando se obliga a un paciente en contra de su voluntad.

2.3. Aspectos jurídicos generales¹⁵⁵. Consideraciones en torno a la Ley 41/2002

Una vez analizada la problemática ética que gira en torno a la teoría del consentimiento informado, vamos a esbozar brevemente cuáles son los aspectos jurídicos más relevantes de aplicación en nuestro país. Para ello nos vamos a servir de lo recogido en la vigente normativa, en particular la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, en vigor desde el 15 de mayo de 2003, que define el consentimiento informado en su artículo 3º como “*la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud*”. La Ley 41/2002 viene a completar las previsiones que la Ley General de Sanidad (Ley 14/1986) enunció como principios generales. En este sentido refuerza y da un trato especial al

¹⁵³ *Ibidem*, p. 131.

¹⁵⁴ FEITO, L., *Ética profesional de la...*, cit., pp. 82-84.

¹⁵⁵ Si bien algunos de los aspectos analizados en este epígrafe son coincidentes con los tratados en el anterior, ahora nos centraremos en sus connotaciones jurídicas, introduciendo algunos matices que consideramos oportuno analizar de forma independiente para su mejor comprensión.

derecho a la autonomía del paciente, de acuerdo con el criterio establecido en el Convenio de Oviedo. El derecho a la información, como derecho del ciudadano cuando demanda la atención sanitaria, ha sido objeto en los últimos años de diversas matizaciones y ampliaciones por leyes y disposiciones de distinto tipo y rango, tanto nacionales como supranacionales, que han puesto de manifiesto la necesidad de revisar y actualizar la normativa contenida en la Ley General de Sanidad.

A) Consideraciones generales sobre el Consentimiento Informado

1.- Los sujetos del consentimiento: La regla general establece que debe prestarlo el paciente sobre el que va a recaer la actuación médica, y lo ha de hacer de forma libre, voluntaria y consciente. Analicemos estos elementos:

Sobre la libertad y voluntariedad: Como en todo contrato, el primer elemento esencial para su válida constitución es el consentimiento de los contratantes, según establece el artículo 1261.1º del Código Civil. El contrato de servicios médicos u hospitalarios no es ninguna excepción a esta regla, si bien tiene matizaciones importantes en otros aspectos, como la exigibilidad de resultado. Hay que tener en cuenta que la Ley exige el consentimiento informado en toda actuación en el ámbito de la salud, y además ha de ser libre y voluntario¹⁵⁶. Para que sea válido debe ser otorgado por el paciente sin ningún tipo de restricción en el derecho a la libertad. En este sentido cabe señalar que la intimidación, la coacción, la información inadecuada o incompleta y el error sobre el objeto del consentimiento son formas de restricción de la voluntariedad del consentimiento. Para que el consentimiento esté libre de error el sujeto ha de tener una clara representación del alcance del acto sobre el que va a consentir, para lo cual es imprescindible que esté debidamente informado y que tenga capacidad para entender dicha información y actuar en consecuencia.

El titular: El sujeto del consentimiento es quien tiene la obligación de emitirlo, esto es, el paciente, que además coincidirá, habitualmente, con el sujeto titular del

¹⁵⁶ Cfr. Artículo 8 de la Ley 41/2002.

derecho a ser informado. Las reglas generales relativas al consentimiento informado son aplicables a los pacientes mayores de edad y con plena capacidad decisoria, es decir, que se hallen en plena posesión de sus facultades psíquicas y mentales. Sin embargo, no siempre es posible recabarlo en estas circunstancias. Por ello la propia Ley establece algunos límites a la exigencia de obtener la autorización directamente del interesado. Tan sólo se podrá llevar a cabo una intervención clínica indispensable para salvaguardar la salud del paciente sin recabar su previo consentimiento cuando: a) existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley y b) cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no sea posible conseguir su autorización. En éste último supuesto se consultará a los familiares del paciente o a las personas de hecho vinculadas a él si las circunstancias así lo permiten¹⁵⁷. Asimismo la Ley contempla los supuestos en los que está previsto que se pueda prestar el consentimiento por representación, que limita a: a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación (estas circunstancias se someterán al criterio del médico responsable de la asistencia) o b) esté incapacitado legalmente¹⁵⁸. Debe aclararse que la incapacidad a la que se refiere este apartado abarca tanto la legal (pacientes con una enfermedad mental o disminución psíquica) como la material o de hecho, esto es, que el paciente esté bajo la influencia de sustancias psicotrópicas, pérdida de la conciencia por traumatismo o enfermedad...¹⁵⁹ o c) cuando el menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención¹⁶⁰.

La doctrina y la praxis clínica vienen considerando que algunos menores tienen la suficiente capacidad para recibir información referente a su salud y para otorgar el consentimiento por sí mismos. La Ley 41/2002, en su artículo 9.3.c., se hace eco de estas consideraciones, siguiendo con la pauta iniciada con la Ley Orgánica

¹⁵⁷ Cfr. Artículo 9.2 de la Ley 41/2002.

¹⁵⁸ Cfr. Apartados a.- y b.- del artículo 9.3 de la Ley 41/2002.

¹⁵⁹ ROMEO CASABONA, C. M^a., “El Consentimiento Informado en la relación entre el médico y el paciente: Aspectos Jurídicos”, en *Cuadernos de la Fundació Victor Grifols i Lucas*, N° 5, 2002, pp. 84-92.

¹⁶⁰ CURBELO, D., “El consentimiento informado en el menor de edad. Revisión a la luz de la nueva normativa”, en *Boletín Canarias Pediátrica*, Vol. 27, 2003, n° 3, p. 343.

1/1996 de Protección Jurídica del Menor, con la que se incorporan una serie de derechos que sitúan al menor en una situación de sujeto titular de derechos y no como un mero objeto de los mismos. Así, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, pero tras escuchar su opinión si éste tiene al menos doce años cumplidos. En caso de tratarse de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo se reserva a criterio del facultativo, en caso de actuación que suponga un grave riesgo para la vida del menor, que se pueda informar a sus padres o tutores para tener en cuenta su opinión al respecto. Si el médico responsable del tratamiento considera que los padres o tutores están realizando un ejercicio abusivo de la patria potestad por ir en contra de los intereses vitales del menor, en caso de enfrentamiento entre la decisión del menor y la de sus progenitores o si la decisión del menor va en contra de sus propios intereses el médico acudirá, si es posible, al juez. En caso contrario el facultativo decidirá en el mejor interés del menor. Claro ejemplo es el caso varias veces planteado de los Testigos de Jehová (ver por ejemplo la Sentencia del Tribunal Supremo de 27 de junio de 1997). El Tribunal Supremo afirma que el derecho a la vida y a la salud del menor no puede ceder ante la afirmación de la libertad de conciencia y de objeción de los padres.

2.- La información: Es el elemento más básico y fundamental del consentimiento informado, por lo que para analizar su problemática debemos inevitablemente tratar al mismo tiempo la información, pues ésta representa un requisito previo e ineludible para su validez. La importancia de la información radica en que sólo puede existir un consentimiento jurídicamente válido si es emitido por el sujeto de acuerdo con unos requisitos y está ausente de vicios¹⁶¹, aunque en realidad su valor va mucho más allá. De hecho, la Ley define la información como aquel *“dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla”*¹⁶². La Ley 41/2002 no define la información únicamente en su íntima relación al consentimiento informado. Esto

¹⁶¹ ROMEO CASABONA, C. M^a., “El consentimiento informado...”, cit., pp. 80-84.

¹⁶² Cfr. Artículo 3 de la Ley 41/2002.

se debe a que todo paciente, aun no estando capacitado para otorgar por sí mismo el consentimiento informado, no pierde por ello su derecho a ser informado de forma adecuada a su capacidad de entendimiento en cada momento. Este aspecto cobrará gran importancia, como veremos, al analizar el caso particular del paciente menor de edad.

La obligación de informar recae, en principio, sobre el médico responsable del paciente¹⁶³. Sin embargo, en procedimientos de especial complejidad por su especialización, el responsable de que la información sea facilitada es el médico que va a practicar las intervenciones diagnósticas o terapéuticas. Asimismo, otros profesionales sanitarios, como los profesionales de enfermería, pueden y deben participar en el proceso de información clínica del paciente, aunque siempre dentro del ámbito de su función propia en el proceso de atención. El problema que no resuelve la legislación, y causa gran inseguridad entre los profesionales sanitarios, es el relativo al alcance de la información que debe facilitarse por unos u otros profesionales.

Respecto al sujeto titular de la información, lo será primeramente el propio paciente, quien además podrá permitir que sus familiares o allegados compartan esta información. Es importante resaltar que nunca debe dar el facultativo por sentado que un paciente ha autorizado a un tercero, por muy cercano que sea su parentesco, a recibir la información que le afecte. En la medida de lo posible debe preguntarse directamente al paciente, si bien se entenderá que consiente tácitamente respecto de las personas que le puedan acompañar a la consulta¹⁶⁴. Sin embargo, resulta más difícil dilucidar quién debe considerarse autorizado a recibir la información relativa a un paciente cuando éste está de hecho imposibilitado para manifestarse al respecto. En estos casos, y de forma genérica, la Ley

¹⁶³ El artículo 3 de la Ley 41/2002 define al médico responsable como aquel “*profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales*”.

¹⁶⁴ JUNQUERA, R., "La información y el consentimiento informado", en *Moralia*, nº 36, 2013, p. 45.

establece que se atenderá a un criterio presuntivo a favor de las “*personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho*”¹⁶⁵.

La información se proporcionará como regla general verbalmente, aunque dejando constancia escrita en la historia clínica. La información será lo más completa y continuada posible, y debe ser ponderada, comprensible y adecuada a las necesidades de cada paciente. En términos generales, el médico deberá valorar el momento en que está dando la información, pues puede tratarse de fases iniciales del diagnóstico, de fases de realización de diagnóstico diferencial, de fases de evolución de un tratamiento, etc., es decir, momentos en que no se puede concretar una información o predecir un futuro. El médico deberá dar la información de que disponga en cada momento. La información es, por tanto, una obligación de tracto continuo que no se agota con una primera aproximación, sino que se tiene que atender a la evolución de los acontecimientos y actuar en consecuencia. No debe ser nunca un proceso mecánico o casual. El paciente deberá conocer los cambios o variaciones sobre la información inicial o de evolución. En cualquier caso, la información que ha de darse deberá ser acorde al momento del diagnóstico o tratamiento de que se trate, empleándose términos comprensibles adaptados a las capacidades individuales de cada paciente. Se intentará hacer el menor uso posible de lenguaje técnico, para no dar lugar a confusión. La información será siempre verdadera. El facultativo nunca podrá mentir, ni afirmar algo de lo que no esté seguro. Si existen dudas por parte del médico, la información consistirá en expresar esas dudas.

Las sentencias del Tribunal Supremo de 2 de octubre de 1997 y de 13 de abril de 1999 declaran expresamente como elemento esencial de la *lex artis ad hoc* la obligación de informar, destacando que el consentimiento prestado por el enfermo o sus parientes ha de ser informado¹⁶⁶. Más recientemente, ha sido la Sentencia 37/2011 del Tribunal Constitucional la que se ha referido a la estrecha vinculación

¹⁶⁵ Cfr. Artículo 5.3.- de la Ley 41/2002.

¹⁶⁶ DE LORENZO Y MONTERO, R., “El consentimiento informado ...”, cit., p. 212.

del paciente como sujeto del derecho a la información con el otorgamiento del consentimiento para todas las actuaciones que tengan que ver con su salud¹⁶⁷.

A pesar de lo expuesto, la Ley 41/2002 recoge en su artículo 5.4º el llamado “*privilegio terapéutico*”, esto es, la ocultación al paciente de aquella parte de la información que el profesional considere objetivamente que puede ser gravemente perjudicial para su salud. El privilegio terapéutico no justifica en ningún caso la ausencia total de información. Esta limitación al derecho de información viene justificada por el estado de necesidad, es decir, la necesidad de valorar los dos bienes jurídicos que entran en conflicto. En este caso el citado derecho a la información, que como dijimos anteriormente se fundamenta en el derecho a la autodeterminación y a la libertad de todas las personas, y el derecho a la vida y/o a la integridad corporal de la persona. Si el médico se encontrase en esta tesitura, deberá dejar constancia razonada de estas circunstancias en la historia clínica del paciente, y comunicará su decisión, en su caso, a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

La información comprenderá, como mínimo, la finalidad y naturaleza de cada intervención, así como sus posibles riesgos y consecuencias. La información tiene que abarcar no sólo el pronóstico, sino también las alternativas diagnósticas y de tratamiento¹⁶⁸. De forma enunciativa, la información que se debe suministrar al paciente podría corresponderse con los siguientes aspectos:

- NOMBRE DEL PROCEDIMIENTO que se va a realizar, con explicación breve y sencilla del objetivo del procedimiento, en qué consiste y la forma en que se va a llevar a cabo.
- CONSECUENCIAS SEGURAS de la intervención o procedimiento que se consideren relevantes o de importancia. Se deberá incluir la información que haga referencia a las molestias probables del procedimiento y sus consecuencias.
- Los BENEFICIOS a corto, medio y largo plazo.

¹⁶⁷ Para profundizar sobre las consideraciones constitucionales de esta sentencia se puede confrontar JUNQUERA, R., "La información ...", cit., pp. 31-50.

¹⁶⁸ GARCÍA, T. *Manual del médico clínico para evitar demandas judiciales*, Madrid, La Ley-Actualidad, 1999, pp. 133-135.

- Los RIESGOS TÍPICOS que suelen producirse o que suelen esperarse en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado actual de la ciencia, incluyendo también aquellos que, siendo infrecuentes pero excepcionales, tienen la consideración de muy graves. En aquellas intervenciones quirúrgicas en que existe un determinado porcentaje de posibilidades de producirse un resultado lesivo, el médico tiene la obligación de informar de tales eventualidades al enfermo. La inobservancia de esta obligación implica una actuación incorrecta, que conllevará su obligación de indemnizar por el resultado dañoso producido, caso de generarse, y ello con independencia de que su actuación técnicamente sea correcta, pues la cumplida información de dichos riesgos integra una de las obligaciones asumidas por el médico o equipo médico actuante.
- Se deberán particularizar los RIESGOS PERSONALIZADOS relacionados con las circunstancias personales de los pacientes (estado previo de su salud, edad, profesión, creencias, valores y actitudes de los pacientes), o a cualquier otra circunstancia de análoga naturaleza.
- Se informará igualmente de los posibles PROCEDIMIENTOS ALTERNATIVOS con sus riesgos, molestias y efectos secundarios, y la explicación de los criterios que han guiado al profesional en su decisión de recomendar un procedimiento y no los otros.

Aunque no es frecuente, puede darse el caso de que un paciente rechace ser informado sobre su proceso y sobre los procedimientos que vayan a practicársele. Si bien la Ley contempla este derecho del paciente, lo podrá limitar por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso¹⁶⁹. Si el paciente manifiesta expresamente su deseo a no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente. Todo ello sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención.

¹⁶⁹ Cfr. Artículo 9.1 de la Ley 41/2002.

A pesar de lo expuesto, no sólo debe prestarse atención a la cantidad o calidad de la información, ya que “*además de lo que se dice, es importante cómo y cuándo se hace*”¹⁷⁰.

3.- El objeto del consentimiento: lo constituye las prácticas médico-sanitarias a que el paciente consiente ser sometido, determinando el campo de actuación dentro del cual podrá lícitamente actuar el sanitario, y tiene, en principio, carácter personal. Esto es, sólo alcanza al profesional a quien se otorga. Se extiende a aquellos profesionales que deban participar en la actuación médica, ya sea ésta terapéutica, diagnóstica o preventiva. En principio el consentimiento sólo alcanza a lo relatado en la información previa proporcionada por el facultativo. En este sentido, el consentimiento informado abarcaría también la ampliación de la intervención que pueda presentarse durante el curso de la misma siempre que ésta hubiese sido prevista por el médico y sobre cuya posibilidad se hubiera informado al paciente. En caso contrario, la autorización dada no cubriría esta ampliación, por lo que el médico debe abstenerse de realizarla y esperar a obtener un nuevo consentimiento con todos sus requisitos. Se admite tal ampliación sólo si viene exigida por una urgente necesidad por riesgo vital o de lesiones irreversibles para el paciente. Éste asume tanto las posibilidades de éxito como los riesgos previsibles. Sin embargo, si el paciente desconoce ex ante los riesgos y posibles complicaciones de la intervención a que va a ser sometido, no alcanzará el consentimiento otorgado inicialmente a las mismas, asumiendo estos riesgos el médico que ha incumplido con la obligación de información. La existencia de un consentimiento no supone por sí sola una exoneración total de la responsabilidad del médico, que será responsable por lesiones u homicidio imprudente en caso de no haber realizado el tratamiento conforme a la *lex artis*, o como consecuencia de un acto no indicado médicamente como medida terapéutica¹⁷¹.

4.- La forma del consentimiento: Si bien la regla general establece que el consentimiento podrá ser verbal, la Ley impone una serie de casos en los que se debe prestar el consentimiento por escrito: intervención quirúrgica;

¹⁷⁰ FEITO, L., *Ética profesional de la...*, cit., p. 100-101.

¹⁷¹ ROMEO CASABONA, C. M^a., “El Consentimiento Informado...”, cit., pp. 96-98.

procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente. En caso de necesitar más de una actuación médica, el paciente deberá prestar el consentimiento para cada una de ellas¹⁷².

En la actualidad existe una tendencia ciertamente peligrosa al uso de protocolos específicos de información y consentimiento. Si bien puede resultar bastante útil la utilización de estos modelos para orientar a los profesionales a la hora de informar a los pacientes, se corre el riesgo de utilizarlos como meros formularios de adhesión donde el paciente simplemente lee y firma, sin dar opción a un posible diálogo con el personal sanitario. El documento debe ser personalizado, porque de no ser así resulta ineficaz. Si un tercero (por ejemplo un juez) al acceder al documento estandarizado donde se ha recogido la información no es capaz de entender y captar a través de él lo más relevante de la intervención que se está autorizando, tampoco podrá considerarse suficiente para el paciente que haya tenido que tomar su decisión con el solo apoyo de tal formulario¹⁷³. Los protocolos de información, para ser válidos, deben ser lo más genéricos posible, dejando abierta la posibilidad de complementarse específicamente para cada caso, en base a las circunstancias concretas del mismo. Los formularios deben entenderse como un apoyo para el médico responsable de facilitar la información, no como un mecanismo para obviar tal obligación o simplemente para eludir responsabilidades.

5.- La revocación y la negativa del consentimiento: El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento¹⁷⁴. Además, la normativa enuncia como principio básico el derecho que tiene todo paciente o usuario a negarse al tratamiento (exceptuando los casos en los que la Ley prevea lo contrario, grave perjuicio para la vida del menor, por ejemplo). Esta posibilidad no es sino la consecuencia lógica del principio de autonomía. La revocación del

¹⁷² Cfr. Artículo 8 de la Ley 41/2002.

¹⁷³ *Ibidem*, pp. 98-100.

¹⁷⁴ Cfr. Artículo 8.5 de la Ley 41/2002.

consentimiento tiene pues la misma fundamentación que la propia autorización o aceptación de la intervención o tratamiento. En este mismo sentido se reconoce también el derecho del paciente a no consentir, es decir, a negarse a someterse a un determinado tratamiento. Si bien son dos casos distintos, las consecuencias que se pueden derivar en ambos pueden ser coincidentes. De cualquier modo, el médico está obligado a aceptar esta voluntad y a adaptarse a la misma, aunque ello suponga la interrupción del tratamiento ya iniciado, en la medida en que sea posible. La Ley 41/2002 contempla esta posibilidad en su artículo 21, según el cual se propondrá al paciente que haya rechazado el tratamiento prescrito por su facultativo la firma del alta voluntaria. Sin embargo, la negativa a aceptar un tratamiento no da lugar de forma directa al alta forzosa, siempre y cuando existan en ese centro sanitario tratamientos alternativos al prescrito, aunque éstos tengan un carácter eminentemente paliativo, y el paciente acepte recibirlos, debiendo constar estas circunstancias en su historia clínica.

B) Supuestos especiales de consentimiento

1.- Práctica de técnicas de reproducción humana asistida.

La ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida recoge en su artículo 6 los requisitos personales que tienen que ser observados para la correcta aplicación de la misma. En ellos se establece que sólo se podrán realizar técnicas de reproducción asistida en mujeres mayores de edad y con plena capacidad de obrar, que se encuentren en buen estado de salud, y siempre que hayan prestado su consentimiento de forma libre, consciente, expresa y por escrito. Esta aceptación requiere la previa información, e incluso el asesoramiento por parte del personal sanitario. Esta información requerirá en todo caso la explicación de los distintos aspectos e implicaciones posibles de las técnicas, así como sobre los resultados y los riesgos previsibles. Esta información se extenderá a cuantas consideraciones de carácter biológico, jurídico, ético o económico se relacionen con estas técnicas. Si se trata de mujer casada, se precisa además el consentimiento del marido, salvo que exista sentencia firme de separación, o ésta sea de hecho o por mutuo acuerdo de las partes y así conste fehacientemente. Si bien se admite la revocación del consentimiento de la mujer receptora, con la

consiguiente suspensión del tratamiento, este derecho se ve limitado una vez producido el embarazo, por constituir la interrupción del mismo un aborto punible, con la excepción lógica de aborto por indicación terapéutica o embriopática. Por otro lado, la práctica de técnicas de reproducción asistida sin el consentimiento de la mujer constituye un delito tipificado en el artículo 162 del actual Código Penal.

2.- Interrupción voluntaria del embarazo.

La interrupción voluntaria del embarazo exige en todo caso el consentimiento expreso de la mujer embarazada, siendo necesario que los profesionales sanitarios informen a las solicitantes de las consecuencias médicas, psicológicas y sociales tanto de la continuación del embarazo como de la interrupción del mismo. Las condiciones en las que se puede producir, han estado sujetas a grandes modificaciones en los últimos años, y aún hoy el debate sigue abierto, hasta el punto de que se ha propuesto una nueva modificación legislativa que modifique las condiciones actuales, que habían sido a su vez modificadas recientemente. A día de hoy, la última reforma legal sitúa en los 16 años la mayoría de edad para decidir sobre la interrupción del embarazo y lo liberaliza hasta las 14 semanas, sin que el consentimiento paterno sea necesario, en aquellos supuestos de interrupción voluntaria del embarazo de las jóvenes menores de edad, positivando el legislador un simple deber de información a los padres, excepto en los casos en los que pueda suponerles *“peligro cierto de violencia intrafamiliar, amenazas, coacciones, malos tratos, o se produzca una situación de desarraigo o desamparo”*¹⁷⁵.

3.- Obtención de tejidos humanos de donante vivo.

El Derecho español¹⁷⁶ admite las donaciones inter-vivos siempre y cuando la donación recaiga en uno de los órganos pares, en tejidos re-generables o secciones o partes de órganos impares que no comprometan la vida del donante. Estas

¹⁷⁵ Cfr. Artículo 13 de la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de *Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo*.

¹⁷⁶ Cfr. Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos y normas de desarrollo

donaciones se admitirán sólo cuando resulten decisivas para atender casos de pacientes especialmente graves que se encuentren en situación de urgencia.

La normativa nacional establece que la obtención de tejidos humanos de un donante vivo (mayor de edad) requiere que haya sido informado previamente de las consecuencias de su decisión y otorgue su consentimiento de forma expresa, libre, consciente y desinteresada. La información será dada por el cirujano que vaya a realizar la intervención, y hará mención en todo caso a las consecuencias previsibles de orden somático, psíquico o psicológico, a las eventuales repercusiones que la donación pueda tener en su vida personal, familiar o profesional y sobre los beneficios que con el implante vaya a conseguir el receptor. El consentimiento debe formalizarse por escrito y ser firmado tanto por el donante como por el cirujano. Asimismo, debe formalizarse otro documento referido en este caso al receptor, y que irá firmado por el mismo o por su representante (en su caso), por el cirujano que va a realizar la intervención, y por aquel que haya proporcionado la información al receptor. Ambos documentos deben quedar recogidos en las historias clínicas de los intervinientes en la operación. Los menores e incapaces (de hecho o de derecho) no podrán ser donantes (salvo casos de trasplantes de médula ósea) incluso con el consentimiento de sus representantes o tutores.

La información al enfermo receptor del órgano se considera especialmente relevante, pues es su vida la que correrá los principales riesgos. Así, ésta deberá suministrarse en dos momentos: a) ante la indicación o necesidad de someterse al trasplante, para incluirle, en su caso, en una lista de espera; y b) en el momento inmediatamente anterior a la operación¹⁷⁷.

4.- Ensayos clínicos.

Otro foco de discusión en torno a la competencia del menor a decidir se refiere a los procesos de investigación clínica en donde se requiera la participación de menores. Si bien debe hacerse con todas las garantías exigibles, los médicos y los

¹⁷⁷ ROMEO CASABONA, C. M^a., “El Consentimiento Informado...”, cit., pp. 109-113.

centros de investigación deben suministrar información clara y accesible a los menores sobre sus derechos con respecto a su participación en la investigación pediátrica y los ensayos clínicos¹⁷⁸. Deben estar informados sobre la investigación para que pueda obtenerse su consentimiento otorgado con conocimiento de causa, aparte de otras salvaguardas de procedimiento. El consentimiento informado en ensayos clínicos se regula en el RD 561/1993 y por las reglas generales de la mayoría de edad. Únicamente se permitirán los ensayos clínicos en mujeres gestantes o lactantes cuando el Comité Ético de Investigación Clínica concluya que no supone ningún riesgo previsible para la salud del feto o del niño, y que se obtendrán conocimientos útiles y relevantes sobre el embarazo y la lactancia. En menores de edad incapaces o en personas con capacidad disminuida para dar el consentimiento sólo pueden realizarse ensayos de interés para su salud particular cuando no puedan ser efectuados en sujetos no afectados por tales disminuciones, debido a que la patología en estudio sea propio de aquellos¹⁷⁹.

3. CONSIDERACIONES ACERCA DEL DESARROLLO MORAL EN EL MENOR

“Los jóvenes llegan a ser geómetras, matemáticos y sabios en cosas así, pero no parece que sean prudentes.

La causa es que la Prudencia atañe a las cosas particulares, las cuales se conocen por experiencia, ya que es la cantidad de tiempo lo que la crea”

(ARISTOTELES, EN, 1142a)

Intentar esbozar el tema sobre los problemas éticos que se plantean en relación con los pacientes cuya edad les encuadra en las denominadas etapas de la “infancia” y la “adolescencia” no es tarea fácil debido a la gran polémica que suscitan en determinados casos. Y en la base misma del problema nos encontramos con la dificultad de la definición de dichas etapas. La infancia y la

¹⁷⁸ GALENDE, I., “La investigación clínica en menores: aspectos éticos y legales”, en *Pediatría integral*, Vol. XI, nº 10, diciembre 2007, pp. 884 y ss.

¹⁷⁹ DE LORENZO Y MONTERO, R. “El consentimiento informado...”, cit., p. 204.

adolescencia son, en esencia, constructos sociales determinados culturalmente¹⁸⁰. El Diccionario de la Real Academia Española, define estos conceptos relacionamente, de forma que unos nos llevan a otros. Así, la infancia sería el “*período de la vida humana desde que se nace hasta la pubertad*”, siendo ésta la “*primera fase de la adolescencia, en la cual se producen las modificaciones propias del paso de la infancia a la edad adulta*”. La adolescencia es, por ende, aquella “*edad que sucede a la niñez y que transcurre desde la pubertad hasta el completo desarrollo del organismo*”. Que no se defina el momento exacto en el cual se pasa de una etapa a otra, no es un hecho casual. Nunca ha sido sencillo responder de forma categórica a la cuestión de cuándo comienzan los seres humanos a considerarse adultos. De hecho, no han faltado a lo largo de la historia ejemplos en los que se afirma que es al alcanzar la madurez biológica, sexual, cuando se empieza a ser adulto, siendo en ocasiones requisito previo pasar una serie de ritos o pruebas. Para Aristóteles “*el cuerpo está en la madurez desde los treinta años hasta los treinta y cinco, y el alma hasta alrededor de los cuarenta y nueve*”¹⁸¹, esto es, entre la juventud y la ancianidad. Donde consideremos que finaliza la infancia y comienza la adolescencia, o trazar la línea que delimita la edad adulta va a depender de múltiples factores. Para Hawes e Hiner, la sociabilización, la madurez y la modernización social son los factores más determinantes en la variabilidad de estos conceptos¹⁸². En este sentido, entendemos sociabilización como el proceso por el cual el menor va asimilando los principales elementos de su cultura. La madurez se va alcanzando a medida que se va creciendo. Es parte del proceso biológico del crecimiento. Estos dos conceptos han sufrido grandes cambios a lo largo de la historia debido fundamentalmente al proceso de modernización del mundo en el que se circunscriben. Por todo ello, en las culturas o países menos modernizados, los procesos de sociabilización y madurez siguen un ritmo más pausado, acorde a las necesidades del entorno. En el mundo más desarrollado, estos procesos requieren de grandes transformaciones que permitan su adaptabilidad. Pero este rápido

¹⁸⁰ HAWES, J., e HINER, N., “History of childhood”, en POST, S., (Ed. in chief), *Encyclopedia of Bioethics*, cit., p. 380.

¹⁸¹ ARISTÓTELES, *Retórica*, Edición de RAMÍREZ, A., México D.F., UNAM, 2002, p. 105 (Retórica, II, 14, 1390b)

¹⁸² HAWES, J., e HINER, N., “History of...”, cit., pp. 380-382.

avance provoca que el proceso muchas veces sea dramático. El novelista Charles Dickens supo mostrar esta circunstancia mejor que nadie a través de los personajes de sus novelas. Supo reflejar la desesperación de la lucha social de clases en la Inglaterra surgida de la Revolución industrial, en las que los niños sin hogar o huérfanos debían aprender a subsistir por sí mismos, dado que la sociedad que les trajo al mundo pareció olvidarse de ellos en pleno frenesí tecnológico.

Si bien las definiciones antes mencionadas (infancia, adolescencia...) se refieren primeramente al desarrollo biológico de las personas, se pueden emplear de forma análoga al desarrollo moral. Como bien resume Aristóteles en las líneas que encabezan el capítulo, los jóvenes no pueden ser prudentes en tanto en cuanto no tienen experiencia de la vida, *“ya que es la cantidad de tiempo lo que la crea”*¹⁸³. En cualquier caso, parece que el tiempo vivido determina tanto la madurez biológica como la moral (representada en la prudencia para Aristóteles). Sin embargo, y como iremos viendo a lo largo de estas líneas, el momento en el que se alcanza una y otra no tienen por qué coincidir. Desde un punto de vista estrictamente positivista, y tomando como ejemplo la realidad de nuestro país, nuestra Constitución (artículo 12) y el Código Civil (art. 315) establecen que la mayoría de edad se adquiere al cumplir los 18 años. Y es a partir de entonces cuando se obtiene plena capacidad para realizar actos jurídicos válidos y ser responsables de los mismos. Es decir, y siguiendo nuevamente el Diccionario de la RAE, la mayoría de edad es *“aquella que, según la ley, ha de tener una persona para poder disponer de sí, gobernar su hacienda, etc”*, y, en consecuencia, ser responsable personalmente de las consecuencias de todos sus actos. Siguiendo un criterio menos positivista, podemos decir que la mayoría de edad es aquella en la que se considera que una persona ha adquirido una madurez intelectual y de raciocinio suficiente para no verse influenciado involuntariamente por factores externos a él. Obviamente, esta acepción plantea innumerables problemas de seguridad jurídica. La primera definición es clara, plantea menos interrogantes e inseguridades. La línea divisoria entre la mayoría y la minoría de edad se establece en 18 años. Sin embargo, no parece razonable afirmar que todos

¹⁸³ ARISTOTELES, EN, VI, 1142a.

alcanzamos la madurez intelectual en el mismo momento, ni que ésta se adquiriera de forma instantánea. La segunda parece más ambigua si cabe. En lo que parece que no hay duda es en afirmar que el ser humano es, ante todo, un ser moral, capaz de discernir entre varias opciones la mejor que se adecua a sus ideales de vida. Pero a pesar de ello, el hombre no nace con esta capacidad de discernimiento, sino que se va adquiriendo de forma progresiva. En base a esto ¿podríamos determinar el momento exacto en el que una persona alcanza la madurez intelectual/moral? Muchos autores, especialmente psicólogos, han intentado, a través de diversos estudios, dar una respuesta lo más generalizable posible. La tarea sin embargo no es sencilla.

Uno de los estudios más citados por los diversos autores que han abordado este tema es el de la “*psicología evolutiva*” de Jean Piaget¹⁸⁴ en los años 30 del siglo XX. La teoría de Jean Piaget, se denomina de forma general, como Epistemología Genética, por cuanto es el intento de explicar el curso del desarrollo intelectual humano desde la fase inicial del recién nacido, donde predominan los mecanismos reflejos, hasta la etapa adulta caracterizada por procesos conscientes de comportamiento regulado y hábil. Según afirma este autor, el ser humano pasa por diferentes fases o estadios, de forma análoga al desarrollo físico, en busca del “*equilibrio*” intelectual y moral. Así, en primera instancia, un recién nacido evoluciona desde un estadio pre-moral, a otro de respeto hacia la autoridad. A partir de los 3 años, y hasta, aproximadamente los 8 años, el niño identifica las reglas morales con las leyes físicas, y las considera categóricas, sagradas e indiscutibles. Es una etapa presidida por la heteronomía del sujeto, al que las normas morales vienen impuestas, normalmente por sus progenitores o tutores. A partir de aquí, y hasta los 11 años, el niño va interiorizando estas normas, e inicia un proceso gradual hacia la autonomía moral. El primer signo de esta interiorización, según Piaget, es la consolidación del principio de justicia, que el niño interpreta dando igual trato para todos en similares circunstancias. Y es a partir de aquí, 12 años, cuando se completa la autonomía moral con criterios de equidad, que van concordando el anterior criterio de igualdad de acuerdo con las

¹⁸⁴ Cfr. PIAGET, J. *Los estadios del desarrollo intelectual del niño y del adolescente*, La Habana, Ed. Revolucionaria, 1968.

circunstancias concretas de cada caso¹⁸⁵. Cada una de las etapas evolutivas establecidas por Piaget se caracteriza por la aparición de estructuras originales, cuya construcción la distingue de las etapas anteriores. De esto se desprende que en el adulto cada una de estas etapas pasadas corresponde a un nivel más o menos elemental o elevado de la jerarquía de las conductas. Cada etapa constituye, mediante las estructuras que la definen, una forma particular de equilibrio¹⁸⁶, y la evolución mental se efectúa en el sentido de una ponderación de afectos y conductas cada vez mejor estructurada. A cada momento la acción conlleva un desequilibrio por las transformaciones que surgen en el mundo (exterior o interior) y cada nueva conducta consiste no sólo en restablecer el equilibrio, sino también en tender hacia un equilibrio más estable que el del estado anterior a esta perturbación¹⁸⁷. Dicho de otro modo, las estructuras mentales de cada periodo tienen una forma característica de equilibrio. Lo que subraya Piaget es que las formas de equilibrio tienden a ser cada vez más estables que las anteriores. Esto significa una evolución de los intercambios entre el individuo y el medio, que va desde una mayor rigidez hasta una completa movilidad. Si pensamos cuales son las posibilidades de respuesta al medio de un recién nacido, vemos que son absolutamente rígidas. En cambio, si pensamos en una persona que ha completado el desarrollo de sus estructuras intelectuales, advertiremos que dispone de una gran variedad de posibilidades de actuación. El equilibrio es, al mismo tiempo, móvil y estable. En este modelo, toda acción tiene propiedades causales y normativas, y cada nueva acción tiene la capacidad de retrotraerse a la estructura

¹⁸⁵ CURBELO, D., "Problemas éticos en la infancia y la adolescencia", en BERMEJO, F., y SANJUANBENITO, L. (Coord.), *Ética en atención primaria*, Madrid, Agencia Laín Entralgo, 2008, pp. 207-208.

¹⁸⁶ PIAGET, J., *Seis estudios de Psicología*, Barcelona, Seix Barral, 1975, p. 3. Dicho en palabras del propio autor: "El desarrollo psíquico, que se inicia al nacer y concluye en la edad adulta, es comparable al crecimiento orgánico: al igual que este último, consiste esencialmente en una marcha hacia el equilibrio. Así como el cuerpo evoluciona hasta alcanzar un nivel relativamente estable, caracterizado por el final del crecimiento y la madurez de los órganos, así también la vida mental puede concebirse como la evolución hacia una forma de equilibrio final representada por el espíritu adulto. El desarrollo es, por lo tanto, en cierto modo una progresiva equilibración, un perpetuo pasar de un estado de menor equilibrio a un estadio de equilibrio superior. Desde el punto de vista de la inteligencia, es fácil, por ejemplo, oponer la inestabilidad e incoherencia relativas de las ideas infantiles a la sistematización de la razón adulta. También en el terreno de la vida afectiva, se ha observado muchas veces cómo el equilibrio de los sentimientos aumenta con la edad. Las relaciones sociales, finalmente, obedecen a esta misma ley de estabilización gradual".

¹⁸⁷ ARBOCCO, M., "Piaget y Freud: acerca de la memoria infantil", en *Revista de Investigación en Psicología*, Vol. 12, Núm. 2, 2009, p. 212.

de la acción precedente (aprendizaje) o generar nuevas alternativas organizativas que nos lleven a los niveles superiores de desarrollo¹⁸⁸. Piaget señala que en cierto sentido se puede plantear que ni las normas lógicas ni las morales son innatas en la mente del individuo, aún cuando podemos, sin duda, encontrar antes del lenguaje todos los elementos de la racionalidad y la moralidad.

La inteligencia sensorio-motriz da lugar a operaciones de asimilación y construcción, en las cuales se observa el equivalente a la lógica de clases. Asimismo, el comportamiento del niño hacia las personas muestra signos de las tendencias de simpatía y reacciones afectivas en las cuales se encuentra el sentido de todo el comportamiento moral posterior. El desarrollo psicológico es, por tanto, un proceso evolutivo y social, ya que el individuo no es capaz de alcanzar esta conciencia de las reglas por sí sólo¹⁸⁹. Para Piaget un individuo es autónomo moralmente si es independiente de toda influencia externa, especialmente de la de las autoridades adultas. La conciencia autónoma se basa en relaciones de reciprocidad con otros, de igualdad. En la autonomía se sigue una regla, un principio o ley, que es interno a la propia conciencia de la persona, que la ha interiorizado a través de un proceso de construcción progresivo y autónomo. En la autonomía, la regla es el resultado de una decisión libre, y digna de respeto en la medida que hay un consentimiento mutuo. La moral heterónoma por el contrario se basa en la obediencia, fundándose en la relación entre las personas y en el respeto unilateral hacia el que sustenta la autoridad. El paso de la heteronomía a la autonomía implica el paso de lo egocéntrico a lo social, al sentido de la cooperación social, y por tanto implica la comprensión de la regla con un sentido de obligación. Esto se logra cuando la relación social está regulada por el reconocimiento del otro, y la inmersión del yo en el mundo social como parte del colectivo¹⁹⁰. El estado de equilibrio en lo social y propicio para el desarrollo de la razón, según Piaget, es el estadio de cooperación, en el cual los individuos, considerándose como iguales pueden controlarse mutuamente y alcanzar la

¹⁸⁸ SMITH, L. "Piaget's model", en GOSWANI, U., (Ed.) *Blackwell handbook of childhood cognitive development*, Oxford, Ed. Blackwell, 2002.

¹⁸⁹ SEPÚLVEDA, G., *Teorías del desarrollo cognitivo y moral*, pp. 6-7. Disponible web: <http://bit.ly/JnmONZ>, (accedido el 1 de mayo de 2012).

¹⁹⁰ *Ibidem*, pp. 19-20.

objetividad. Así, resalta al individuo como sujeto moral, ensalzando sus cualidades constructivas y creativas frente a la obligatoriedad de las normas externas, que vendrían impuestas por el grupo social en el que circunscribe¹⁹¹.

PSICOLOGÍA DEL DESARROLLO MORAL SEGÚN KOHLBERG

<p><u>Nivel I</u> Preconvencional (80% de los < 12 años)</p>	<p>Estadio 1. Moralidad heterónoma (< 9 años) se respetan las normas por obediencia y por miedo al castigo. Agentes externos determinan qué hay que hacer y qué no. Es el estadio propio de la infancia.</p> <p>Estadio 2. Moralidad individualista, instrumental (9-12años) El individuo tiene por objetivo hacer aquello que satisface sus intereses, considerando correcto que los otros también persigan los suyos. Las normas son como las reglas de los juegos: se cumplen por egoísmo.</p>
<p><u>Nivel II</u> Convencional (Mayoría de personas mayores de 12 años)</p>	<p>Estadio 3. Moralidad de la normativa interpersonal (de 12 a 16 años) Nos mueve el deseo de agradar, de ser aceptados y queridos. Hacer lo correcto significa cumplir las expectativas de las personas próximas a un mismo.</p> <p>Estadio 4. Moralidad del sistema social (> 16 años) hacer lo correcto es cumplir las normas socialmente establecidas para proporcionar un bien común. Aquí comienza la autonomía moral: se cumplen las normas por responsabilidad. Se tiene conciencia de los intereses generales de la sociedad y éstos despiertan un compromiso personal.</p>
<p><u>Nivel III</u> Postconvencional o de principios (un número reducido la llega a alcanzar)</p>	<p>Estadio 5. Moralidad de los derechos humanos y de bienestar social. Se reconoce que además de la propia familia, grupo y país, todos los seres humanos tienen el derecho a la vida y a la libertad, derechos que están por encima de todas las instituciones sociales o convenciones. La apertura al mundo lleva, en segundo lugar, a reconocer la relatividad de normas y valores, pero se asume que las leyes legítimas son sólo aquellas obtenidas por consenso o contrato social. Ahora bien, si una norma va contra la vida o la libertad, se impone la obligación moral de no aceptarla y de enfrentarse a ella.</p> <p>Estadio 6. Moralidad de principios éticos universales. Se toma conciencia que hay principios éticos universales que se han de seguir y</p>

¹⁹¹ ESQUERDA, M., PIFARRÉ, J. y VIÑAS, J., “El menor maduro: madurez cognitiva, psicosocial y autonomía moral”, en DE LOS REYES, M. y SÁNCHEZ JACOB, M. (Eds.), *Bioética y pediatría*, Madrid, Ergon, 2010, p. 362.

tienen prioridad sobre las obligaciones legales e institucionales convencionales. Se obra con arreglo a estos principios porque, como ser racional, se ha captado la validez y se siente comprometido a seguirlos.
--

Sin embargo, Piaget se centraba principalmente en el aspecto del desarrollo biológico, siendo Kohlberg quien, a finales de los años 50, elaboraría un sistema de evolución de la conciencia moral del niño a partir de estadios morales¹⁹², que agrupará en diferentes niveles. Siguiendo a este autor, el nivel preconvencional es el propio del 80% de los niños hasta los 10-12 años, y el nivel convencional es el más frecuente entre los adultos. La fase postconvencional la alcanza un número reducido de personas y en edades más bien tardías¹⁹³.

Las características principales de los estadios morales descritos por Kohlberg¹⁹⁴ se podrían resumir en:

1. Los estadios implican diferencias cualitativas en el modo de pensar. A pesar de que dos personas en estadios diferentes puedan compartir un valor parecido, el modo de llegar a él será diferente.
2. Cada estadio forma un todo estructurado. Existe una estructura de conjunto subyacente a cada estadio. Los razonamientos de juicio moral de los sujetos muestran consistencia y estabilidad.
3. Los estadios forman una secuencia invariante. Existe una linealidad, un orden o sucesión en el desarrollo individual. Pese a que los factores culturales pueden acelerar, retardar o parar el desarrollo, no por ello pueden hacer cambiar su secuencia.

¹⁹² “Los estadios morales son estructuras de juicio moral o razonamiento moral”, Cfr. KOHLBERG, L., “El enfoque cognitivo-evolutivo de la educación moral”, en SANTOLARIA, F., y JORDÁN, J.A., (comps.), *La educación moral, hoy. Cuestiones y perspectivas*, Barcelona, PPU, 1987, p.92.

¹⁹³ SIMÓN, P, y BARRIO, M^a, “La capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias”, en *Rev. Esp. Pediatr.* Vol. 53, N° 2, 1997, pp. 107-118.

¹⁹⁴ KOHLBERG, L., *Psicología del desarrollo moral*, Bilbao, Desclée de Brouwer, 1992, pp. 55 y ss.

4. Los estadios morales son integraciones jerárquicas. Los estadios superiores son estadios mejores ya que implican un crecimiento en la estructura del juicio moral.

Cada etapa de desarrollo es, en resumen, una mejor organización cognitiva que la anterior, al tomar en cuenta todo lo presente en el estadio previo, pero haciendo nuevas distinciones y organizándolas en una estructura más equilibrada. Kohlberg construye su clasificación de niveles de desarrollo del pensamiento moral basado en la idea de Justicia, como definidos y universales¹⁹⁵, representando filosofías morales separadas, como diferentes visiones del mundo socio-moral. Estas visiones representan tres tipos diferentes de relación entre el yo y las reglas o expectativas de la sociedad. En cada etapa se define el mismo concepto o aspecto moral básico, pero en cada etapa más alta esta definición está más diferenciada, más integrada y más general o universal¹⁹⁶. Según se va alcanzando un mayor desarrollo moral, mayor será la responsabilidad del sujeto sobre sus acciones, las cuales, en cualquier caso, habrán de estar justificadas adecuada y coherentemente con sus convicciones. En este contexto, la incapacidad de un individuo de justificar una acción llevará consigo su descrédito desde el punto de vista moral, particularmente cuando ha obrado de mala fe¹⁹⁷.

Autores como Gilligan, Eisenberg o Kagan han criticado o matizado las aportaciones de Kohlberg. Estas críticas no hacen más que evidenciar la complejidad en torno a cualquier estudio sobre desarrollo moral. No debemos olvidar, como apunta Brusa¹⁹⁸, que la teoría de Kohlberg es de referencia siempre y cuando se considere el concepto sobre el cual ha sido creada, esto es, la idea de justicia, siendo más que discutible su predicación para otro tipo de realidad moral.

¹⁹⁵ Aunque las conductas morales o las costumbres culturales sean diferentes en lo referente al contenido, el desarrollo de la forma de razonamiento moral es una constante cultural. Es decir, existen ciertas uniformidades entre las culturas acerca de la forma como se conciben las reglas, y esto es una invariante cultural. “Creemos que hay una universalmente válida forma de proceso de pensamiento moral racional que todas las personas podrían articular, asumiendo unas condiciones sociales y culturales adecuadas al desarrollo de estadio moral cognitivo. Creemos que la ontogénesis hacia esta forma de pensamiento moral racional se da en todas las culturas, en la misma invariante y escalonada secuencia”, en KOLBERG, L., *Psicología del desarrollo...*, cit., p. 284.

¹⁹⁶ SEPÚLVEDA, G., *Teorías del...*, cit., pp. 24-25.

¹⁹⁷ FEITO, L., *Ética profesional de la enfermería*, Madrid, PPC, 2000, p. 49.

¹⁹⁸ BRUSA, M., *Percepción del proceso...*, cit., pp. 30-31.

En este sentido, Kohlberg afirmaba que *“en la perspectiva cognitivo-evolutiva, la moralidad es un producto natural de una tendencia universal hacia la empatía o asunción de roles. Es también un producto de una preocupación humana universal por la justicia, por la reciprocidad o la igualdad en la relación de las personas entre sí”*¹⁹⁹.

Podríamos resumir estos clásicos modelos de Piaget y Kohlberg como lineales, esto es, el desarrollo es visto como una jerarquía, en la cual el individuo se mueve desde niveles más bajos de complejidad y organización a otros más altos. La ventaja de este modelo es la posibilidad de anticipar el movimiento evolutivo y aspirar a metas evolutivas específicas en el proceso de cambio, lo cual facilita los programas de estimulación, y la desventaja que presenta es que a veces se asume que lo más alto es lo mejor o superior desde el punto de vista del desarrollo, sin una suficiente fundamentación.

Carol Gilligan, discípula y colaboradora de Kohlberg, va un paso más allá. Apunta a una integración de elementos del desarrollo de la identidad personal ligados al sexo, al grupo social de pertenencia, y al propio desarrollo de personalidad, lo cual destaca la relación entre diferentes formas de pensar acerca de la moralidad y su relación con diferentes visiones del sí mismo, las que se construyen en la interacción con otros. La naturaleza del desarrollo psicológico parte de cuestiones relativas a la verdad y a los valores propios. La adolescencia es por definición un tiempo de transición, un tiempo en el que los cambios ocurren y afectan a la experiencia personal y a la relación con los otros²⁰⁰. Por lo

¹⁹⁹ KOHLBERG, L., “El enfoque cognitivo-evolutivo...”, cit., p. 106.

²⁰⁰ GILLIGAN, C., “Adolescent development reconsidered”, en *10th Annual Konopka Lecture*, May, 1987. Disponible web: <http://bit.ly/K8UL9k> (accedido el 5 de mayo de 2012) pp. 1-2. Para Gilligan, los hombres perciben la moral en función de principios generales de justicia y equidad, mientras que las mujeres la perciben en función de responsabilidad hacia los individuos lo cual les motiva a realizar sacrificios para ayudar algún individuo en el contexto de una relación peculiar. Para las mujeres, la compasión hacia los demás es un factor de vital importancia su comportamiento moral. En comparación con los hombres, el juicio moral tiende a basarse en conceptualizaciones abstractas, mientras que la moralidad en las mujeres se orienta más a la relación y el bienestar individual. Para Gilligan, el desarrollo moral de las mujeres ocurre en tres etapas. En la primera, la orientación de la mujer está basada en su supervivencia, en lo que es mejor para ella. En la segunda etapa, la mujer sacrifica sus propios deseos por el bienestar de los demás, una forma de auto sacrificio. Finalmente, en la tercera etapa su desarrollo moral se expresa como moralidad de la no-violencia donde entiende que cualquier daño a la vida del individuo,

tanto, no debe entenderse el desarrollo moral como algo lineal, sino que las experiencias personales están llamadas a jugar un papel fundamental en tal desarrollo.

Sin embargo, estas teorías que podríamos denominar clásicas deben superarse. Los conceptos de infancia y adolescencia han tenido que ser redefinidos por la propia evolución de la sociedad. La madurez se ha convertido en un complejo proceso más social y psicológico que físico, en todo caso no parece que pueda entenderse como un mero desarrollo lineal²⁰¹. En la misma medida el proceso de sociabilización se hace mucho más complejo en tanto la sociedad esté más avanzada. La preparación necesaria para convertirse en un adulto productivo es cada vez más prolongada e intensiva. Las características de la sociedad moderna parece haber modificado determinados hábitos y, por consiguiente, se ha influido en la propia evolución moral del ser humano.

El pensador alemán Erich Fromm, establece, sin entrar en consideraciones etarias, que el desarrollo moral del hombre va íntimamente ligado a su concepción de sí mismo como ser separado e independiente del resto, esto es, a su grado de autoconciencia. El proceso por el cual el individuo se desprende de sus lazos originales (proceso de individuación, según Fromm), parece haber alcanzado su mayor intensidad durante los siglos posteriores a la Reforma. Un niño nace cuando deja de formar un solo ser con su madre y se transforma en un ente biológico separado de ella. Sin embargo, si bien esta separación biológica inicial es el principio de la existencia humana individual, el recién nacido, desde el punto de vista funcional, permanece necesariamente unido a su madre a través de los lazos de la dependencia. Fromm los denomina vínculos primarios, y tienen la cualidad de orgánicos en tanto que *“forman parte del desarrollo humano normal que, si bien implican una falta de individualidad, también otorgan al individuo seguridad y orientación”*²⁰².

incluyéndola a ella misma, es inmoral. Cfr. GILLIGAN, C., *La moral y la teoría: Psicología del desarrollo femenino*, México D.F., Fondo de Cultura Económica, 1985, 291 pp.

²⁰¹ HAWES, J., e HINER, N., “History of...”, cit., p. 384.

²⁰² FROMM, E., *El miedo a la libertad*, Barcelona, Paidós, 2008, pp. 61 y ss.

Cuanto más crece el niño, en la medida en que va cortando estos vínculos primarios, mayor es su tendencia a buscar la libertad y la independencia. Fromm sostiene que *“un aspecto del proceso del aumento de la individuación consiste en el crecimiento de la fuerza del yo”*, entendiendo como tal al *“todo organizado e integrado de la personalidad”*²⁰³. A mayor individuación y libertad de la persona, mayor será el peso del proceso dialéctico, ya que el menor se vuelve más libre para desarrollar y expresar su propia singularidad. Mientras el proceso de individuación se desarrolla automáticamente, el crecimiento del yo es dificultado por determinadas causas individuales y sociales. La falta de sincronización entre estos dos desarrollos origina un sentimiento insoportable de aislamiento e impotencia, y esto a su vez conduce a ciertos mecanismos psíquicos denominados, según Fromm, mecanismos de evasión²⁰⁴.

La libertad es, para Fromm, un don ambiguo. El hombre nace desprovisto del aparato necesario para obrar adecuadamente. Depende de sus progenitores más tiempo que cualquier otro animal y sus reacciones al medio ambiente son más lentas y menos eficientes que las reacciones automáticas reguladas por el instinto. Sin embargo, es de esta debilidad biológica del hombre de la que emana su condición de humana. Desde el comienzo de su existencia el hombre se ha visto obligado a elegir entre diversos cursos de acción. En el animal un estímulo desencadena un proceso instintivo que finaliza con una determinada acción más o menos predeterminada. Como diría Zubiri, el animal consigue el ajustamiento gracias a sus propias estructuras. En el animal la situación estimulante de un lado, y sus propias capacidades biológicas de otro, determinan unívocamente una respuesta, hay un ajustamiento perfecto entre el animal y su medio. En el hombre no opera de la misma manera. El estímulo existe, pero la forma de satisfacerlo permanece abierta, el ser humano mantiene la posibilidad de elección entre diversos cursos de acción. En lugar de una acción instintiva predeterminada, el hombre debe valorar diversos tipos de conducta. El ajustamiento zubiriano transcurre a través de las posibilidades, eligiendo y haciendo la justeza misma. En

²⁰³ *Ibidem*, p. 67.

²⁰⁴ *Ibidem*, p. 69.

última instancia, el problema de la justificación no resulta solamente de la estructura relativa de las posibilidades humanas, sino del deseo, de esa fuerza humana que nos hace preferir y hace que las posibilidades sean deseables o indeseables²⁰⁵. El hombre no se adapta a la naturaleza pasivamente, sino que lo hace de forma activa. El hombre no vive simplemente en la naturaleza, sino que la trasciende. La falta de elección determina la ausencia de libertad, y por tanto de pensamiento. Según el mito bíblico, el primer acto de libertad humana es un acto de desobediencia, pero es también el inicio de la razón²⁰⁶. Es sólo a partir de entonces que el hombre y la mujer se comienzan a hacer preguntas sobre su naturaleza. No se hallaba la sabiduría impregnada en la manzana, pero la opción por comerla desencadenó una serie de interrogantes que llevaron al ser humano a ser consciente de sí mismo.

Zubiri va más allá y se pregunta ¿qué lleva mis tendencias a preferir unas determinadas posibilidades y no otras? Porque la preferencia no puede estar determinada por el contenido propio de la cosa, ya que el que me sea grata o ingrata trasciende este mismo contenido. El problema para Zubiri estriba en que el hombre está abierto a un ámbito de realidad que es la fuente del valor, del deber y de la presión social. Se ha desgajado la moral de la realidad, y lo primero que hay que hacer es volver a inscribirla en ella. Zubiri afirma que *“no hay acción humana alguna del hombre que no tenga un carácter moral, incluso un niño es ya infantilmente moral. Sólo el animal es amoral”*²⁰⁷. La moral para Zubiri es apropiación de posibilidades²⁰⁸. Zubiri pone en evidencia la estructura moral del ser humano, confrontando su propio comportamiento con el del resto de animales. Sin embargo, y a pesar de lo expuesto, el individuo humano no sólo no es el más apto, sino que está inadaptado al medio. Si ha conseguido sobrevivir ha sido por

²⁰⁵ COROMINAS, J., “La ética de Xabier Zubiri”, en NICOLÁS, J.A., *Guía Comares de Zubiri*, Granada, Comares, 2011, pp. 398-399.

²⁰⁶ FROMM, E., *El miedo a la libertad*, cit., p. 72 y ss.

²⁰⁷ ZUBIRI, X., *Sobre el Hombre*, Madrid, Alianza, 1986, p. 366. En esta misma línea Marcos del Cano considera que *“uno de los medios para lograr la libertad vendría dado por la llamada libertad psicológica o de elección, consistente ésta en la existencia en el hombre de determinadas habilidades mentales necesarias para reflexionar críticamente sobre las preferencias, deseos, aspiraciones, que nos permite escoger entre varias posibilidades y que es, por consiguiente, la base de la moralidad”*. Cfr. MARCOS DEL CANO, A.Mª., *La eutanasia...*, cit., 111.

²⁰⁸ *Ibidem*, p. 407.

obra de su peculiar psiquismo, que la ha permitido buscar nuevas vías de adaptación, distintas a las de los animales. La inteligencia le sirve al ser humano para la adaptación “*del*” medio en vez de adaptación “*al*” medio²⁰⁹. Mientras el animal consigue el ajustamiento gracias a sus propias estructuras, en el ser humano este ajustamiento transcurre a través de las posibilidades, eligiendo y haciendo la justeza misma. Este hecho de la justificación humana tiene tres dimensiones, la primera consistiría simplemente en dar razón de la posibilidad escogida, la segunda en dar razón de la razón, qué criterio tenemos para elegir, y la tercera en radicar el criterio de preferencia en las tendencias humanas. Lo que lanza al hombre a tener que elegir es, a diferencia del animal, la inconclusión de sus tendencias. La última dimensión sería la más decisiva pues si nos quedáramos en la segunda, la preferencia parecería ser completamente arbitraria y en consecuencia no habrían propiamente cosas para el ser humano preferibles a otras. El hombre se encuentra llevado a tener que preferir por algo que no depende de la preferencia misma. En última instancia, el problema de la justificación no resulta solamente de la estructura relativa de las posibilidades humanas sino del deseo, esto es, de una fuerza humana que no es simple fuerza de arrastre pues no desencadena sus efectos por sí misma, pero que nos hace preferir y hace que las posibilidades sean deseables o indeseables²¹⁰. A esta dimensión primaria de la moral la denominaría posteriormente Aranguren como “*moral como estructura*”, para distinguirla de la “*moral como contenido*”, en la que entrarían en juego otros criterios para justificar una determinada acción, como serían los criterios, valores o normas. En este sentido, y siguiendo a la profesora Adela Cortina, todo ser humano es moral, porque todo ser humano tiene una estructura moral. El hombre es capaz de aprehender las cosas, que son percibidas como realidades. Ello posibilita que el hombre se desarrolle en el mundo, y no simplemente en el medio. El hombre, ante un estímulo, se distancia de él, lo supera. Y es ese primer momento de distanciamiento lo que lleva al ser humano a ser libre. El ser humano puede empezar a manejar una gran cantidad de posibilidades entre las cuales debe “*preferir*” cuáles quiere realizar, pero debe además justificar esta preferencia. Esta justificación implica la estructura moral del ser humano, e imposibilita que

²⁰⁹ GRACIA, D., “Bioética”, cit., p. 218.

²¹⁰ ZUBIRI, X., *Sobre el Hombre*, cit., pp. 351-354.

pueda haber seres humanos amorales, como ya apuntaba Zubiri. Ahora bien, determinar desde dónde han de realizarse estas preferencias morales nos lleva a la moral como contenido propugnada por Zubiri, y recogida posteriormente por Aranguren. Y esta moral como contenido va sufriendo históricamente profundos cambios, pudiendo darse una enorme variabilidad dentro de una misma cultura²¹¹.

Así, en tiempos más recientes, Alderson²¹², desde una perspectiva eminentemente práctica, sostiene que la competencia de un menor para aceptar o rechazar un tratamiento quirúrgico, debe ser discutida en términos de madurez o habilidad social. El entorno social influye enormemente en la evolución de la madurez del menor, y por tanto su capacidad para consentir. El desarrollo cognitivo de los menores no es tan inexorablemente lento y lineal como propugnaba Piaget. Ni su forma de pensar debía abstraerse necesariamente de la etapa de desarrollo que se le presupone al menor en función de su edad. Piaget tendía a percibir que el niño debía ser universalmente considerado como un ser aislado, que de forma autónoma elaboraba sus propias conclusiones, y éstas no se veían afectadas por factores como la raza, clase social, la pobreza, la enfermedad o la discapacidad, en definitiva, el entorno social. En este mismo sentido, Damon²¹³ plantea que el desarrollo moral no se limita al desarrollo cognoscitivo, sino que envuelve factores psicosociales y afectivos teniendo su base en la experiencia e influencia social en el niño. Damon subraya que el desarrollo moral de los niños implica el desarrollo de sus capacidades emocionales y sociales. Necesitan desarrollar interés, consideración y un sentido de responsabilidad por el bienestar y los derechos de los demás, expresándolo en acciones de afecto, atención, compasión y amabilidad para con los demás. A pesar de ello, la bioética tradicional se ha seguido apoyando en las teorías evolutivas piagetianas para desarrollar los diferentes modelos de evaluación de la competencia, como veremos más adelante.

²¹¹ CORTINA, A., “Neuroética: ¿moral como estructura y moral como contenido?”, intervención grabada en el III Congreso Internacional Xavier Zubiri, septiembre de 2010, Valparaíso, Chile. Disponible web: <http://bit.ly/IrA09c> (accedido el 7 de marzo de 2012).

²¹² ALDERSON, P., “In the genes or in the stars? Children's competence to consent”, en *Journal of medical ethics*, Núm. 18, 1992, pp. 119-124.

²¹³ DAMON, W., “El desarrollo moral de los niños”, en *Investigación y ciencia*, nº 277, 1999, pp. 26-33.

Lo que sí es seguro, es que ninguno de estos autores parece definir tajantemente un rango de edad en el que se alcanza tal o cual nivel moral, aunque sí dan una orientación. En cualquier caso, coinciden mayoritariamente todos los autores en señalar que en torno a los 12 años se puede afirmar que hay un cierto nivel de autonomía moral, aunque su grado variará según los sujetos. Estas teorías, en mayor o menor medida, han ido influenciando en las legislaciones nacionales del mundo occidental²¹⁴. Así, en nuestro país se ha establecido la edad de los 12 años como aquella en la cual el menor deberá al menos ser escuchado si tuviere suficiente juicio. Esta postura se ha ido trasladando a todo el ordenamiento jurídico en aquellas cuestiones que afectan al menor. Ello en parte ha sido posible por las transformaciones sociales y culturales operadas en nuestra sociedad, que han provocado un cambio en el status social del niño. Este nuevo enfoque implica fundamentalmente reconocer a los menores la titularidad de derechos, así como una progresiva capacidad para ejercerlos. El desarrollo de la madurez se configura a partir del aprendizaje del menor, basado en la educación que recibe de la sociedad en la que se desarrolla, de su medio ambiente²¹⁵. Este concepto introduce la dimensión del desarrollo evolutivo en el ejercicio directo de sus derechos, de forma que se favorezca y promueva el desarrollo del menor a través de la participación en los procesos de toma de decisiones autónomas.

3.1. Una aproximación teórica al concepto del menor maduro

El término “*menor maduro*” (*mature minor*) es un neologismo de origen anglosajón que fue concebido en Estados Unidos a partir, fundamentalmente, de los estudios de Piaget y Kohlberg, entre otros, y progresivamente fue adquiriendo tal importancia en las referencias jurisprudenciales y doctrinales norteamericanas

²¹⁴ Aunque hemos determinado que el desarrollo físico y moral es un proceso continuo sin límites, y que no conviene generalizar, sí que nos parece conveniente señalar determinados hitos, legal o socialmente aceptados, a los que iremos haciendo referencia a lo largo de este estudio, y que a título de resumen son:

- 7 años: tradicionalmente y sobre todo la Iglesia católica, y así consta en el catecismo, era la edad en que el niño alcanzaba el “*uso de razón*”.
- 12 años: el niño tiene derecho a ser oído.
- 14 años: La Ley atribuye capacidad para la realización de determinados negocios jurídicos
- 16 años: mayoría de edad sanitaria. Emancipación. Mayoría de edad laboral.
- 18 años: mayoría de edad legal y penal (Plena capacidad jurídica y de obrar)

²¹⁵ ESQUERDA, M., PIFARRÉ, J. y VIÑAS, J., “El menor maduro...”, cit., p. 364.

que constituyó una auténtica “*doctrina del menor maduro*”, debido a las demandas cada vez más frecuentes, que los padres de los adolescentes realizaban contra los médicos por asistir a sus hijos sin su consentimiento. Sin duda alguna, la ley tiene implicaciones directas sobre la determinación de la competencia de los menores a través del debate surgido a lo largo del último tercio del s. XX sobre el consentimiento de pacientes adultos. El estatus legal de los menores ha ido modificándose paulatinamente, de forma que se les otorga un cada vez mayor rango de derechos que les permite, en caso de ser competentes para ello, tomar sus propias decisiones personales. Con este término se designa a los adolescentes menores de edad desde el punto de vista legal, pero con capacidad suficiente para involucrarse en la toma de decisiones, ya sean éstas médicas o de otro tipo²¹⁶. En cualquier caso estamos ante un concepto “*contradictorio y paradójico que anuncia la posibilidad de una biografía madura en un sujeto de biología inmadura*”²¹⁷.

Durante las décadas de los años 60 y 70, muchos de los Estados norteamericanos aprobaron diversas normas que recogían cómo debía realizarse el tratamiento de los menores en el ámbito biosanitario, consagrando definitivamente las teorías jurisprudenciales del menor maduro. Históricamente, los padres han tenido atribuido el derecho a tomar las decisiones que afectaban a sus hijos menores de edad porque tradicionalmente a éstos se les negaba la capacidad necesaria para tomar por ellos mismos tales decisiones. Sin embargo, las Cortes Federales han venido aceptando tres situaciones en las que se limitaba este derecho paterno: en caso de emergencia, emancipación o madurez suficiente del menor. Si bien estos pronunciamientos podían diferir de unos Estados a otros, coincidían en la necesidad de regular de una forma particular las relaciones de los sanitarios con los menores de edad, especialmente con aquellos que se encontraban en un rango de edad entre los 15-18 años. Unas veces recogían los derechos y deberes referidos al ejercicio del derecho a consentir libremente a cualquier acto médico, y

²¹⁶ SÁNCHEZ JACOB, M., “El menor maduro”, en *BOL PEDIATR*, Vol. 45, nº 193, 2005, pp. 156-160.

²¹⁷ DOMINGO MORATALLA, A., “Adolescencia y menor maduro”, en DE LOS REYES, M. y SÁNCHEZ JACOB, M. (Eds.), *Bioética y pediatría*, Madrid, Ergon, 2010, p. 50.

otras se limitaban a regular los tratamientos con determinados tipos de medicamento. Mayoritariamente se establecía como límite de edad los 16 años, a partir del cual el menor debería ser considerado completamente independiente para cualquier asunto relacionado con la toma de decisiones vinculadas al cuidado de su salud y a la aceptación o rechazo del tratamiento, considerando al menor, a todos los efectos, como si fuese un adulto. Aquellos Estados sin una regulación específica, empezaban a constituir como práctica habitual el otorgar a los sanitarios la libertad para tratar a los menores con enfermedades venéreas, sin el consentimiento de sus padres o tutores. Poco a poco esta práctica se fue extendiendo a permitir el tratamiento a menores con problemas de alcohol, embarazos y desórdenes psicológicos. De hecho, muchos Estados prohibían expresamente informar a los padres si no se contaba con el consentimiento del menor, en cuyo caso, la factura no debía ser girada a los mismos.

En nuestro entorno europeo, y también por influencia de las decisiones judiciales, se ha desarrollado paralelamente en el Reino Unido lo que ha venido en denominarse “*Gillick competence*”²¹⁸, para referirse a esa especial consideración de aquellos menores que demuestren tener la madurez necesaria para tomar las decisiones sanitarias por ellos mismos. Si bien, en esencia, los pronunciamientos en Inglaterra tienen la misma finalidad que en Estados Unidos, una vez analizadas ambas corrientes se ha constatado una fundamentación mucho más actualizada en

²¹⁸ La Sra. Gillick llevó a su Autoridad sanitaria local a los tribunales porque se negó a asegurarle que sus 5 hijas, todas ellas de menos de 16 años, no recibirían consejo o tratamiento contraceptivo sin su conocimiento y consentimiento. Esta particular exigencia de la Sra. Gillick tuvo su origen en una circular publicada por el Departamento de seguridad sanitaria y social que advertía que los doctores que fueran consultados en una clínica de planificación familiar por una menor de 16 años no estaría actuando en contra de la legislación vigente en caso de prescribir medicamentos contraceptivos dado que estaría actuando de acuerdo a las exigencias de la buena fe y en protección de las menores, a las que se les prevenía de los efectos perjudiciales de las relaciones sexuales. Considerando que esta circular atentaba contra la legalidad, la Sra. Gillick alegó que el consentimiento de una menor era legalmente ineficaz e inconsistente frente a los derechos parentales. Sostenía que en cualquier caso debía contarse con la participación de los progenitores. Este argumento fue rechazado por la Corte Suprema, donde la opinión mayoritaria era que la prueba pertinente es si la menor había llegado a una edad en la que podía considerarse que tenía suficiente entendimiento e inteligencia que le permitiera entender completamente lo que se le estaba planteando. Si éste era el caso, el doctor no estaría actuando contrariamente a la legalidad al dar consejo o tratamiento médico. Cfr. BRITISH MEDICAL ASSOCIATION, *Consent, rights and choices in health care for children and Young people*, Londres, BMJ books, 2001, pp. 33-35. *Gillick vs West Norfolk and Wisbech AHA* (1986), AC 112

las islas británicas, por lo que nuestra exposición se detendrá en ella. A nuestro juicio, los pronunciamientos de los magistrados norteamericanos se ven condicionados por una importante influencia de las teorías piagetianas, fundamentando sus resoluciones más en criterios relacionados con la edad y con la presunción de un determinado desarrollo cognitivo, que en el análisis del contexto particular de las familias implicadas como se realiza en los casos tratados en el Reino Unido. Es por ello, en coherencia a lo expuesto en el capítulo anterior, que consideramos que el análisis de la doctrina del menor maduro (nuestro país ha heredado la traducción norteamericana, más explicativa en cualquier caso) debe realizarse desde una perspectiva más cercana a la bioética europea.

En el Reino Unido, el 18º cumpleaños de una persona, al igual que sucede en España y en otros países de nuestro entorno, marca la fina línea que separa la niñez de la edad adulta. En lo que respecta a las decisiones en el ámbito sanitario, como en otras, se le presume a este adolescente la misma autonomía que a cualquier otro adulto. Al igual que sucede en España, en lo que específicamente se refiere a las decisiones clínicas, los menores con 16 o 17 años también podrán tomar decisiones al margen del conocimiento o la autorización de sus progenitores. Atribuir a personas por debajo de esta edad la posibilidad de consentir a un determinado tratamiento sin contar con el consentimiento de sus padres viene determinado por la competencia del menor, la cual parece que no debería dejarse al único criterio de la edad. Durante muchos años, el criterio tenido en cuenta para evaluar la competencia de los jóvenes ingleses ha estado determinado por el caso Gillick, que ha proporcionado a los clínicos ciertos criterios más o menos objetivos para evaluar dicha competencia. Estos procedimientos ayudaban a identificar a los menores de 16 años que eran aptos legalmente para consentir la realización de un examen médico o someterse a un tratamiento específico, siempre que se pudiera demostrar que el menor poseía una suficiente madurez e inteligencia para entender y valorar la naturaleza e implicaciones del tratamiento, incluyendo sus riesgos y cursos de acción

alternativos²¹⁹. Es de resaltar, además, que la Corte Suprema británica centró sus conclusiones en el propio consentimiento del menor, en lugar del teórico derecho de los padres a decidir, como argumentó Victoria Gillick. Este hecho se debió a que la propia cámara no consideraba que tal derecho de los progenitores existiese, más allá del deber de salvaguardar el mejor interés del menor. Una vez verificada la madurez del paciente menor de edad, sus padres no tendrían potestad para oponerse a la misma. La importancia de esta regla en el Reino Unido radica en que las implicaciones legales de esta decisión para el reconocimiento de los derechos del menor van más allá del mero consentimiento médico. Se establece el principio general de que la autoridad de los padres para tomar decisiones en nombre de sus hijos no es absoluta, sino que va decreciendo a medida que la madurez de los menores va en aumento. En la práctica, el nivel de entendimiento requerido vendrá determinado por la relación riesgo-beneficio del tratamiento propuesto. Si el tratamiento es simple, efectivo, y relativamente exento de riesgo, se exigirá un nivel de competencia extremadamente alto para permitir el rechazo del mismo. Los menores que pretendan rechazar un tratamiento parece que deberán demostrar una mayor madurez que aquellos que pretendan aceptarlo. Los juicios sobre competencia solo pueden realizarse caso a caso, tomando en consideración las específicas circunstancias individuales, de cada paciente y de su entorno. Es fundamental recoger adecuadamente en la historia clínica cuales han sido los criterios que han podido llevar al médico a considerar el grado de madurez de su paciente. Importa señalar que muchas de las decisiones judiciales, a pesar de reconocer la capacidad del menor para decidir, recomiendan llegar a un entendimiento entre las partes implicadas en la toma de decisiones²²⁰. Estas recomendaciones jurisprudenciales nos parecen extremadamente acertadas, y serán retomadas a lo largo del presente estudio.

²¹⁹ WHEELER, R., "Gillick or Fraser? A plea for consistency over competence in children", en *British Medical Journal*, Vol. 332, abril 2006, p. 807.

²²⁰ SHAW, M., "Competence and consent to treatment in children and adolescents", en *Advances in Psychiatric Treatment*, vol. 7, 2001, pp. 152-154.

Ahora bien, a pesar de todo lo expuesto, la llamada “*Ley de la Infancia*”²²¹ inglesa no permite al menor, a pesar de que se le pueda considerar competente a efectos de prestar el consentimiento, rechazar un tratamiento. Al menos no sin entrar a valorar el mejor interés del menor, que será llevado a cabo bien por la autoridad judicial o por las personas a cuyo cargo pudiera estar el menor²²². Este cambio se produce concretamente entre 1991 y 1992, cuando tres resoluciones de la corte de Apelación distinguieron entre la facultad de los menores a prestar el consentimiento y su rechazo a seguir un tratamiento recomendado. Actualmente la situación en el Reino Unido, aunque algo confusa, establece que los llamados “*Gillick-competent minors*” (refiriéndose a los menores competentes) pueden dar su consentimiento para recibir tratamientos médicos pero su rechazo puede ser revocado por sus padres o por la autoridad sanitaria competente. Esta confusión en ocasiones se agrava por las diferentes interpretaciones realizadas de la “*Ley de la Infancia*” por miembros de la organización en pro de la defensa de los derechos de los menores. Algunas consideran que el Acta sólo requiere de la corte “*considerar*” el punto de vista del menor, en consonancia a lo estipulado en el artículo 12 de la Convención de los Derechos del Niño de Naciones Unidas, que proclama, como ya hemos descrito en otro lugar, que cualquier menor que es capaz de formar su propio punto de vista tiene derecho a expresarlo a los demás, y será tanto más tenido en cuenta su opinión cuanto mayor sea la edad y madurez del mismo²²³.

En nuestro país, no han sido los pronunciamientos jurisprudenciales los que han ido configurando la teoría del menor maduro, sino que nos hemos ido nutriendo de las resoluciones anglosajonas, que se han ido recogiendo en las distintas leyes sanitarias que han regido nuestro quehacer médico, esto es, la Ley General de Sanidad de 1986 primeramente, y más recientemente la ya citada Ley 41/2002,

²²¹ La Ley de la Infancia (*Children Act*) de 1989 es una norma emanada del Parlamento británico, que modificó la legislación británica en lo que respecta a los niños. En particular, introdujo la noción de responsabilidad parental. Leyes posteriores han ido modificando ciertas partes de esta Ley de la infancia. Cfr. <http://bit.ly/JADB4S> (accedido el 30 de abril de 2012).

²²² SHAW, M., “Competence and consent...”, cit., pp. 156-157.

²²³ REDER, P., y FITZPATRICK, G., “What is sufficient understanding?”, en *Clinical child psychology and psychiatry (on line)*, Vol. 3, Núm. 1, pp. 105-106 (Accedido el 1 de mayo de 2012). Disponible web: <http://bit.ly/JADHt6>.

comúnmente conocida como de Autonomía del Paciente. Alrededor de la doctrina del menor maduro se ha concluido que el menor de edad con madurez suficiente tiene derecho a dar su consentimiento en aquellas cuestiones que afectan a cuestiones médicas siempre que se tenga una edad superior a los 14 años, que la actuación sea en beneficio del paciente y no implique riesgos graves y que, a juicio del médico responsable, tenga madurez suficiente para tomar esa decisión. Se puede afirmar que aquellos menores que sean capaces de comprender la naturaleza y las consecuencias de un tratamiento, son considerados como suficientemente maduros para consentir o rechazar el mismo²²⁴.

3.2. Determinación del grado de competencia

Tradicionalmente la madurez del menor se viene planteando como una cuestión dilemática. En muchos casos, el joven que analizamos será tan maduro como lo será más adelante. La determinación del grado de madurez de los menores adquiere una gran importancia, dada la participación, cada vez más activa, de los adolescentes en nuestra sociedad, así como el derecho a la información sanitaria que tiene el paciente. A diferencia de lo que sucede en el adulto, a los que se les supone la capacidad de autonomía, en los menores debe demostrarse su capacidad y madurez moral, y esta verificación le compete al médico responsable del paciente. Todo hace pensar que progresivamente estas tendencias se irán implantando también en nuestro país, si bien en determinados sectores de la población, y respecto de determinados tratamientos, habrá siempre objeciones importantes. Un elemento a destacar a la hora de considerar el grado de madurez de un menor es la naturaleza o gravedad de la decisión a tomar. En este sentido, tienen gran relevancia las consideraciones sobre la relación beneficio-riesgo, la importancia o gravedad del problema y el carácter de urgencia de la decisión²²⁵. La legislación española, como ya hemos apuntado, otorga cierta presunción general de madurez para prestar un consentimiento válido a los menores que se hayan emancipado y, en todo caso, a los mayores de 16 años, que es donde se fija

²²⁴ BARRIO, I., “El problema de la capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias”, en *Enfermería Clínica*, vol. 8, núm 4. 1998, p. 161.

²²⁵ CURBELO, D., “Problemas éticos...”, cit., p. 213.

lo que se ha venido a denominar “*mayoría de edad sanitaria*” tras la entrada en vigor de la Ley 41/2002. Todo ello sin perjuicio de que en determinados casos pueda considerarse que un menor de dicha edad sea lo suficientemente maduro para entender las implicaciones del acto clínico al que se le va a someter. Obviamente, estas consideraciones tienen una estrecha vinculación con las teorías de psicología evolutiva que hemos comentado en los apartados precedentes y según las cuales la madurez de una persona debe medirse por sus capacidades formales de juzgar y valorar las situaciones, más que por el contenido mismo de los valores que asuma²²⁶.

Como hemos visto, el consentimiento informado traduce el nuevo estilo de la relación médico-paciente, basada en la participación este último en la toma de decisiones sanitarias que le afectan. Su fundamento es que las decisiones, para que sean moralmente vinculantes, deben ser tomadas de forma autónoma por los propios pacientes. Y para ello, deben darse algunos requisitos, como son la voluntariedad, la información y la capacidad. En este punto, y siguiendo a Millar²²⁷, podemos afirmar que existen tres elementos que determinan la capacidad psicológica de la autonomía: 1) la agencia, la convicción personal, es el actuar conforme a unos deseos e intenciones que se tienen por propios; 2) independencia, entendida en un doble sentido: por un lado, como ausencia de influencias externas que controlen a una persona provocando que haga cosas que no quiere hacer; y por otro, como posibilidad real de elegir entre varias opciones. Si sólo existe una opción, no podremos hablar de acciones autónomas; 3) el tercer elemento, la racionalidad de la acción, entendida como la capacidad de reflexionar sobre los deseos y preferencias. El contenido mínimo del principio de respeto de la autonomía implica que la persona tiene que tener independencia, esto es, estar libre de coacción y otras interferencias. J.S. Mill hace de esto su principio básico. Pero lo hace no porque crea que es un derecho fundamental o un valor en sí mismo, sino porque el reconocimiento de la libertad está condicionado por el principio de utilidad. Este principio alude a que una acción es tanto más

²²⁶ VVAA, *La ética y el Derecho ante la Biomedicina del futuro*, Bilbao, Cátedra interuniversitaria de Deusto, 2006, p. 56.

²²⁷ MILLAR, B., “Autonomy”, en Post, S., (Ed. in chief), *Encyclopedia of...*, cit, pp. 246-247.

bondadosa cuanto mayor sea el número de personas a las que proporcione felicidad.

Muchas veces, los términos autonomía, capacidad y competencia se confunden, pero no cabe duda de que no son lo mismo. Siguiendo a Simón Lorda²²⁸, distinguiremos estos conceptos en el sentido de que la autonomía vendría a ser “*la aptitud para el autogobierno*”, y tendría unas connotaciones eminentemente filosóficas, como hemos descrito anteriormente. El origen de capacidad y competencia tienen mucha más relación con lo jurídico, entendiéndose ambos como “*la aptitud o idoneidad para desempeñar una tarea*”. Como podemos observar, primariamente, capacidad y competencia comparten un significado jurídico común, si bien parece que en el ámbito bioético y sanitario puede dotárseles de significados algo diferentes. Así, Simón Lorda mantiene que “*el lenguaje de la bioética no necesariamente tiene por qué ser el mismo que el del Derecho*”, por lo que podemos usar el término competencia “*para describir el estado de un paciente que puede, legítimamente, participar en la toma de decisiones respecto al diagnóstico y tratamiento de su enfermedad, porque posee las aptitudes y habilidades psicológicas necesarias para garantizar que su decisión es expresión de un grado suficiente de autonomía personal*”²²⁹. Así, nos referiremos a la competencia para describir la aptitud de hecho que posee el menor para tomar decisiones, manteniendo la significación jurídica del concepto capacidad para referirnos a la aptitud legal para tomar tales decisiones.

En este sentido, conviene recordar, como apuntamos anteriormente, que en nuestro país la Ley 41/2002 contempla los supuestos en los que está previsto que se pueda prestar el consentimiento informado por representación, y lo hace de una forma muy restrictiva. Así, sólo se prevé en tres situaciones concretas: cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación; cuando el paciente esté incapacitado

²²⁸ SIMÓN, P., *El consentimiento informado*, Madrid, Triacastela, 2000, p. 277.

²²⁹ *Ibidem*, p. 337. Pablo Simón añade un cuestión interesante al señalar que de las definiciones tratadas se llega a que la traducción del término anglosajón *capacity* se correspondería con el español *competencia*, reservándose *capacidad* para referirnos a la *competency* norteamericana.

legalmente o cuando, siendo menor de edad, no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. Es a este último apartado al que en nuestro país suele relacionarse con la competencia. Ahora nos centraremos en ella en relación con el menor y en su necesidad de evaluación, analizando en un capítulo posterior lo relacionado con la capacidad legal del menor y su derecho a decidir.

La legislación parece obligarnos a elegir dicotómicamente (competente Vs incompetente) sobre algo en lo que desde el punto de vista del desarrollo, como ya hemos visto, se mueve en un amplio espectro de posibilidades y capacidades. Este hecho pone de manifiesto la insuficiencia del Derecho para responder a los desafíos que plantea el conjunto de las ciencias, tanto biomédicas como sociales²³⁰. Si bien en nuestro entorno no se han desarrollado adecuadamente formularios de evaluación de la competencia específicos para la determinación de la competencia en el ámbito sanitario, sí son frecuentes los estudios cuantitativos en este campo. Asimismo, comentaremos, si bien brevemente, algunos procedimientos comunes en la literatura bioética sobre la determinación de la competencia.

En 1982 Weithorn y Campbell²³¹ analizaron las diferencias de desarrollo en la competencia para tomar decisiones informadas de tratamiento eligiendo como base cuatro grupos de edad (9, 14, 18 y 21 años) donde entrevistaron a sujetos sanos en situaciones hipotéticas. En general, las respuestas del grupo de 14 años de edad no difirieron de las de los adultos. Si bien los sujetos del grupo de 9 años de edad demostraron ser menos competentes que los adultos con respecto a su capacidad de razonar y entender la información proporcionada en el tratamiento de los dilemas, no difieren de los sujetos de más edad en la expresión de las preferencias razonables con respecto al tratamiento. Se concluye que los hallazgos no apoyan la negación del derecho a la libre determinación de los adolescentes en situaciones de atención de la salud sobre la base de una presunción de

²³⁰ DOMINGO MORATALLA, A., “Adolescencia y menor maduro”, cit., p. 50.

²³¹ WEITHORN, L. A. y CAMPBELL, S. B. “The competency of children and adolescents to make informed treatment decisions”, en *Child Development*, Vol. 53, 1982, nº 6, pp. 1589-1599.

incapacidad. Además, los niños de nueve años parecen ser capaces de participar de manera significativa en la toma de decisiones personales que afectan a su salud.

Con unos resultados similares, Alderson²³² entrevistó entre 1989 y 1991 a 120 menores de entre 8 y 15 años que iban a ser operados por problemas ortopédicos. También entrevistó a sus familiares y a sus responsables médicos. La mayoría de estos menores ya había sufrido otras intervenciones con la finalidad de aliviar dolor crónico, mejorar el confort y, en algunos casos, deformidades. A los jóvenes pacientes se les preguntó sobre la edad a la que creían que estaban capacitados para decidir, y a sus padres sobre sus hijos. Y ambos grupos coincidieron en señalar que sobre los 14 años. Paralelamente hizo la misma pregunta a 983 escolares sin valorar su historia clínica, muchos de ellos nunca habían sufrido intervención alguna. Las respuestas, en este caso, oscilaron entre los 15 y los 17 años. Esto resalta, según Alderson, la importancia de los factores experienciales de cada persona en la determinación de su competencia para decidir. Pero Alderson fue más allá, y preguntó a los cirujanos del primer grupo a qué edad creían que estarían capacitados los menores para decidir sobre la cirugía propuesta. Sorpresivamente, la media de edad se situó en torno a los diez años y medio. Curiosamente, y para completar el estudio, de los 120 menores que iban a ser operados, sólo 21 de ellos se mostró partidario de tomar la decisión por sí solo, independientemente de que se considerara o no competente para hacerlo.

En cualquier caso, es difícil definir un nivel de discernimiento adecuado para tomar decisiones en el ámbito sanitario. Este discernimiento sólo puede ser inferido y no observado directamente, y va a estar influenciado por la calidad de la información recibida por el evaluador. La capacidad de entender una situación determinada no tiene por qué coincidir con la capacidad general de entendimiento atribuible al menor para otras facetas de su vida²³³. Esto hace que sea verdaderamente difícil evaluar la competencia para el específico ámbito de aplicación en sanidad. Los juicios sobre la competencia rara vez son concluyentes.

²³² ALDERSON, P., "In the genes or in the stars?", cit., p. 119.

²³³ SHAW, M., "Competence and consent...", cit., pp. 150-151.

Como diría Roth, “la búsqueda de un único test sobre la competencia es una búsqueda como la del Santo Grial ... En la práctica, los juicios sobre la competencia van más allá de la semántica o de directas aplicaciones de las normas legales, tales juicios reflejan consideraciones y prejuicios sociales tanto como los que reflejan las cuestiones de derecho y la medicina”²³⁴.

Según Roth, Meisel y Lidz²³⁵ la utilidad real de los test sobre competencia deberían medirse por tres variables: a) sus posibilidades de aplicación en la práctica, b) su grado de aceptación general y c) su capacidad para establecer un equilibrio correcto entre el respeto de la autonomía individual y la oferta del tratamiento médico adecuado. Estos autores revisaron los criterios más utilizados en las numerosas sentencias que en los años 60 y 70 se pronunciaron sobre la competencia para la toma de decisiones sanitarias en pacientes que habían rechazado procedimientos terapéuticos o diagnósticos, agrupándolos, resumidamente, de la siguiente forma:

- 1.- Expresar una elección: Capacidad de expresarse a favor o en contra de un tratamiento: asentir o disentir.
- 2.- Decisión "razonable" comparada con el criterio de la persona "razonable".
- 3.- Elección basada en motivos racionales (no relacionados con enfermedad).
- 4.- Capacidad para comprender el proceso de toma de decisiones relacionándolo con los riesgos y beneficios.
- 5.- Comprensión real y completa del proceso de decisión.

Estos cinco criterios parten, como se ha dicho, de sentencias judiciales, y su nivel de exigencia varía. El primer criterio (expresar una elección) es el menos exigente. Por contra, el criterio de la decisión razonable sacrifica la autonomía personal en aras de fines sociales y de la promoción de la salud individual. A su vez el criterio de elección racional podría descartar a todas las personas con trastornos psiquiátricos severos. Por último, los criterios de comprensión del proceso y de comprensión real y completa requieren una información y una cierta

²³⁴ ROTH, L. H., MEISEL, A. y LIDZ, C. W. “Tests of competence to consent to treatment”, en *American Journal of Psychiatry*, nº 134, 1977, pp. 283 y ss.

²³⁵ Nos detendremos brevemente en estos autores por ser los pioneros en esta materia, si bien sus teorías han ido evolucionando a través de trabajos posteriores, como se dirá. *Íbidem*.

educación del paciente, por lo cual exigen no sólo una mayor competencia, sino también un conocimiento y una relación asistencial más dilatada²³⁶. Cabría señalar, en cualquier caso, que estos procedimientos iniciales de evaluación de la competencia no estaban destinados exclusivamente a menores.

En los años posteriores, Roth siguió escribiendo abundantemente sobre el tema, ahora de la mano de otro de sus compañeros del Western Psychiatric Institute and Clinic de Pittsburg, Appelbaum. Su preocupación por las dificultades prácticas de la evaluación de la competencia en la atención sanitaria les llevó a publicar diversos trabajos que incluían criterios y estándares que debían ser tenidos en cuenta también en el ámbito de la investigación biomédica. Como hemos comentado, estos diferentes grupos de criterios, y otros que lo completaron²³⁷, fueron extraídos entre las variadas propuestas existentes en la literatura y surgen de decisiones judiciales que a su vez se basan en tradiciones jurídicas determinadas, y se encaminan hacia actuaciones legales. Por estos motivos, habría que plantearse hasta qué punto son transferibles a nuestra realidad social y asistencial.

A partir de los trabajos mencionados y otros que se sucedieron en los años posteriores, Drane²³⁸ publica en 1985 una propuesta novedosa sobre los criterios y estándares que debían delimitar la competencia²³⁹. Drane considera que cualquier criterio de competencia, para ser aceptable, debe lograr varios objetivos, entre ellos, incorporar las directrices generales expuestas en las decisiones judiciales,

²³⁶ MEDRANO, J., “La competencia y su valoración”, en *Newsletter de la Sociedad Española de Psiquiatría Legal (on line)*, junio 2002, sin numerar. Disponible web: bit.ly/Jwnwgw (accedido el 30 de abril de 2012).

²³⁷ Para ampliar información sobre las diversas teorías desarrolladas a partir de Roth y Appelbaum (entre otros) Cfr. SIMÓN, P., *El Consentimiento informado*, cit., pp. 277-344; SIMÓN, P., “La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente”, conferencia impartida dentro de la jornada celebrada el 26 de mayo de 2006 en Barcelona, bajo el título *Aproximación al problema de la competencia del menor*, organizada por Fundación Víctor Grifols i Lucas; MEDRANO, J., “La competencia...”, cit., (sin numerar).

²³⁸ En este trabajo hemos utilizado la versión castellana publicada en DRANE, J. “Las múltiples caras de la competencia”, en COUCEIRO, A. (ed.), *Bioética para clínicos*. Madrid, Triacastela, 1999, pp. 163-176.

²³⁹ La Escala móvil de Drane es probablemente la aportación de mayor predicamento entre bioeticistas y clínicos, por lo que nos detendremos brevemente en explicar sus aspectos más fundamentales.

ser consistente tanto desde el punto de vista psiquiátrico como filosófico, de forma que garantice el cumplimiento de los valores éticos en juego y, por supuesto, ser aplicable al ámbito clínico. El propio Drane afirma que su método no se basa en un único criterio, sino que se basa en una escala móvil que permita flexibilizar los criterios en función del tipo de decisión clínica a adoptar. No es lo mismo consentir un procedimiento cuya relación beneficio-riesgo es muy favorable que consentir otro procedimiento en el que dicha relación sea desfavorable. Es más sencillo rechazar un procedimiento con beneficio muy dudoso que rechazar otro claramente beneficioso.

Así, cada nivel vendría definido por tres elementos: a) un tipo de decisión característico, esto es, hay que considerar el contenido objetivo de la decisión, de forma que se relacione la competencia con la decisión concreta de que se trate; b) aquellos requisitos de capacidad que se consideran necesarios para tomar estas decisiones. Drane considera que *“el valor de lo razonable actúa a todos los niveles”*; y c) algunos estados mentales o patologías que condicionan bien la incapacidad, bien la capacidad para tomar decisiones de ese nivel, de forma que pudieran justificarse, en determinados casos *“algunos comportamientos paternalistas”*. Según esta escala móvil se han de establecer diferentes categorías en el nivel de competencia del paciente tomando en consideración las consecuencias de la decisión. Así, en cada nivel, esas consecuencias son más graves y, por ello, los criterios de competencia para consentir o rechazar el tratamiento se hacen más exigentes. Hay que tener en cuenta que esta escala se podrá invertir según se trate de analizar la aceptación o el rechazo de un determinado tratamiento. Según esta escala, y en función de la edad, y suponiendo que cumplan los requisitos de cada nivel, los estados que suponen competencia podrían clasificarse, aproximadamente en:

– Nivel I: En este escalón se encuentran los pacientes con mínimo nivel de competencia (se presupone en pacientes mayores de 10-12 años), que pueden consentir tratamientos que son eficaces y rechazar tratamientos ineficaces. En este nivel se encuentran, entre otros, los niños pequeños, siempre que sean aptos para asentir explícita o implícitamente a las opciones que se les proponen. Si un

tratamiento es muy eficaz para la salud del paciente, no se necesita un nivel de competencia elevado para aceptarla, pero sí para rechazarlo.

– Nivel II: aquí se encuentran los adolescentes a partir de 15-16 años, que comprenden su situación médica y el tratamiento propuesto y son aptos para elegir según las expectativas médicas. Un grado medio incluiría la aceptación o negativa de indicaciones frente a alternativas que hay que sopesar. En este caso, podrían consentir o rechazar tratamientos de eficacia dudosa.

– Nivel III: Finalmente, en la tercera categoría se encuentran los pacientes con elevado nivel de competencia, y corresponde a los sujetos con mayoría de edad legal. En este nivel, se podrían consentir tratamientos ineficaces y rechazar tratamientos eficaces. Se necesita una gran competencia para aceptar correr un gran riesgo, de resultado incierto, y poca competencia, en cambio, para eludirlo.

Por lo tanto, cualquier enfermo debe mostrar cierto grado de competencia, para que pueda calificarse, además de libre, como informado. Esto es, quien toma la decisión debe ser capaz de comprender su situación y, quizás lo más importante, las consecuencias de la decisión que se va a tomar²⁴⁰. En cualquier caso, es importante apuntar que el hecho de que un menor sea declarado incompetente para decidir sobre un determinado tratamiento, no implica que no pueda decidir sobre otro, y viceversa, por lo que se estará a cada caso concreto, incluso cuando nos refiramos a un mismo paciente. Esto es, un paciente que carezca de aptitud para tomar una decisión determinada no implica que carezca de la aptitud para tomar cualquier tipo de decisión. Asimismo, cada tipo de decisión a tomar (sobre tratamientos sanitarios, investigación clínica, vivir de forma independiente...) requiere diferentes habilidades y deben ser evaluadas de forma independiente, en función de la decisión a tomar. Como hemos visto, las decisiones sobre salud pueden variar enormemente en sus riesgos, beneficios y complejidad, y un mismo paciente puede ser competente para tomar determinadas decisiones pero no otras. En este mismo sentido cabría añadir además que, si bien la competencia para decidir está íntimamente relacionada con la aptitud cognitiva, no son la misma cosa. Mientras la aptitud para tomar decisiones (o para participar en el proceso de

²⁴⁰ BROGGI M.A. y DRANE, J., “Algunos problemas en la aplicación del consentimiento informado”, en *Quadern*, nº 26, 1997, p. 28-40.

toma de las mismas, como veremos más adelante) se refiere a la específica para decidir en el ámbito sanitario, la cognitiva abarca un amplio rango de procesos, incluyendo atención, comprensión, memoria, resolución de conflictos... Por todo ello no deben usarse los mismos test para evaluar las diferentes aptitudes²⁴¹.

Independientemente del criterio o método que se utilice para evaluar la competencia, es indudable que en la consulta de pediatría se plantean muchos interrogantes ante situaciones concretas con el adolescente. Las habilidades de comunicación y la implicación honesta con el menor y la familia, nos abren las puertas para considerar los valores implicados en los conflictos de las decisiones médicas. En este tema no siempre existen recetas o guías de tratamiento preestablecidas, ni tampoco protocolos normalizados. La evaluación de la capacidad sanitaria es, en la práctica diaria, en la mayoría de los casos subjetiva y por lo tanto prudencial, ya que aún no existen criterios (definición de habilidades y aptitudes a evaluar), estándares (grados de suficiencia a exigir) y protocolos (proceso para determinarla) consensuados para realizarla en forma objetiva y adecuada²⁴². Esta evaluación es, en la mayoría de los casos, de responsabilidad del médico tratante, y sólo cuando éste tiene dudas, consulta a un experto. En estos casos, el informe que el especialista entrega habitualmente corresponde a un diagnóstico de salud mental y no a un juicio respecto de la competencia para participar o actuar en el proceso del Consentimiento Informado, por lo que, en realidad, no tiene por qué ser vinculante para el médico responsable. De hecho, en casos complejos, varios expertos podrían estar en desacuerdo en cuanto a sus consideraciones sobre un mismo paciente. En el marco clínico, la duda sobre la competencia para la toma de decisiones sanitarias se suele presentar sólo ante una decisión conflictiva. Si no hay desacuerdo con el médico o si la decisión no introduce riesgos significativos no suele cuestionarse, aunque en un sentido estricto y teórico pudiera dudarse de ella²⁴³.

²⁴¹ GANZINI, L., et al., “Ten myths about decision-making capacity”, en *JAMDA*, Vol. 6, nº 3, May 2005, pp. S10-103.

²⁴² BÓRQUEZ, G., et al., “La evaluación de la «capacidad de la persona»: en la práctica actual y en el contexto del consentimiento informado”, en *Revista Médica de Chile*, nº 132, 2004, p. 1245.

²⁴³ MEDRANO, J., “La competencia...”, cit., sin numerar.

CAPÍTULO 2.- LA RELACIÓN CLÍNICA, EL DERECHO Y EL MENOR

*Hoy
Somos culpables de tantos errores y tantas faltas.
Pero el peor de nuestros crímenes
es abandonar a los niños,
despreciando la fuente de la vida.
Muchas de las cosas que necesitamos pueden esperar.
El niño no puede.
Ahora es la hora,
Se están formando sus huesos,
Se está haciendo su sangre,
Y se están desarrollando sus sentidos.
No podemos responderle "mañana".
Su nombre es "hoy".
(Gabriela Mistral)*

1. EL PAPEL DE LOS AGENTES IMPLICADOS EN EL PROCESO DE TOMA DE DECISIONES.

La relación clínica, como cualquier otra relación entre seres humanos, es un reflejo más o menos espontáneo de la consideración que sus partícipes tienen de sí mismos en tanto que integrantes del mundo que les rodea e implica una relación comunicativa entre personas. Desde esta premisa, resulta verdaderamente difícil establecer una única definición de “*relación clínica*”, como modernamente se viene considerando a la tradicional “*relación médico-enfermo*”, que tan brillantemente describió Laín Entralgo en su obra de 1964 “*La relación médico-enfermo*”²⁴⁴. Cada relación de un paciente con su médico responsable es única. De la forma en que cada paciente (o sus familiares) enfoquen dicha relación se determinará una manera de actuar del médico, y viceversa.

No puede negarse que esa relación del médico con los enfermos ha cambiado radicalmente a lo largo de la historia, pero muy especialmente en el último tercio

²⁴⁴ Posteriormente, en 1969, realizó una cuidada síntesis, dirigida a un público más amplio, ofreciendo una visión más general del tema. La segunda edición de esta obra es la que hemos tomado como referencia para desarrollar el presente capítulo. Cfr. LAÍN ENTRALGO, P., *El médico y el enfermo*, Madrid, Triacastela, 2003, 2ª ed., 231 pp.

del S. XX. Esto se debe a la evolución que han ido sufriendo los distintos elementos que integran dicha relación. Ni la figura del médico tiene la misma consideración que en tiempos de Hipócrates, ni la visión que el enfermo tiene de sí mismo es idéntica. Paralelamente, la técnica ha ido avanzando. Se ha ido pasando de una relación vertical y totalmente asimétrica, en la que el enfermo asumía un papel pasivo y sin preocuparse siquiera de la posibilidad de participar en el proceso de toma de decisiones, a un tipo de relación más igualitaria, donde las preferencias del paciente juegan un papel decisivo.

1.1.- Fundamentos de la relación médico-paciente “clásica”.

Desde tiempos hipocráticos, la relación del médico con sus enfermos se ha basado en la confianza y en la amistad, en la *philia*, si bien esta relación no siempre se ha entendido como un derecho-deber recíproco. Hemos de recordar que en la Grecia Clásica los hombres libres tenían un trato diferenciado del de los esclavos y pobres, y esta distinción se aplicaba igualmente a la medicina. En ambos casos, en los textos hipocráticos queda de manifiesto la consideración que del enfermo se tiene como un ser débil, “*in-firmus*”, no sólo desde el punto de vista físico o corporal, el cual es evidente, sino también desde un punto de vista moral. La teoría hipocrática en esencia sostiene que el cuerpo humano está compuesto de cuatro humores (líquidos) fundamentales, los cuales se encuentran en completo equilibrio para así mantener la salud de la persona. Estos cuatro líquidos son: bilis negra, bilis, flema y sangre. Cuando ocurre un desequilibrio o desbalance, la pérdida, disminución o exceso de uno de ellos, se pierde el estado de bienestar físico del individuo. De la misma forma, esta teoría mantiene que cuando se altera el estado físico del cuerpo humano se afecta directamente la personalidad y la actitud del enfermo. En definitiva, la visión hipocrática plantea que la persona enferma es un ser constitutivamente “*enfermo*”, física y emocionalmente. El enfermo es tratado como un incapaz a ojos del médico, para quien el buen enfermo es aquel que obedece sin hacer demasiadas preguntas y se muestra dependiente respecto de los cuidados a recibir. Dado que históricamente se ha considerado al enfermo como una persona incapacitada biológicamente, es difícil

aceptar que tal enfermo pueda tomar decisiones complejas, como tampoco parece razonable que las pueda tomar un niño. “Y así como el niño confía en que su padre elegirá siempre lo mejor para él, el enfermo ha de confiar en su médico, que con su sabiduría, rectitud moral y benevolencia elegirá siempre el mejor tratamiento posible”²⁴⁵. En la relación médico-enfermo tradicional, paternalista, el médico decide por y para el paciente.

La medicina de la que disfrutaban las altas esferas de la sociedad clásica incluye cierto diálogo con el enfermo y una mayor consideración de sus circunstancias personales y biográficas, llegando incluso a instruir al paciente en los cuidados que debe procurarse. Por contra, en el tratamiento médico que podían recibir los esclavos griegos, la comunicación verbal era mínima entre el médico y el enfermo. Siendo mínima también la individualización del tratamiento. Esto es, no se tenían en cuenta las circunstancias particulares del enfermo, su biografía, sino que se aplicaba sin más la regla general, a criterio del médico. Habitualmente de los esclavos se encargaban los asistentes del médico “libre”, y se limitaban a “ordenar” al paciente, según su experiencia, lo que más le convenía²⁴⁶. El trasfondo de esta forma de actuar no es otra que llevar al extremo la idea originaria expresada en el cuerpo hipocrático de hacer el bien al enfermo o, al menos, no hacerle mal. Es la idea clásica de beneficencia. Y sobre estas dos consideraciones generales, la consideración de incapaz moral del enfermo y la beneficencia, se construyen las bases de la relación clínica en la Grecia clásica. Vemos pues que son las formas de la relación clínica las que cambian en función de la posición social o intelectual del enfermo -más o menos comunicativa-, pero no la base de la relación misma –la beneficencia-. Así, en ambos casos, lo que mueve al médico a ofrecer sus servicios y al enfermo a aceptarlos es, como decíamos, la *philia*. En el enfermo esta *philia* tiene una doble vertiente. Primero se basa en la confianza del enfermo en la Medicina y, de forma concreta, en el

²⁴⁵ LÁZARO, J., y GRACIA, D., “La nueva relación clínica”, presentación de la obra LAÍN ENTRALGO, P., *El Médico y ...* cit., p. 11.

²⁴⁶ LÓPEZ, M., *El cuidado: un imperativo para la Bioética*, Madrid, Comillas, 2011, p. 99. “Así facilita a su amo el cuidado de sus enfermos. Por el contrario, el médico libre trata y vigila por lo general las enfermedades de los libres, estudiándolas desde su surgimiento y de acuerdo con su naturaleza” (Leg. 720.d.1).

médico en cuyas manos se entrega. Y en un segundo momento, en el agradecimiento hacia el médico que le está tratando. Desde el punto de vista del facultativo, la *philia* se traduce en un querer sanar que deriva de su “*amor a la perfección de la naturaleza humana, individualizada en el cuerpo del paciente*”²⁴⁷. Pero no de un particular respeto o sentimiento hacia el paciente concreto. Los distintos intereses en los que cada cual basa su “*amistad*” hacia el otro refleja de por sí una importante asimetría moral. Para el médico, la enfermedad tiene un significado particular independiente del que tiene para el paciente. El médico se encuentra con el paciente en una posición distinta a él, ya que no sufre la enfermedad sino que cuenta con la preparación necesaria para resolverla, atenuarla o, en su caso, prevenirla.

En épocas posteriores, esta relación de “*amistad*” siguió fundamentando la relación ideal entre el médico y el enfermo, si bien se empiezan a introducir algunos matices. Desde la visión galénica²⁴⁸ que predominó en Roma se produce una separación de lo físico y lo psíquico donde la enfermedad es una construcción dialéctica del médico en base a sus conocimientos como especialista en la materia y sus limitaciones como ser humano que no posee la omnisciencia en dicho campo. De esta forma, dentro del marco galénico el individuo pasa de *ser una*

²⁴⁷ LAÍN ENTRALGO, P., *El médico y ...*, cit., p. 54.

²⁴⁸ Claudio Galeno (Pérgamo, actual Turquía, 129-id., 200 ó 216) fue médico y filósofo griego. Ejerció una profunda influencia en la medicina practicada en el Imperio Bizantino, que se extendió con posterioridad a Oriente Medio, para acabar llegando a la Europa medieval, que pervivió hasta entrado el siglo XVII. Educado como hombre de letras, a los dieciséis años Galeno decidió orientar su actividad al estudio de la medicina. Con este objeto viajó a Esmirna y finalmente a Alejandría, para regresar de nuevo a Pérgamo en el año 157, donde ejerció de médico de la tropa de gladiadores. En el 162 Galeno se trasladó a Roma, donde pronto se hizo célebre por las curas practicadas a miembros de familias patricias que con anterioridad habían sido desahuciados, así como por el empleo de una elocuente retórica en discusiones de carácter público. Galeno fue médico de los emperadores Marco Aurelio, Cómodo y Septimio Severo, antes de volver de nuevo a Pérgamo, donde murió en el 216. Influido por la doctrina hipocrática, Galeno sostuvo como tesis que la salud del individuo se basa en el equilibrio entre la sangre y una serie de humores conocidos como bilis amarilla, bilis negra y flema. Galeno fue pionero en la observación científica de los fenómenos fisiológicos, y practicó numerosas disecciones, que le permitieron identificar siete pares de nervios craneales, describir las válvulas del corazón, e incluso establecer las diferencias estructurales entre venas y arterias. Asimismo, Galeno logró demostrar que las arterias no transportaban aire, como entonces se creía, sino sangre. Autor de más de trescientas obras, en la actualidad se conservan de ellas, total o parcialmente, unas ciento cincuenta. Cfr. <http://bit.ly/fKuA6x> (accedido el 5 de mayo de 2012).

*persona enferma a tener una enfermedad*²⁴⁹. Decir que una persona *está enferma* es darle carácter de estatus y permanencia a la enfermedad, sin embargo, señalar que una persona *tiene una enfermedad* instituye la condición de transitoriedad y de un evento independiente del ser. El elemento que cobra importancia es la biografía del enfermo, ya que de cómo sea éste o cómo se comporte, cuáles sean sus hábitos, etcétera, se sabrá cómo es la enfermedad. *“El curso que adopta una enfermedad y lo que implica para el destino de un hombre dependen, no de la enfermedad, sino, sobre todo, del enfermo, de su actitud ante la vida y de su situación en ella. Todo enfermo no solo tiene su enfermedad sino que él mismo y su destino hacen su enfermedad*^{250”}.

Posteriormente, la irrupción del cristianismo y su enorme difusión por toda Europa iguala, en cierta medida, las diferencias en el trato según la posición social del enfermo, si bien el esquema respecto del médico continúa siendo marcadamente vertical. Originariamente, la profesión médica era llevada a cabo por una figura cercana a la del sacerdote, privilegiado dentro de la sociedad y respetado por todos. De hecho era común confundir moral y medicina en los textos bíblicos, en los que se asociaba la enfermedad a la impureza del alma, y el perdón del pecado a la curación, tanto del cuerpo como del alma. La idea cristiana de la caridad como la *“libre y activa efusión de la persona hacia la realidad y el menester de las demás personas, sean éstas verdaderos amigos o simples prójimos”*²⁵¹ determina una profunda evolución en la estructura de la relación entre el médico y el enfermo. Del análisis histórico de la práctica médica, bien desde los monasterios o desde la profesión libre de la medicina, no podemos afirmar que exista propiamente una medicina cristiana, como un procedimiento de diagnóstico y sanación diferente. La medicina se ha configurado, desde los tiempos de Hipócrates, como un saber científico-natural y una *lex artis* desvinculada de cualquier confesión de fe. El cambio más radical surge en torno a la forma de llevarla a cabo. Pero lo que sí es posible es tener una visión cristiana y

²⁴⁹ BARBADO, J.A. et al., “Aspectos históricos-antropológicos de la relación médico-paciente”, en *Revista Habilidades en Salud Mental*, núm 70, 2005, pp. 31-32.

²⁵⁰ *Ibidem*, p. 31.

²⁵¹ LAÍN ENTRALGO, P., *El Médico y ...* cit., p. 76.

una actitud evangélica frente al quehacer de la medicina. Como ya hemos comentado, ya no hay distinción entre hombres libres y esclavos, sino que rige cierta condición igualitaria en el tratamiento. En este sentido, Marta López ha explorado la significación de la *epimelía*²⁵² en el devenir de este cambio en la forma de orientar la práctica médica, más enfocada al cuidado, y no a la mera sanación del enfermo. La parábola del Buen Samaritano (Lc 10, 29-37) resume el cambio de paradigma en la relación que debe regir entre prójimos, proyectándose de forma gradual en la caracterización de la relación médico-enfermo. La medicina cristiana trata de trasladar al ámbito clínico las enseñanzas de Jesús, convirtiendo en modelo de conducta humana lo que el hombre “*tiene*” que hacer. La experiencia de Fe cristiana trata de ser un ejemplo donde se cita el cuidado para dar cuerpo a una tesis prioritaria en el anuncio del Reino y que es relativa a la proximidad del prójimo²⁵³. Con la llegada del cristianismo la asistencia médica va a ser llevada más allá de las posibilidades del arte, en contra de lo que sucedía en la Grecia clásica. Allí, un médico podía abandonar a un enfermo a su suerte si se determinaba que la *tékhnē* no tenía más que ofrecerle. La misión del médico era ayudar a sanar al enfermo, al constatar que ya no podría hacerlo, cesaban sus responsabilidades para con él. La caridad cristiana iba más allá y se hacía necesaria “*la incorporación metódica del consuelo a la operación del médico y el cuidado de los enfermos incurables y moribundos*”²⁵⁴.

En la Edad Media, consolidado el cristianismo en Europa, la medicina se desarrolla fundamentalmente en los monasterios. La Medicina se empieza a impartir en las emergentes universidades europeas, formalizando “*el arte de curar*”. Si bien estamos ante una relación eminentemente paternalista, se

²⁵² Término de origen griego, traducido “*solicitud*” o “*cuidado*”, en una doble vertiente: “*tener cuidado de*” y “*ser objeto de cuidados*”. Fue utilizado por Hipócrates (*De medico 13*) como “*tratamiento*” o “*práctica médica*”. Su significado subyace a la “*cura*” latina. Cfr. LÓPEZ, M., *El cuidado...*, cit., p. 54-55 y 58-59.

²⁵³ *Ibidem*, pp. 140-141.

²⁵⁴ LAÍN ENTRALGO, P., *El Médico y ...* cit., p. 77.

introducen elementos contractualistas derivados de la “*racionalización jurídica progresiva de las relaciones humanas*”²⁵⁵.

En la misma época, pero en Oriente Medio, la profesión médica se hallaba entre los principales exponentes de la cultura y de la religión. Se distinguían dos tipos de médicos: los intelectuales y los que se dedicaban profesionalmente a la Medicina. De entre ellos destacó en esta época Maimónides²⁵⁶, el gran filósofo judío. En lo que respecta a la relación entre médico y enfermo, Maimónides abogaba por la personalización del tratamiento médico y la implicación de la familia y los amigos en el cuidado de la salud. Vemos aquí un gran cambio en relación a la tradicional medicina hipocrática heredada por el cristianismo medieval. Tenemos en Maimónides uno de los primeros ejemplos escritos de cuidados del paciente centrados en la familia, según el cual el médico también debía proporcionar a la familia instrucciones detalladas sobre la dieta y otros factores externos que debían ser adecuados a las circunstancias particulares de cada paciente. Vemos pues cómo el cuidado del enfermo debía ser individualizado y, en consecuencia, el médico “*no debería aprestarse a curar la enfermedad, sino a la persona enferma*”. En este sentido se podría decir que Maimónides era seguidor de las enseñanzas de Galeno, en la Roma clásica. Si bien no se abandona la estructura paternalista y vertical, se hace cada vez mayor hincapié en la necesidad de tratar humanamente a los pacientes. El humanismo médico se adapta en este sentido al ideal clásico de que el cuidado médico es un acto de humanidad y filantropía. La medicina del mundo árabe-islámico se basaba fundamentalmente en el corpus hipocrático griego y en la obra del médico romano Galeno. Otra de las novedades que introduce Maimónides, “*dado que los médicos suelen equivocarse y nadie lo recuerda todo*”²⁵⁷, es la idea de *consilium*, es decir, buscar el consenso de varios médicos. Sin embargo, cuando los médicos que participan de un *consilium* se empeñan en demostrar su superioridad, este método puede

²⁵⁵ OGANDO, B. y GARCÍA, C., “Veinticinco siglos de paternalismo, 25 años de autonomía: una aproximación histórica a los cambios en la relación clínica”, en *Rev. Calidad Asistencial*, Vol. 21, nº 3, 2006, pp. 164-165.

²⁵⁶ KRAEMER, J., *Maimónides, vida y enseñanzas del gran filósofo judío*, Barcelona, Kairós, 2010, p. 457 y ss..

²⁵⁷ *Ibidem*.

resultar contraproducente. Según este método los médicos que se congregaban para tratar a reyes o gobernadores, debatían hasta llegar a una decisión conjunta sobre el procedimiento a seguir. En cualquier caso, la participación del enfermo se sigue limitando a un papel pasivo respecto de las instrucciones de su médico. Esta tendencia se mantendrá durante los siglos posteriores, en los cuales la ciencia médica sigue su inexorable avance. En parte, derivado del desarrollo de los estudios sobre fisiología y anatomía. Se instrumentaliza el cuerpo humano en aras del saber, haciéndose cada vez más frecuente el uso de disecciones. Continúa igualmente el proceso de profesionalización iniciado en los siglos precedentes, particularmente a través de las universidades, si bien persiste la relación paternalista y vertical en defensa de la beneficencia del paciente, ésta sigue definiéndose por el propio médico, que no hace partícipe al enfermo de las decisiones a tomar respecto de los tratamientos a seguir.

En definitiva, ni en Oriente ni en Occidente se toma en consideración la autonomía del paciente. La confidencialidad se usa a modo de escudo para evitar el diálogo con la familia del paciente, más que como muestra de respeto a su intimidad. El privilegio terapéutico, ampliamente extendido, se utiliza más por comodidad del médico, reacio a dar explicaciones, que por evitar una angustia mayor al enfermo. El sometimiento del médico al deber de veracidad respecto de su paciente no es un tema debatido hasta bien entrado el siglo XIX²⁵⁸.

Es precisamente a partir de este momento cuando la relación del médico con el enfermo se empieza a transformar. El movimiento secularizador que comenzara a finales del S. XVII en los círculos más intelectuales y aristocráticos empieza a reproducirse en el pueblo llano. El ideal cristiano de ayuda al prójimo empieza a perderse, y el afán de lucro comienza a regir en muchos profesionales. A pesar de todo, hay muchos doctores que heredan de la caridad cristiana un nuevo carácter filantrópico, que poco tiene ya que ver con el propio del paganismo antiguo heredado de Grecia. En este sentido, Laín²⁵⁹ distinguía dos tipos distintos de filantropía moderna y secularizada. Por un lado está la propugnada por aquellos

²⁵⁸ JONSEN, A., *Breve historia de la ética médica*, Madrid, San Pablo-Comillas, 2011, p. 115.

²⁵⁹ LAÍN ENTRALGO, P., *El médico y...*, cit., pp. 112-114.

médicos que sostienen firmemente su concepción del hombre como persona, según la cual *“el hombre no sería pura naturaleza cósmica, sino realidad natural dotada de intimidad y libertad y capaz de apropiación personal”*. El médico puede seguir siendo *“amigo”* (en el sentido clásico) del enfermo. En esta visión secularizada de la amistad se hace patente el respeto a la intimidad del enfermo. *“Al médico se le enseña a percutir y auscultar, a explorar los reflejos, etc. No menos debe enseñársele a mirar al enfermo: un mirar que no sea tan solo la inspección que describen los manuales de semiología y tenga en cuenta, además, la condición humana y personal de la realidad por él mirada”*²⁶⁰.

En un segundo sentido, el hombre *“es todo y sólo naturaleza cósmica”*. Es la relación de benevolencia la que centraliza la actividad médica renunciando categóricamente a la consideración personalista del enfermo. En este sentido Laín, tomando la fórmula de Diomedes en la Iliada, define esta relación de forma que *“en ella no se procura el bien del camarada por el camarada mismo, sino tan solo en cuanto éste es copartícipe en la conquista del bien objetivo hacia el cual la cooperación camina”*²⁶¹.

Paralelamente, en el seno de un incontenible progreso industrial y tecnológico, el enfermo pide ser considerado como sujeto, como persona titular de derechos, de inteligencia, intimidad y libertad y no como un mero objeto de estudio carente de valor humano. El paciente ahora es ciudadano, y ostenta entre otros derechos el de su autodeterminación, aun en las condiciones de dolor y sufrimiento de la enfermedad. El paciente quiere poder decidir, participar de forma más activa en las alternativas que conciernen a su cuerpo, su vida, sus valores. Y para ello necesita, cuando menos, ser escuchado e informado²⁶². Es el comienzo de la transformación de la relación clínica en un proceso mucho más simétrico, tendente a la igualdad entre las partes, en la que el diálogo entre el médico y el enfermo se hace imprescindible para llegar a un entendimiento. Ya no es el médico quien unilateralmente determina qué es lo mejor para el enfermo. Se

²⁶⁰ *Ibidem*, p. 164.

²⁶¹ *Ibidem*, p. 114.

²⁶² OGANDO, B. y GARCÍA, C., “Veinticinco siglos de...”, cit., p. 168.

produce una equiparación entre ambas partes, al menos desde una perspectiva moral. El paciente comunicará al médico qué considera lo mejor para sí mismo, y el médico, de todos los cursos de acción posibles, tratará de determinar el óptimo que conduzca a la sanación del enfermo respetando su voluntad y creencias.

A raíz de todas estas consideraciones, diversos autores han intentado sistematizar, partiendo de los rasgos más definidores de diferentes tipos de modelos de relación. Obviamente, hay que partir de la base que cada relación es única, pero a grandes rasgos se pueden dividir en cuatro grupos paradigmáticos, siguiendo en este punto para ello a Ezekiel y Linda Emanuel²⁶³. Estos autores nos presentan una descripción de cuatro posibles estilos de relación médico-paciente, el modelo paternalista, el modelo informativo, el modelo interpretativo y el modelo deliberativo.

En el primer modelo, quizá el más tradicional y el que probablemente defendería Aristóteles, implica anteponer el mayor saber del médico a cualquier otra consideración por parte del paciente que, debido a su falta de conocimiento, a la situación de inferioridad que implica toda enfermedad, hacen que el médico sea responsable de la decisión a tomar. Sería el médico quien determinase desde cuáles son las pruebas diagnósticas a realizar, hasta cuál será el tratamiento a seguir para restaurar la salud del paciente. La información que proporcionará el médico será la que él estime oportuna para obtener un fácil asentimiento por parte del paciente. Es como si tratásemos al paciente como un menor o incapaz, y el médico ejerciera como su tutor o representante. La única limitación que tiene el médico es la necesidad de anteponer los intereses de su paciente a los suyos propios, y tendrá que pedir auxilio a otros colegas cuando no tenga certeza sobre un determinado diagnóstico o tratamiento. En realidad este es el modelo que ha imperado (con matices) a lo largo de la historia, y que ha empezado a cambiar bien entrado el S. XX. Esta actitud sólo parece justificable cuando, en opinión del facultativo, su paciente es claramente incompetente para asimilar la información que le está suministrando, o se trate de situaciones de urgencia en la que no es

²⁶³ EMANUEL, E., y EMANUEL, L., “Cuatro modelos de la relación...”, cit., pp. 109-126.

posible explicar adecuadamente al paciente la situación en la que se encuentra. Sin embargo, ésta no parece la relación ideal, pues el médico no puede ponerse en la piel del paciente, con sus creencias y circunstancias personales particulares.

En el segundo modelo, el informativo, la base se encuentra casi únicamente en la información suministrada. Supone prácticamente un “*bombardeo*” de información lo más aséptica posible. El médico lo único que tendría que hacer es suministrar toda la información de que disponga, tanto de posibles pruebas diagnósticas, como terapéuticas, y las alternativas a unas y o otras, con sus beneficios y sus riesgos. Es el paciente quien decidirá de acuerdo a aquella alternativa que mejor se ajuste a sus valores, sin entrar el médico en ninguna otra consideración. No hay lugar para los valores del médico, que supone que los valores de su paciente están claramente definidos y conocidos por éste. Supone una excesiva especialización del médico, con una deficiente relación de cercanía, el médico aparece como un interlocutor lejano y frío. No parece ser la relación más aconsejable, pues los pacientes la irán rechazando progresivamente.

El modelo interpretativo pretende determinar los valores del paciente, y en función de ellos el médico le ayudará a elegir las alternativas que más se adapten a ellos. Parte de la premisa de que el paciente no sabe lo que quiere, y sus valores son cambiantes o difusos. Se basa en una buena información, clara y precisa, pero no aséptica como en el modelo anterior. El médico debe esforzarse en ayudar a elegir aquella opción que más pueda satisfacer al paciente. El médico se convierte en una especie de consejero. Cuanto más confusos sean los valores del paciente, más fácil tendrá el médico el llevarlo a donde él pretende. En una situación así podemos llegar a hablar de cierto “*paternalismo encubierto*”, pues el paciente es dirigido sin saberlo, piensa que es él quien toma las decisiones. Si bien este modelo se acerca algo más al paciente, no parece lo más correcto en la mayoría de los casos, ya que el médico necesitaría tener una especialización adicional en temas psicológicos y puede que filosóficos, además de la cantidad de tiempo que tendría que emplear en conocer las necesidades de sus pacientes.

Finalmente, el cuarto modelo propuesto por estos autores, el modelo deliberativo, pretende ayudar al paciente a determinar y elegir, de entre todos los valores que pueden desarrollarse en el acto clínico, cuáles son los mejores o más convenientes para él. Supone un diálogo médico-paciente sobre los valores, lo que implica que el médico haga al paciente partícipe de sus propias convicciones. Sería un ámbito más propio de una relación de amistad que una relación profesional, pues ambas partes aportan parte de sus emociones. Ni el médico ni el paciente asumen sus valores como absolutos o inmutables, y juntos tratan de llegar a la mejor elección. Si bien supone una relación muy cercana entre médico y paciente, lo cual en determinados aspectos podría considerarse como positivo, no parece que sea la más adecuada, pues pone en tela de juicio la imparcialidad del médico, que además asume tareas para las que no parece tener una especial formación, como es la de establecer jerarquías entre los diferentes valores. A pesar de todo, en muchas ocasiones los propios pacientes demandan este tipo de relación.

En conclusión, podemos observar que ninguno de los cuatro modelos propuestos nos satisface enteramente, si bien en determinadas circunstancias unos ofrecen ciertas ventajas sobre otros. Todos tienen algún elemento positivo, pero ninguno se puede tomar como paradigma de la relación médico-paciente. El médico tiene que saber conjugar lo aprovechable de todos ellos según la situación que se le plantee y cuál sea la demanda de cada paciente. Cada médico es diferente, y cada paciente también. De ahí la dificultad de establecer un modelo único que se pueda generalizar a todo el ámbito biosanitario.

Lázaro y Gracia²⁶⁴ distinguen, por el contrario, tres grandes grupos o modelos de relación clínica. En primer lugar, y como no podía ser de otra forma, tras analizar el devenir histórico de la relación médico-paciente, describen un modelo paternalista según el cual *“son la capacidad y el recto entender del médico los que tienen que preservar del daño y la injusticia al paciente”*. Es fiel reflejo de la descripción que venimos haciendo de la relación vertical y asimétrica que ha regido la medicina hasta bien entrado el S. XX. Es más bien una teoría descriptiva

²⁶⁴ LÁZARO, J. y GRACIA, D., “La nueva relación clínica”, cit., p. 26-28.

de lo que ha sido la historia, si bien muchos médicos siguen, a día de hoy, practicando una medicina paternalista. Un segundo tipo de relación clínica sería, usando la terminología política, la oligárquica. Podría decirse que es una consecuencia del *consilium* al que ya se refería Maimónides en el S. XII. La Medicina ya no es cuestión de un solo médico, sino que la Medicina en equipo se ha ido generalizando, especialmente a lo largo del S. XX. Seguimos ante una relación eminentemente vertical en la que se continúan tomando las decisiones en nombre del paciente. La diferencia estriba en que el bienestar del enfermo lo determina ahora un equipo multidisciplinar. En cualquier caso tiene, respecto del modelo paternalista estricto, la ventaja de que las decisiones no se toman individualmente, lo que, en teoría, ha de dar mayores garantías al paciente. Y finalmente nos proponen Lázaro y Gracia un modelo democrático, que supone la definitiva “*horizontalización*” de la relación clínica. Este tipo de relación es el que se está imponiendo en las últimas décadas. Las decisiones se toman tras un proceso “*en el que convergen y se ajustan la información técnica que el médico proporciona con los deseos y valores personales del paciente*”. Este procedimiento de toma de decisiones por parte del paciente se ha venido a denominar, como ya expusimos en las páginas precedentes, consentimiento informado.

En líneas generales, vemos cómo en cualquier teoría se enfrentan dos modelos extremos, antagonistas entre sí. Por un lado, el paternalismo tradicional en el que el médico asumía una posición cuasi dictatorial en beneficio del paciente (aunque sin contar con él), frente al autonomismo extremo, según el cual el paciente es quien toma las decisiones de forma individual y el médico es un mero ejecutor de su voluntad siempre respetando las reglas impuestas por la *lex artis*. Entre ambas podríamos encontrar un sinnúmero de situaciones y modelos que se adaptarán a las distintas circunstancias que pueden rodear la relación clínica.

1.2.- La relación clínica pediátrica. Un modelo triangular

A pesar de lo expuesto, hemos constatado que la relación clínica tal como se venía considerando ya no es una simple relación diádica, como tan brillantemente describía Laín. A partir de aquí, podemos afirmar que las últimas tres décadas del siglo XX han modificado la concepción de la relación médico-enfermo más que los 25 siglos anteriores. De hecho, hoy no parece apropiado hablar de relación médico-enfermo, sino de relación clínica²⁶⁵. La tecnificación de la medicina, los avances logrados, el aumento de la esperanza de vida o la evolución misma de la sociedad, son factores que han ido modelando la metamorfosis que ha venido sufriendo la relación clínica en los últimos años. Paralelamente, y no menos importante, se presenta la llamada juridificación de la Medicina²⁶⁶. No tanto en el sentido peyorativo en que muchos profesionales sanitarios la entienden, como intromisión del Derecho en la labor habitual del personal sanitario, sino como herramienta que ha venido a introducir unas reglas del juego acordes a las exigencias de la sociedad moderna, al reconocimiento de derechos y obligaciones a las partes implicadas, y a la necesaria regulación de la sanidad a nivel estatal. La medicina ahora se lleva a cabo en enormes y complejas organizaciones hospitalarias que requieren una particular asignación de tareas, no sólo sanitarias, sino asistenciales en sentido amplio, administrativas y gerenciales en las que se ocupan a gran cantidad de personas. De una parte, la figura del médico actual poco tiene que ver ya con la de aquel estudioso del Corpus Hipocrático, que a título individual atendía a unos pocos pacientes. Ahora, aunque por simplificación semántica sigamos refiriéndonos a relación médico-paciente, estamos ante una pluralidad de sujetos implicados, que normalmente se sitúan en planos diferentes. Lo que hasta la época de Laín se llamaba médico, ahora se denomina equipo asistencial. Así, la relación democrática que citaban Lázaro y Gracia, no pierde el sentido oligárquico derivado de la medicina del s. XX. Es más una evolución de dos caracteres definitorios de lo que podría entenderse como relación clínica

²⁶⁵ LÁZARO, J. y GRACIA, D., “La nueva relación ...”, cit., p. 26.

²⁶⁶ Para ampliar sobre este concepto Cfr. ATIENZA, M., “Juridificar la Bioética: una propuesta metodológica”, en ATIENZA, M., (dir.) *Bioética, Derecho y argumentación*, Lima-Bogotá, Palestra-Temis, 2004, pp. 33-79.

actual. En el otro extremo se sitúa, como tradicionalmente lo ha hecho, el paciente, enfermo o, como se ha llegado a llamar en los últimos tiempos, el usuario de los servicios sanitarios. Este paciente tampoco es el mismo al que atendía el médico hipocrático. La evolución de la sociedad moderna ha ido configurando una serie de derechos y obligaciones. Sin embargo, en el seno de la relación clínica pediátrica surge, por imperativo legal, una tercera figura que conforma un tipo de relación triangular. En la ya comentada Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente, se recoge en su artículo 5º que *“el titular del derecho a la información es el paciente”*. Si bien añade que *“también serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita”*. En el caso de que el paciente sea menor de edad no pierde su condición de titular del derecho a la información, sino que la recibirá *“de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión”*. En principio, el derecho que se le niega al menor es el de poder evitar que sus familiares sean informados, ya que el médico está obligado en este caso, a *“informar también a su representante legal”*.

La legislación española reconoce que son los menores de edad los titulares de los derechos que le son inherentes, y que van adquiriendo progresivamente la capacidad para ejercerlos. Los padres o tutores velarán por sus intereses, pero nunca serán ellos los titulares de los derechos, si bien la Ley les otorga la facultad de decidir por aquellos, en su mejor beneficio, en determinados supuestos. Cuando surgen discrepancias entre las distintas partes que conforman la relación triangular médico / paciente menor / padres del paciente, la madurez del menor cobra una importancia capital. De hecho, cuando el menor es claramente inmaduro y además es menor de 16 años, parece que no nos preocupa tanto que pueda tener una opinión discordante con la del médico o la de sus padres. Sin embargo, cuando demuestra una clara madurez o es mayor de 16 años, la cuestión se complica considerablemente. Incluso cuando las discrepancias surgen entre el facultativo y los padres o tutores del menor, éste puede decantar la discusión hacia uno u otro lado en función de su madurez, como ya apuntamos en el capítulo anterior.

Es importante resaltar que en nuestro ordenamiento las relaciones paterno-filiales se articulan a través del equilibrio que debe existir entre la capacidad de obrar del menor y el ejercicio de la patria potestad de sus responsables, generalmente, sus padres. Así, Jordano Fraga²⁶⁷ afirma que las instituciones de representación legal del menor no niegan por sí mismas la existencia de la capacidad del mismo, sino que suponen un límite necesario. El régimen jurídico de la capacidad de obrar del menor tiene que compatibilizar dos exigencias aparentemente contradictorias, esto es, potenciar por un lado el desarrollo de la personalidad autónoma del mismo, y por otro la indudable necesidad de que existan unos poderes que controlen, vigilen y defiendan los intereses del menor. En ambos casos se parte de la exigencia de protección. Si bien no es objeto de nuestro estudio el Derecho civil, rama en la que se enmarca la regulación básica en torno a la figura de la patria potestad, consideramos necesario comentar algunas de sus notas características para entender mejor su importancia en la relación clínica, tal y como queda configurada por esta normativa en nuestro país.

Así, como decíamos, la patria potestad supone la atribución de unas determinadas facultades a los progenitores que se ordenan instrumentalmente para el cumplimiento de unos deberes. Poco queda ya de la primitiva configuración patriarcal preconizada por los romanos, en donde la patria potestad se concebía como un verdadero derecho subjetivo del paterfamilias sobre sus hijos y los bienes de éstos. En su configuración actual no puede hablarse propiamente de un derecho a la patria potestad pues *“la especial naturaleza que les otorga su carácter social trasciende del ámbito privado y hace que su ejercicio se constituya, no en meramente facultativo para su titular, sino en obligatorio para quien lo ostenta”*²⁶⁸. El ordenamiento jurídico reconoce pues una serie de facultades a ambos progenitores en relación a sus hijos para facilitar los deberes que pesan sobre ellos respecto a su educación, formación, crianza..., pero en

²⁶⁷ JORDANO FRAGA, J., “La capacidad general del menor”, en *Revista de Derecho Privado*, 1984, pp. 883-884, citado por GARCÍA GUERNICA, M^a. C., *El ejercicio de los derechos de la personalidad del menor no emancipado*, Pamplona, Aranzadi, 2004, pp. 32-33.

²⁶⁸ Cfr. Sentencia del Tribunal Supremo de 20 de mayo de 1997.

ningún caso puede configurarse como un derecho subjetivo²⁶⁹. La patria potestad se define como una función que debe ser ejercitada en beneficio de los hijos, en la que se integra un conjunto de derechos, que la ley concede a los padres sobre las personas y bienes de los descendientes con el fin de asegurar el cumplimiento de los deberes que a los primeros incumbe respecto al sostenimiento, educación, formación y desarrollo, en todos los órdenes de los segundos, ya se trate de menores de edad o de mayores incapacitados²⁷⁰. Si bien la figura de la patria potestad se encuadra principalmente dentro del Derecho privado, no está exenta de influencia del Derecho público, especialmente como garante de los derechos del menor, como veremos más adelante. En este sentido, y siguiendo la norma general recogida en el artículo 154 del Código Civil, la patria potestad es una institución que se establece en beneficio del hijo, quien estará bajo la potestad de los padres, siempre que no estén emancipados. La función social que cumple y el interés general que subyace a dicha figura permiten otorgar a su normativa reguladora carácter de orden público, resultando ser las facultades y deberes, así como la propia función de la patria potestad, a la que se pueden atribuir las notas de irrenunciabilidad e imprescriptibilidad²⁷¹, indisponible para sus titulares²⁷². La patria potestad debe configurarse, por tanto, como vehículo para complementar la capacidad de los hijos sometidos a ella, pero sin anular la personalidad de éstos. Son los menores los protagonistas, en el sentido de que son sus intereses los que deben ser protegidos, no los de sus padres o tutores, que vienen obligados a velar

²⁶⁹ Si bien la Sentencia del Tribunal Supremo de 8 de abril de 1975 señalaba que *"la patria potestad, en el concepto moderno que se atribuye a esta institución, es el conjunto de derechos que la ley concede a los padres sobre la persona y sobre los bienes de sus hijos en tanto son menores y no emancipados, para facilitar el cumplimiento de los deberes de sostenimiento y de educación que pesan sobre dichos padres"*, no pueden entenderse como derechos subjetivos invocables frente a terceros en tanto se configuran únicamente para facilitar la consecución de un fin, que no es otro que garantizar la adecuada protección a sus hijos. En similares términos se expresaba Castán Vázquez, quien ha definido la patria potestad como *"el conjunto de derechos y deberes que corresponde a los padres sobre la persona y el patrimonio de cada uno de sus hijos no emancipados, como medio de realizar la función natural que les incumbe de proteger y educar a la prole"*. Cfr. CASTÁN, J. M^a., "De las relaciones paterno-filiales", en ALBALADEJO, M., *Comentarios al Código Civil*, Tomo III, Vol. 2, Madrid, Edersa, 2004 (versión on line accesible mediante suscripción en <http://www.vlex.com>). Accedido el 13 de mayo de 2012.

²⁷⁰ BERROCAL, A., "La patria potestad: modificación, suspensión, privación, exclusión, recuperación y extinción", en *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, N.º 723, p. 480.

²⁷¹ Cfr. Sentencia del Tribunal Supremo de 11 de octubre de 1991

²⁷² CARDENAL, R., "La patria potestad", en MONJE, O. (coord.), *Los 25 temas más frecuentes en la vida práctica del derecho de familia*, Tomo I, Madrid, Dykinson, 2011, p. 435.

por la consecución de aquellos objetivos que redunden en un mayor beneficio en el desarrollo del menor.

La patria potestad pierde su justificación cuando el hijo adquiere la suficiente madurez para gobernarse a sí mismo y a su patrimonio, lo que sucede, legalmente, cuando alcanza la mayoría de edad o con la emancipación²⁷³. Por su parte, la Constitución española otorga rango constitucional a la responsabilidad esencial de los padres en la atención y educación de sus hijos²⁷⁴. No obstante, pese a ello, no se le otorga el valor de derecho fundamental a la patria potestad, sino que actúa como un principio rector más de la política social y económica. Por ello, paralelamente, se puede afirmar que la actuación de los poderes públicos en relación con el menor es compatible con la función asignada a los progenitores. Dicha actuación se sustancia asegurando la protección integral de los menores de edad, si bien de forma subsidiaria a la función de atender a los hijos que corresponde a los padres. En todo caso, a los menores de edad se les reconocen los derechos que recogen los acuerdos internacionales sobre la infancia, que España ha ratificado²⁷⁵, y que veremos más adelante.

²⁷³ El menor emancipado es aquel que ha cumplido 16 años y vive independientemente de sus padres con el consentimiento de éstos, o ha sido desvinculado de la patria potestad de sus padres o tutores por decisión judicial. Se equipara a efectos prácticos a la mayoría de edad, si bien se mantienen una serie de limitaciones tendentes a proteger, fundamentalmente, su patrimonio (no puede recibir préstamos, enajenar inmuebles o establecimientos mercantiles o industriales, ni objetos de gran valor sin el consentimiento de sus padres o tutores). Asimismo, si el menor emancipado estuviere casado, requerirá el consentimiento de su cónyuge para realizar tales actividades. JUNQUERA, R., “*Minoría de edad, paternalismo y capacidad de decisión: ¿hacia una mayoría de edad sanitaria?*”, en ADRIHER, S., y DE MONTALVO, F., (ed.), *Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina*, Madrid, Thomson-Aranzadi/Comillas, 2008, p. 479. Cfr. artículos 322 y 323 del Código Civil.

²⁷⁴ De la regulación constitucional se desprende que lo que realmente identifica a una familia es la existencia de vínculos paterno filiales, y en menor medida el estado civil de los padres. Cfr. Artículo 39 de la Constitución Española de 1978: “1. *Los poderes públicos aseguran la protección social, económica y jurídica de la familia.* 2. *Los poderes públicos aseguran, asimismo, la protección integral de los hijos, iguales éstos ante la ley con independencia de su filiación, y de las madres, cualquiera que sea su estado civil. La ley posibilitará la investigación de la paternidad.* 3. *Los padres deben prestar asistencia de todo orden a los hijos habidos dentro o fuera del matrimonio, durante su minoría de edad y en los demás casos en los que legalmente proceda.* 4. *Los niños gozarán de la protección prevista en los acuerdos internacionales que velan por sus derechos*”. Como complemento y refuerzo del reconocimiento de la titularidad de los padres en la potestad de sus hijos menores de edad, y, por consiguiente, en responsabilidad de aquellos en la atención de sus hijos, el artículo 27.3 del mismo texto constitucional regula “*el derecho que asiste a los padres para que sus hijos reciban la formación religiosa y moral que esté de acuerdo con sus propias convicciones*”.

²⁷⁵ BERROCAL, A., “La patria potestad...”, cit., p. 482.

Durante muchos años, la doctrina en España venía adoptando un criterio objetivo respecto de la valoración de la capacidad de obrar, en virtud de una interpretación extensiva del artículo 1263.1 del Código Civil, según el cual *“no pueden prestar consentimiento los menores no emancipados”*. Si bien dicho artículo se refiere a uno de los requisitos para dar validez a la celebración de contratos civiles, se aplicaba de forma general a cualquier negocio jurídico o ámbito de actuación que tuviere al menor entre sus intervinientes. Sin embargo, con la reforma operada por la Ley 11/1981 de 13 de mayo, de Modificación del código civil en materia de filiación, patria potestad y régimen económico del matrimonio se empieza a imponer la concepción subjetiva de la capacidad de obrar. Así, además de introducir la regla según la cual *“la patria potestad se ejercerá siempre en beneficio de los hijos, de acuerdo con su personalidad (...) y si los hijos tuvieren suficiente juicio deberán ser oídos siempre antes de adoptar una decisión que les afecte”*²⁷⁶, se limita el ejercicio de la patria potestad exceptuando de su ámbito de actuación *“los actos relativos a los derechos de la personalidad u otros que el hijo de acuerdo con las leyes y condiciones de madurez pueda realizar por sí mismo”*²⁷⁷. Con esta excepción, que permite sustraer de la representación legal de los padres la esfera de la personalidad del menor, se protege la individualidad del sujeto y se evita que ésta pueda ser menoscabada, consciente o inconscientemente, por parte de aquellos que ejercen poder sobre él y en nombre de su interés²⁷⁸.

En cualquier caso, son varias las interpretaciones que se han derivado de esta excepción de la potestad de representación de los padre o tutores. La literalidad del precepto lleva a la confusión sobre si las excepciones impuestas en base a la consideración de la madurez del menor alcanzan a los derechos de la personalidad o si despliega sus efectos únicamente en esos *“otros”* derechos a los que remite el Código Civil. Así, encontramos partidarios de considerar que los derechos de la personalidad nunca serían ejercitables por representación, independientemente de

²⁷⁶ Cfr. Artículo 154 del Código Civil.

²⁷⁷ Cfr. Artículo 162.2.1º del Código Civil.

²⁷⁸ BARRADA, R., “El ejercicio de los derechos de la personalidad por el menor no emancipado”, en *La Notaría*, nº 7, 2007, p. 107.

las condiciones de madurez del menor²⁷⁹, o que sólo lo son cuando una norma expresamente lo prevé. Asimismo, al hilo de esta modificación, Jordano Fraga²⁸⁰ sostiene que atendiendo a sus crecientes condiciones de madurez, el menor podrá realizar por sí mismo, sin necesidad de representación, aquellos derechos cuya trascendencia social sea acorde con la madurez alcanzada. Por tanto, y según esta posición, la madurez individual determinaría la capacidad de obrar necesaria para ejercitar los derechos de la personalidad y aquellos otros que la Ley expresamente prevea. Ahora bien, aunque se logra con este precepto una mayor flexibilidad y adaptación a la situación real del menor en cuanto a la determinación de su capacidad de obrar, no podemos asumir que supone una consagración absoluta del criterio subjetivo para determinarla. Lo contrario nos llevaría a admitir la inutilidad del establecimiento del límite legal de la mayoría de edad o de la existencia de la figura de la emancipación. En este sentido, es importante resaltar, como apunta Ruiz de Huidobro²⁸¹, que el nuevo articulado establece una proposición conjuntiva y no disyuntiva respecto de las condiciones que han de darse para dar validez a los actos realizados por el menor de edad sin representación. Así, la representación sólo podría excluirse en aquellos casos en los que la Ley así lo prevea, incluyendo los derechos de la personalidad, siempre que además haya alcanzado las condiciones de madurez exigibles para dar validez a sus actos. En esta misma línea, Barrada²⁸² sostiene que tanto el requisito de la previsión legal como el referido a las particulares condiciones de madurez del menor no se excluyen, sino que operan tanto respecto de los actos relativos a los derechos de la personalidad como respecto de los “*otros*” actos o derechos que prevé el ordenamiento jurídico. Y si bien el Código Civil reconoce la titularidad general de los derechos de la personalidad a los menores, no es ajeno a la

²⁷⁹ Cfr. MARTÍNEZ, C. “La protección jurídico-civil de la persona por razón de la menor edad (Una aproximación teleológica a las instituciones de asistencia y protección de menores en nuestro Derecho civil)”, en *Anuario de Derecho Civil*, Vol. 45, nº 4, 1992, p. 1445-1446. Este autor manifiesta que la interpretación que le parece más adecuada tomando en consideración la literalidad que de su exposición gramatical se desprende es aquella que considera exceptuados de la representación legal los actos relativos a los derechos de la personalidad *per se*, sin entrar a valorar las condiciones de madurez del menor, que debe reservarse únicamente a esos “*otros*” derechos que la Ley contempla.

²⁸⁰ JORDANO FRAGA, J., “La capacidad general del menor”, cit., pp. 883-884.

²⁸¹ RUIZ DE HUIDOBRO, J.M^a., “El valor jurídico de las decisiones del menor maduro”, en DE LA TORRE, J., *Adolescencia, menor maduro y bioética*, Madrid, Comillas, 2011, pp. 111-112.

²⁸² BARRADA, R., “El ejercicio de los derechos de la personalidad...”, cit., pp. 115-117.

posibilidad de que el ordenamiento pueda restringir, en determinados casos, su ejercicio, siempre en atención al interés superior del niño, remitiendo a las normas generales sobre la mayoría de edad. Por ello es necesario seguir hablando de una subjetivación progresiva de los requisitos necesarios para considerar que un menor tiene capacidad de obrar suficiente para actuar por sí mismo, que nos obligará a evaluar cada caso de forma independiente. Posibilidad que, en cualquier caso, antes de la modificación operada en 1981 no parecía posible.

Un problema añadido que se plantea con esta nueva redacción del artículo 162.2.1º es que no se definen ni cuáles son los llamados derechos de la personalidad, ni cuáles puede ejercitar el menor por sí mismo, dado que se hace una remisión genérica a “*otros*” derechos, siempre de acuerdo con las leyes (dejando al margen la determinación del grado de madurez, para lo que se atenderá al caso concreto). Por tanto, debemos acudir a la doctrina y a los criterios orientadores internacionales para intentar delimitar qué derechos puede ejercitar el menor al margen de la voluntad o el consentimiento de sus padres o tutores.

2.- LOS DERECHOS DE LOS MENORES Y SU “*MEJOR INTERÉS*”

Llegados a este punto, parece necesario aclarar de qué derechos son titulares los menores de edad, para una vez fijados, delimitar cuáles pueden ser ejercitados por ellos mismos sin necesidad de acudir a la figura de la representación. En el caso que nos ocupa, interesa aclarar el sentido subjetivo del derecho, en tanto es precisamente la falta de capacidad que se presume de los menores la causa que hace discutible que efectivamente pueda asignárseles esa facultad. Dicho de otra forma, ¿podemos asegurar que los menores son titulares de estos derechos? ¿O es necesaria una capacidad de obrar plena para ser considerado sujeto de derechos y no sólo objeto de protección?

Como ya hemos apuntado anteriormente, todos los seres humanos han de considerarse personas, y por tanto sujetos portadores de valores reconocidos socialmente. De forma generalizada, y siguiendo las concepciones filosóficas

modernas, se defiende la idea de que el ser humano es previo al Derecho, es decir, que la persona existe con independencia del Derecho y que tiene esa consideración desde el momento en que nace. La personalidad es una exigencia de la naturaleza y dignidad del hombre que el Derecho no tiene más remedio que reconocer²⁸³. La persona es el ser humano y, al ser humano considerado como persona física o socialmente unido como persona colectiva, se le considera como sujeto de derecho²⁸⁴. La comprensión de la capacidad jurídica está íntimamente enlazada a la idea de persona aunque, como se ha visto, no son conceptos sinónimos. En el ámbito jurídico puede afirmarse que toda persona tiene, por el hecho de serlo, capacidad jurídica. Esto es, se configura la capacidad jurídica como parte integrante de la personalidad, si bien ésta deriva de la propia existencia del sujeto, siendo la primera una manifestación esencial de la personalidad. El término persona designa jurídicamente a todo ser dotado de capacidad jurídica, es decir, que tiene la capacidad para ser sujeto de derecho. La capacidad jurídica consiste en la aptitud que tienen las personas para adquirir derechos y obligaciones. Esta susceptibilidad es abstracta, en tanto no se define cuáles ni cuántos son los derechos que la capacidad jurídica otorga. Esta capacidad de derecho, sin dimensionarla, abarca al momento estático y al sujeto como portador inamovible de intereses²⁸⁵. Sin embargo, para algunos autores, el ser humano se configura como un elemento de mayor trascendencia para el Derecho que como simple sujeto de la relación jurídica. Así, no bastaría con reconocerle la aptitud para ser sujeto de derechos y obligaciones, pues esto equivaldría a minimizar su importancia. Significa sobre todo que las normas jurídicas han de darse y desarrollarse en torno a la dignidad del hombre como persona y en atención a los atributos que ésta le confiere²⁸⁶.

Si decíamos que la capacidad jurídica es la manifestación pasiva de la personalidad jurídica, la capacidad de obrar representa su aspecto dinámico, la

²⁸³ DÍEZ-PICAZO, L., y GULLÓN, A., *Instituciones de Derecho Civil*, Vol. I., Madrid, Tecnos, 1974, p. 59.

²⁸⁴ O'CALLAGHAN, X., *Compendio de Derecho Civil*, Madrid, Edersa, 2004, p. 237.

²⁸⁵ BARBOZA, H., "Capacidad", en ROMEO CASABONA, C.Mª., *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Tomo I, Granada, Ed. Comares, 2011, p. 326.

²⁸⁶ DÍEZ-PICAZO, L., y GULLÓN, A., *Sistema de Derecho Civil*, Madrid, Tecnos, 1998, p. 213.

aptitud del sujeto para llevar a cabo actividades jurídicas, permitiendo adquirir y ejercitar derechos y asumir obligaciones, realizando eficazmente actos jurídicos²⁸⁷. Así, siguiendo a De Castro, resulta evidente que la existencia de la personalidad jurídica plena requiere la conexión de ambas expresiones²⁸⁸. La capacidad de obrar implica que el sujeto tiene la posibilidad de intervenir por sí mismo en el desarrollo de las relaciones jurídicas. Si bien la Ley reconoce determinados derechos a todas las personas, en el caso de los menores de edad éstos quedan difuminados y a expensas de criterios subjetivos para su adecuado ejercicio. Más que derechos propios de la infancia, en muchas ocasiones nos encontramos ante la limitación del derecho general reconocido por la legislación en atención a la edad. En otras, más que derechos propiamente dichos, podrán considerarse medidas encaminadas a garantizar su protección. La regla general establecida en nuestro ordenamiento jurídico determina que la personalidad se adquiere en el momento “*del nacimiento con vida*”²⁸⁹, y se “*extingue por la muerte de las personas*”²⁹⁰. Durante ese intervalo toda persona es susceptible de ser sujeto de obligaciones y derechos. La capacidad de obrar se define como la aptitud para ejercitar relaciones jurídicas. No es lo mismo tener un derecho que ejercitar un derecho. Esta capacidad se observa, como decíamos anteriormente, desde una perspectiva dinámica, como posibilidad no ya de ser titular de relaciones jurídicas, sino de actuar válidamente por sí mismo en el mundo jurídico, esto es, sin necesidad de que un tercer agente “*complete*” nuestra capacidad a través de la representación. Esta capacidad de obrar no es, por tanto, uniforme, sino contingente y variable, admitiendo graduaciones, generalmente progresivas.

Si bien podemos predicar de todas las personas una titularidad básica y común respecto de la capacidad jurídica (en su vertiente pasiva), no sucede igual con la capacidad de obrar que, como hemos apuntado, es susceptible de modificaciones en virtud de circunstancias y situaciones concretas que van a condicionar la forma

²⁸⁷ DÍEZ-PICAZO, L., y GULLÓN, A., *Instituciones de Derecho...* cit., p. 59.

²⁸⁸ DE CASTRO, B., *Nuevas lecciones de Teoría del Derecho*, Madrid, Universitas, 2002, p. 289.

²⁸⁹ Cfr. Arts. 29 y 30 del Código Civil.

²⁹⁰ Cfr. Art. 32 del Código Civil.

de ejercitar los derechos que se les reconocen. Si bien la doctrina tradicional venía considerando la condición jurídica de los menores como carente totalmente de la facultad de obrar por sí mismos, basándose en una presunción legal de ineptitud natural, podemos afirmar que el estado del menor no es de carencia de capacidad de obrar, sino de capacidad de obrar limitada²⁹¹. Es por ello que el Derecho recurre a la figura de la representación, de forma que se posibilite, a través de personas que sí tienen reconocida una personalidad jurídica plena, el ejercicio de los derechos por aquellos que tienen su capacidad de obrar restringida. Esto es así porque los actos sólo deben producir efectos jurídicos plenos y vinculantes cuando el sujeto tiene un grado de juicio mínimo acorde al acto que va a realizar²⁹². Para facilitar la determinación del juicio mínimo necesario, y dotar así de mayor seguridad el tráfico jurídico, se ha convenido en presuponer que a partir de la mayoría de edad se posee la capacidad requerida para ejercitar cualquier acción con consecuencias jurídicas vinculantes. De esta forma, los agentes jurídicos y económicos pueden confiar en la validez de los contratos que están firmando. El criterio fijo basado en la edad otorga una seguridad jurídica a los actos jurídicos que de otra forma sería más complejo de constatar. Sin embargo, atendiendo, como se verá, al desarrollo social y evolutivo del menor y de la sociedad en la que se circunscribe, este criterio objetivo de capacidad se va subjetivando, dando lugar a una verdadera valoración de la capacidad particular del sujeto activo para actuar en el ámbito jurídico. Lo contrario sería vulnerar el libre desarrollo de la personalidad del menor que, como veremos, se convertirá en uno de los presupuestos básicos de protección propugnados por las Declaraciones internacionales y textos constitucionales. Este proceso ha dado lugar a la aparición, como comentábamos anteriormente, de las llamadas teorías del menor maduro, y tendrá mayor relevancia, como veremos, en lo referido al ejercicio de los derechos de la personalidad.

²⁹¹ DEL ARCO, M.A., y PONS, M., *Diccionario de Derecho Civil*, Tomo II, Pamplona, Aranzadi, 1984, pp. 207-208.

²⁹² RUIZ, J.M^a., “El valor jurídico de las decisiones del menor maduro”, en DE LA TORRE, J., *Adolescencia, menor maduro...*, cit., pp. 106-107.

El problema surge cuando el Derecho no delimita adecuadamente en qué casos entiende que la capacidad jurídica activa se puede encontrar limitada y por qué, cuando lo hace, no resultan convincentes los motivos para ello, más allá de la mera conveniencia o la evitación de conflictos. Sin embargo, el Derecho, que no es ajeno a esta problemática, se va adaptando (o lo intenta), a los nuevos condicionantes sociales. Claro ejemplo de ello lo encontramos en la Exposición de motivos de la llamada Ley sobre mayoría de edad, que redujo la mayoría de edad en nuestro país de los 21 a los 18 años porque *“el momento actual de la sociedad española es sensiblemente distinto al que la misma presentaba en el año 1943, al tiempo de establecerse los veintiún años como límite de la mayoría de edad; los inmensos avances experimentados por la misma durante estos años en los campos económico, social y cultural han incorporado ya de hecho el protagonismo de la vida española, tanto en el campo público como en el privado, a los jóvenes, que sin alcanzar los veintiún años, ostenta ya plena capacidad física, psíquica, moral y social para la vida jurídica, sin necesidad de los mecanismos de representación o complemento de capacidad”*²⁹³.

En cualquier caso, siguiendo a Díez-Picazo y a Gullón²⁹⁴ es inexacto afirmar que únicamente la mayoría de edad sea la que despliegue efectos jurídicos sobre las personas. Si bien es cierto, como ya hemos comentado, que alcanzar la mayoría de edad atribuye a la persona la plena capacidad de obrar jurídica, no es menos cierto que el Derecho puede reconocer, y de hecho lo hace, cierta capacidad de obrar a los menores de edad. Que esta capacidad esté más limitada, no implica por ello que deje de ser capacidad de obrar en el sentido que hemos venido comentando. Como veremos más adelante, y como ejemplo paradigmático en nuestro ámbito

²⁹³ Cfr. Real Decreto-ley 33/1978, de 16 de noviembre, sobre mayoría de edad. Boletín Oficial del Estado, núm. 275 de 17 de noviembre de 1978, página 26150. Añade la exposición de motivos de la cita Ley que *“el límite legalmente establecido para la mayoría de edad de los ciudadanos, como determinante del momento de la incorporación de estos a la plenitud de la vida jurídica alcanzando la plena capacidad de obrar en los campos civil, administrativo, político o de cualquier otra naturaleza, ha sufrido en nuestro ordenamiento, como en el de los restantes países de nuestra área cultural, una progresiva reducción fundada en la instrucción recibida durante una escolarización más prolongada y la abundante información de que hoy día dispone la juventud ha hecho a ésta apta para hacer frente a las exigencias de la vida a una edad más temprana que en pasados tiempos y que la reducción de la edad de la mayoría tiende a favorecer el desarrollo del sentido de responsabilidad de los jóvenes”*.

²⁹⁴ DÍEZ-PICAZO, L., y GULLÓN, A., *Instituciones de Derecho...* cit., pp. 67-69.

de estudio, la ya citada Ley 41/2002 establece, de hecho, como mayoría de edad sanitaria los 16 años como regla general. De forma habitual, la mayoría de los derechos reconocidos por las distintas legislaciones o declaraciones en el ámbito jurídico hacen una referencia genérica a las personas como destinatarios o sujetos de tales derechos. Son muy pocas normas las que limiten por sí mismas los derechos a los menores. Esta limitación siempre se suele dar por remisión a las normas generales sobre la mayoría de edad y la adquisición de la capacidad de obrar plena. Sin embargo, la práctica ha venido demostrando que estas remisiones genéricas no se adecúan a la realidad. Por ello, cada vez es más frecuente encontrar normas que explícitamente determinan qué capacidades se requieren para poder ejercitar por sí mismos tales derechos, o qué presunciones deben entrar en juego. Es decir, salvo que la Ley expresamente deniegue la capacidad de los menores para que puedan ejercitarlos, todos los derechos son ejercitables por ellos mismos, atendiendo a sus condiciones de madurez.

2.1. Derechos subjetivos y derechos de la personalidad.

Como apuntábamos anteriormente, el Código Civil limita la patria potestad, de forma que ésta no alcanza a los llamados derechos de la personalidad cuando el menor pueda realizarlos por sí mismo de acuerdo con sus condiciones de madurez. Sin embargo, no se define explícitamente cuáles son estos derechos ni cuáles son las condiciones para su ejercicio por los menores de edad, ni cómo han de protegerse cuando el menor no tenga la capacidad suficiente para ejercitarlos por sí mismo. Lo que sí parece claro a la vista de la normativa comentada es el reconocimiento, si bien indirecto, de la posibilidad de que los menores de edad sean titulares de derechos subjetivos, y más concretamente, de los personalísimos. Como veremos más adelante, los textos internacionales serán los encargados de reconocer expresamente la titularidad de tales derechos por los menores, concretando de forma más clara el ámbito de protección que debe asignársele a los menores por parte de los Estados, garantes en última instancia de su adecuado ejercicio y cumplimiento.

Son diversas las teorías que han intentado encuadrar y definir la naturaleza y caracteres de estos derechos subjetivos, si bien no ha sido nunca una discusión pacífica. Y por extensión, el encuadre de los derechos de la personalidad o los Derechos Humanos dentro de la categoría de derechos subjetivos, tampoco. Las dificultades en torno a la correcta caracterización de los derechos subjetivos parte de una doble problemática²⁹⁵. De un lado, estamos ante un problema socio-político derivado de la consideración que se tiene de los derechos subjetivos como base de la libertad del individuo dentro del organigrama social. Se podría decir que se vincula a cierto principio de autonomía privada ya que supone, en definitiva, el reconocimiento de la libertad de actuación de cada persona respecto de sus bienes, para la consecución de sus fines particulares. Y en segundo término, plantea un problema de estricta técnica jurídica. El reconocimiento de cierto ámbito de libertad de actuación y de ciertas posibilidades de acción no presuponen, por sí mismo, el reconocimiento de un derecho.

Son varios los autores que a lo largo de la historia han intentado desentrañar el significado intrínseco de la atribución a los individuos de estos poderes, configurados como derechos subjetivos, y a los que la propia sociedad que los otorga los limita. En líneas generales podemos distinguir tres grandes teorías sobre la fundamentación de los derechos subjetivos²⁹⁶:

1) Teoría de la voluntad. Savigny, a principios del S. XIX, había consagrado la idea de “*relación jurídica*” en la dogmática jurídica de la época, heredera de diversas fuentes históricas y, en particular, del Derecho romano²⁹⁷. Savigny

²⁹⁵ Cfr. DEL ARCO, M.A., y PONS, M., *Diccionario de Derecho Civil*, Tomo I, Pamplona, Aranzadi, 1984, pp. 484-485. En idéntico sentido DÍEZ-PICAZO, L., y GULLÓN, A., *Instituciones de Derecho...* cit., pp. 180-181.

²⁹⁶ Cfr. DE CASTRO, B., *Nuevas lecciones ...*, cit., pp. 306-309; DÍEZ-PICAZO, L., y GULLÓN, A., *Instituciones de Derecho...* cit., pp. 180-182; DEL ARCO, M.A., y PONS, M., *Diccionario de Derecho Civil*, Tomo I, cit., pp. 485-486; GALLEGO, E., *Tradición jurídica y derecho subjetivo*, Madrid, Dyckinson, 1996, pp. 94-98.

²⁹⁷ Si bien, como apunta el profesor Gallego, y a pesar de la propia consideración que tenían de sí mismos los estudiosos pandectistas alemanes del S. XIX, como continuadores del Derecho latino, sus estudios “*tenían ya muy poco de romanos*”. Esto se debe a que la tradición jurídica germana había mantenido en gran medida las instituciones romanas, incluso respetando sus alocuciones latinas. Sin embargo, los acontecimientos acaecidos a través de los muchos siglos que separaban ambas épocas, fueron modificando la idea que subyacía a los términos que se iban manteniendo. La sistematización realizada por los juristas alemanes “*imbuidos del romanticismo historicista*”

presenta el Derecho, en primera instancia, como un poder del individuo. Sin embargo, es fácil observar cómo el Derecho no se agota en dicho poder. La compleja realidad que trata de describir Savigny no es otra que relación jurídica, según la cual el Derecho necesita de cierta alteridad para perfeccionarse. Esta relación jurídica, de persona a persona, se configura a partir de dos elementos esenciales. Un elemento material, constituido por la relación misma, y otro formal, en la que subyace la idea de Derecho que regula dicha relación. Sin embargo, no todas las relaciones humanas tienen un componente jurídico. Podemos afirmar que las relaciones son preexistentes o anteriores al Derecho, y éste lo que viene a hacer es juridificarlas, dotándolas de eficacia jurídica en el momento en que el sujeto decide, en virtud de sus propios actos, autónomamente considerados, ponerse en situación de reciprocidad con otro sujeto²⁹⁸. A partir de estas consideraciones, y según enunció primeramente el propio Savigny, el derecho subjetivo se nos presenta como un poder atribuido a la voluntad del individuo, constituyendo un acto de voluntad en sí mismo. Fue Windscheid quien perfeccionó esta teoría y definió en su influyente *Pandecta* (escrito entre 1862 y 1870) el derecho subjetivo como un “*querer autorizado*”, un poder o señorío concedido a la voluntad por el ordenamiento jurídico, constituyendo una esfera de autonomía que dicho ordenamiento pone a disposición del individuo junto con la protección correspondiente. Sin embargo, parece que hacer descansar el derecho subjetivo únicamente en la voluntad no ayuda a explicar cómo quienes, a priori, carecen de ella son, no obstante, titulares de tales derechos (como ocurre en el caso de los menores de edad). Asimismo, este excesivo voluntarismo del que hace gala Windscheid, no puede conciliarse con la existencia de los llamados derechos irrenunciables o personalísimos, como veremos más adelante.

2) Teoría del interés. Bajo una perspectiva más realista, Ihering, su máximo exponente, sitúa la base del derecho subjetivo en un interés digno de ser tutelado

propio de la época, poco tenía ya en común con el “*idealismo sistematizador sobrio y realista de los juristas romanos*”. Las interpretaciones que hacían los juristas alemanes del Digesto partían del error de considerarse pertenecientes a la misma tradición jurídica, “*representado por ese gran legado de la ciencia jurídica romana*”, pero olvidando las diferencias históricas, culturales y vivenciales que les separaban del mundo romano. Cfr. GALLEGU, E., *Tradición jurídica...*, cit., pp. 92-94.

²⁹⁸ DEL ARCO, M.A., y PONS, M., *Diccionario de Derecho Civil*, Tomo II, cit., p. 511.

por la norma. Los derechos no existirían para realizar la voluntad, considerada de forma abstracta, sino que se constituirían como instrumentos puestos al servicio del ciudadano para asegurar la consecución de sus intereses vitales, entendiendo como tal todo lo que pueda mover o concernir al individuo. La esencia del derecho subjetivo vendría dada por la utilidad a la persona y no por la voluntad de la misma. Esta voluntad, si bien goza de una relevancia evidente, al funcionar como fuerza motriz que desencadena el ejercicio de los derechos, dejaría de ser la base misma del Derecho. Esto es, el Derecho existe independientemente de la voluntad del sujeto. Lo que sí queda al arbitrio de la persona es su ejercicio, la efectividad frente a terceros de tales derechos. Por ello Ihering distingue dos elementos básicos presentes en todo derecho subjetivo. Un primer elemento, interno y sustantivo, que sería el propio interés del sujeto, y su correlativo procedimiento jurídico de defensa, ajeno al sujeto y de naturaleza formal, como segundo elemento. Según este autor, la ausencia de mecanismos de protección desvirtuarían la esencia del derecho subjetivo, que quedaría reducido a un interés del sujeto, sin mayor trascendencia jurídica. Sin embargo, entendiendo el interés como posición individual, no explicaría esta teoría la existencia de derechos subjetivos sin interés del sujeto en ellos, ni el hecho de que intereses jurídicamente protegidos puedan no ser considerados derechos subjetivos. Otro autores, como Jellinek o Bekker, a caballo entre ambas teorías, conciben el derecho como un interés en función de la voluntad. Esto es, el ordenamiento jurídico tutela el interés individual mediante un poder que se atribuye a la voluntad individual. Este enfoque permite recibir las críticas de ambas doctrinas anteriores, aunque sigue sin aclarar las dudas planteadas.

3) Teoría de la posición jurídica. También denominada por algunos autores como Teoría de la acción. El punto de partida de esta teoría, defendida por, entre otros, Kelsen o Thon, es la puesta a disposición del sujeto de los mecanismos de protección y tutela efectiva. Esto es, el procedimiento coercitivo o sancionador en contra de quien lesiona el derecho subjetivo es puesto en marcha por el propio sujeto agraviado. Se reduce el derecho subjetivo, en cierta forma, a una determinada posición que se concede al sujeto dentro de la estructura dinámica del

ordenamiento jurídico. Dicho de otra forma, el derecho consistiría en la posibilidad o facultad que se otorga al individuo para que ponga en funcionamiento la maquinaria jurídica con el objeto de conseguir que otros sujetos cumplan los deberes jurídicos que le incumben, fundándose su pretensión en la razonable o probable suposición de que obtendrá una sentencia favorable a sus intereses de los Tribunales o autoridades competentes.

En base a todas estas consideraciones, valorando ponderadamente las distintas teorías expuestas (y otras que, por ser minoritarias no se han desarrollado), e intentando superar las deficiencias que cada una de ellas pueda presentar, Díez-Picazo y Gullón²⁹⁹ se han atrevido a acometer la difícil tarea de definir el derecho subjetivo como *“un poder jurídico, institucionalizado y tipificado por el ordenamiento jurídico, que recibe de éste un tratamiento unitario e independiente y cuyo ejercicio y defensa se entregan al libre arbitrio de la persona”*. De esta forma, quieren distinguirlo de otras figuras afines como las potestades, las facultades o las acciones, reservando las primeras a los poderes jurídicos que se atribuyen a la persona para la defensa de los intereses de un tercero, no de los suyos propios. Entraría en esta categoría la patria potestad. Las facultades quedarían reservadas a unas posibilidades de actuación más amplias que las definidas por los derechos subjetivos, que deben ser considerados aisladamente de cualquier otro tipo de derecho, considerando por último, a las acciones, como la posibilidad que se da al individuo a acudir a los Tribunales. Como se desprende de esta definición, el abanico de derechos es amplísimo, y su categorización se vuelve una tarea harto complicada. A grandes rasgos, y siguiendo a la doctrina mayoritaria en nuestro país³⁰⁰, atendiendo a las características definitorias de los derechos subjetivos, podemos distinguir:

²⁹⁹ DÍEZ-PICAZO, L., y GULLÓN, A., *Instituciones de Derecho...* cit., pp. 180-182

³⁰⁰ Por todos DE CASTRO, B., *Nuevas lecciones ...*, cit., pp. 310-315; DÍEZ-PICAZO, L., y GULLÓN, A., *Instituciones de Derecho...* cit., pp. 184-186; O'CALLAGHAN, X., “Los Derechos de la personalidad (lección 13ª)”, en *Compendio de Derecho Civil*, Tomo I (parte general), Madrid, Edersa, 2004, sin paginar (versión on line, bajo suscripción). Disponible en www.vlex.com (accedido el 15 de septiembre de 2012).

Públicos o privados, siendo los primeros aquellos que atribuyen facultades al sujeto respecto de sus relaciones con el Estado, limitándose los segundos a facultar a los sujetos a actuar frente a otros sujetos particulares que hubieren podido vulnerar o lesionar sus derechos o intereses. Entre los privados encontramos una subcategoría que distingue entre derechos de la personalidad o personalísimos, que serían aquellos atribuidos a la persona sobre su propia esfera de la personalidad para la defensa de los atributos y cualidades que le son inherentes, de los derechos de familia y los patrimoniales. Los derechos de familia quedarían reservados a la persona en tanto que es parte de un grupo familiar, de cara a gestionar las relaciones entre los miembros de dicho grupo, en tanto que los patrimoniales se refieren a la realización de fines económicos del individuo.

Absolutos o relativos. Los primeros originan un deber general de respeto, que extiende su protección erga omnes y que otorga a su titular una situación de señorío. Serían derechos absolutos los derechos reales, los que recaen sobre bienes inmateriales o los derechos de la personalidad. Los derechos subjetivos relativos sólo pueden ser ejercidos frente a aquel que asumió el compromiso de realizar una determinada conducta, esto es, existe un sujeto pasivo obligado en virtud de las relaciones contractuales asumidas con el titular del derecho.

Fundamentales u ordinarios. Los derechos fundamentales son aquellos que corresponden a toda persona por el mero hecho de serlo, en atención a su propia naturaleza, y están encaminados a proteger la dignidad misma inherente a todo ser humano. No es necesario que el ordenamiento jurídico positivo los reconozca expresamente para que se entiendan atribuidos al sujeto de derecho. Los ordinarios protegen una esfera menos íntima del sujeto, y necesitan ser recogidos por el ordenamiento para desplegar efectos frente a terceros.

Como podemos observar, son diversas las manifestaciones que puede adoptar un derecho subjetivo, y pueden expresarse varias de estas consideraciones en un mismo derecho. Así, en la parte que más nos interesa para nuestro estudio, observamos como es ampliamente mantenido por la doctrina moderna que los

derechos personalísimos o de la personalidad (términos usados indistintamente) son una subcategoría de los derechos subjetivos. En este sentido, O’Callaghan³⁰¹ sostiene que toda persona tiene ciertas cualidades o manifestaciones inherentes a la misma y especialmente trascendentes e íntimas, tanto físicos (vida, integridad física, salud...) como morales (honor, intimidad, imagen...) que el Derecho considera dignos de protección. En base a estas consideraciones define los derechos de la personalidad, como *“el poder que el ordenamiento jurídico concede a la persona, para la autoprotección de los intereses más inherentes a la misma, en su aspecto tanto material como moral”*. Nótese que tales derechos encuentran una protección reforzada en nuestro texto constitucional. Así, el ordenamiento equipara los derechos de la personalidad a los derechos fundamentales hasta prácticamente confundirlos. El artículo 10 de nuestra Carta Magna establece como fundamento del orden político y la paz social *“la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la Ley y a los derechos de los demás”*, constituyendo los Tratados internacionales de los que España es parte, la regla básica de interpretación de los derechos fundamentales, que recoge a continuación en los artículos siguientes, en concreto del artículo 15 al 29. Estos derechos ahora llamados fundamentales, coinciden con aquellos que tradicionalmente la doctrina ha considerado derechos de la personalidad. De hecho, la propia legislación española, con ocasión de la Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de Protección Civil del Derecho al Honor, a la Intimidad Personal y Familiar y a la Propia Imagen, recoge en su preámbulo esta consideración al afirmar que *“los derechos garantizados por la Ley han sido encuadrados por la doctrina jurídica más autorizada entre los Derechos de la Personalidad, calificación de la que obviamente se desprende el carácter de irrenunciable, irrenunciabilidad referida con carácter genérico a la Protección Civil que la Ley establece”*. Esta idea vuelve a recogerse en su artículo primero, número tres. En la que califica a esta categoría de derechos como *“irrenunciable, inalienable e imprescriptible”*³⁰². De

³⁰¹ O’CALLAGHAN, X., “Los Derechos de la personalidad...”, cit., sin paginar.

³⁰² O’Callaghan, siguiendo a gran parte de la doctrina occidental, explica estos calificativos en base a que los derechos de la personalidad están fuera del patrimonio de su titular, son derechos personales, no patrimoniales. Además, añade otras características como la *esencialidad*, ya que corresponden a toda persona, sin excepción y sin necesidad de especiales requisitos y los tiene

hecho la Ley, en consonancia con el anteriormente comentado artículo 162 del Código Civil³⁰³ y en clara alusión a él, dispone que *“el consentimiento de los menores e incapaces deberá prestarse por ellos mismos si sus condiciones de madurez lo permiten, de acuerdo con la legislación civil³⁰⁴”*.

Esta cuasi identidad entre las denominaciones empleadas deriva, como sostiene De Castro³⁰⁵, de la propia delimitación conceptual de los Derechos humanos, cuya *“dimensión constitutivamente cultural y evolutiva”* ha provocado no sólo que se haya designado de varias formas por diversos autores a lo largo de la historia, sino que la propia tipología y número de tales derechos ha ido variando con el tiempo. Así, podrían considerarse como eslabones de una cadena los estudios que han designado tales derechos como derechos naturales, derechos subjetivos, derechos individuales, libertades públicas, derechos de la personalidad, derechos fundamentales, derechos morales... Si bien es cierto que no se puede afirmar que exista una identidad plena en la significación de estos conceptos, no cabe duda que todos ellos comparten una base común por la cual pueden ser consideradas *“posiciones morales, políticas y jurídicas subjetivas que tienen en sí mismas consistencia suficiente como para actuar de límite infranqueable a la actuación discrecional de quienes detentan los poderes de gobierno dentro de la organización social³⁰⁶”*.

El primer paso hacia el reconocimiento político y jurídico expreso de estos derechos fundamentales subjetivos será, como veremos, su plasmación en Declaraciones y Convenios supraestatales. Si bien para poder afirmar que tales derechos están adecuadamente protegidos y son efectivamente realizables por sus

toda persona desde su nacimiento hasta su muerte, como derechos innatos u originarios; la *inherencia* a todo ser humano, y su carácter *absoluto*, en el sentido de que es un poder inmediato y directo sobre el aspecto de la personalidad de que se trate (vida, honor, imagen, etc.) y oponibles frente a todo tercero, erga omnes. *Íbidem*.

³⁰³ Recordemos que introducía la limitación de la patria potestad, dejando fuera de su ámbito de aplicación a los derechos de la personalidad, siempre que las condiciones de madurez del menor lo permitiera.

³⁰⁴ Cfr. Artículo Tres de la Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de Protección Civil del Derecho al Honor, a la Intimidad Personal y Familiar y a la Propia Imagen.

³⁰⁵ DE CASTRO, B., “Derechos humanos”, en ROMEO CASABONA, C.Mª., *Enciclopedia de ...*, cit., pp. 611-612.

³⁰⁶ *Íbidem*.

titulares no basta con esta declaración, sí que podemos afirmar que son el requisito previo indispensable para ello. Analizaremos a continuación cómo se ha desarrollado este proceso respecto de los derechos de los niños.

2.2. Hacia el reconocimiento pleno de los derechos de la infancia y la adolescencia

El siglo XX ha supuesto una auténtica revolución en cuanto a la consideración que debe darse a la infancia en el nuevo orden mundial. Se asume que durante la infancia los seres humanos somos mucho más vulnerables que en edad adulta, por lo que es preciso una mayor protección por parte de las instituciones competentes. A finales del siglo XX, los niños y las niñas empiezan a contemplarse como un grupo social, con una serie de derechos reconocidos a nivel internacional, siendo sujetos de derechos y no sólo objeto de los mismos. Indudablemente, la evolución de las teorías sobre los Derechos Humanos y su cada vez mayor aceptación por parte de los organismos internacionales y por los gobiernos estatales, han contribuido de forma trascendental a este rápido progreso del reconocimiento de los Derechos del Niño. A lo largo del s. XIX se empieza a tomar cierto interés en la protección de la infancia, particularmente respecto de la obligación del Estado de proteger al niño. Pero la especial consideración que se tiene del niño en esta época radica en su integración en la familia, que es el verdadero objeto de protección³⁰⁷.

El niño es considerado un ser “*inacabado*”, frágil física y emocionalmente, y dependiente de los adultos en casi todas las facetas de su desarrollo. Si bien desde los primeros años del s. XX empieza a considerarse al niño como una realidad

³⁰⁷ El papel de la familia era primordialmente asegurar la transmisión de los valores patrimoniales. Eran habituales los matrimonios de conveniencia con este fin. Los grupos eran marcadamente machistas, donde el marido ejercía habitualmente la potestad sobre su esposa e hijos, delegando en la mujer las labores de crianza de los hijos, de forma habitualmente estricta. El niño admitía dicha autoridad sometiéndose a la voluntad de sus progenitores a cambio de protección. Las intervenciones del Estado en este ámbito se reducían a tomar decisiones judiciales o administrativas “*en el interés de la familia*”. Cfr. ZERMATTEN, J., “El interés superior del niño. Del análisis literal al alcance filosófico”, en *Informe de trabajo del Institut International des droits de l'enfant*, nº 3, 2003, pp. 25-26. Disponible web en http://www.childsrighs.org/html/documents/wr/2003-3_es.pdf (accedido el 1 de febrero de 2012).

digna de protección per se, no es hasta los años 20 cuando empiezan a surgir las primeras voces en defensa de los menores. En gran medida propiciado, como suele ocurrir siempre que hablamos de Derechos Humanos, como una reacción a una gran tragedia. En este caso, se plantea cómo proteger a los miles de niños huérfanos tras la Gran Guerra Mundial. La primera gran matanza del siglo XX y la expansión de la educación y la psicología fueron clave para que la sociedad occidental aceptara que los niños tenían una identidad distinta de la de los adultos. La pedagoga sueca, Ellen Key, escribió a principios del XX un libro titulado “*El siglo del niño*”, que ejerció gran influencia entre especialistas y educadores, estando muy relacionada con la reacción social frente a la Primera Guerra Mundial. Por vez primera la sociedad occidental toma conciencia de las devastadoras consecuencias que tiene en el desarrollo de los niños haber participado en una guerra o sufrir por su causa la orfandad, el abandono o el exilio³⁰⁸.

Así, a raíz de estos movimientos, llegamos a la Declaración de Ginebra (1924), donde encontramos el antecedente por excelencia de la Declaración de los Derechos de la Infancia de 1959 y de la Convención sobre los Derechos de la Infancia de 1989, y en ella se elaboran los puntos centrales para la protección de los niños y de las niñas. Es la primera vez que se admite en un documento internacional que la infancia tiene unas necesidades diferentes a las que tienen las personas adultas, reconociéndola plena y explícitamente como un periodo con sus propias características, y considerando al niño como persona, con derecho a la identidad personal, a la dignidad y la libertad. Esta escueta declaración redactada originariamente por Eglantyne Jebb³⁰⁹ en 1923 y aprobada por la Quinta Asamblea General de la Sociedad de las Naciones en 1924 establecía que:

³⁰⁸ LENGBORN, T., “Ellen Key”, en *Perspectivas*, Vol. XXIII, nº 3-4, 1993, pp. 873-886.

³⁰⁹ Eglantyne Jebb fue la fundadora de la Fundación internacional Save the Children. Tras una intensa trayectoria en la acción social y humanitaria, en el ámbito local británico y en territorios extranjeros asolados por la guerra, Eglantyne Jebb fundó en Londres, en 1919, la organización *Save the Children Fund*, con ánimo de obtener ayuda material y urgente para paliar el hambre y la miseria que asolaba a la Europa de la primera post-guerra mundial, especialmente en territorios de los países vencidos. La importante labor internacional impulsada desde esta organización y apoyada por personalidades e instituciones de diversos ámbitos –religiosos, económicos, humanitarios, etc– y con relevancia internacional, culminó con la universalización de esta organización mediante la creación de la *Save the Children International Union* (Unión

- I. EL NIÑO deberá recibir los medios materiales y espirituales necesarios para su normal desarrollo.
- II. EL NIÑO hambriento deberá ser alimentado; el niño enfermo deberá ser curado; el niño discapacitado deberá ser apoyado; el niño delincuente deberá ser reformado; y el niño huérfano y abandonado deberá ser protegido y asistido.
- III. EL NIÑO deberá ser el primero en recibir ayuda en situaciones de emergencia.
- IV. EL NIÑO deberá ser puesto en una situación que le permita ganarse un sustento y deberá ser protegido ante cualquier forma de explotación.
- V. EL NIÑO deberá ser educado en la conciencia de que sus talentos han de ser empleados al servicio del prójimo.

Sin duda alguna podemos afirmar que esta Declaración es el primer documento jurídico que se encarga de traer a la primera línea de la actualidad social al menor de edad. Si bien se mantiene una concepción muy centrada en la protección del menor, supone la consideración de los menores, por vez primera, como sujetos independientes, cuyos derechos ya no están ineludiblemente ligados a los de sus padres o tutores³¹⁰. En realidad no se habla de derechos en el texto, sino de “deberes” para los “adultos”, persistiendo claramente una concepción protectora del futuro del niño. La referencia a los derechos de la infancia se hace pues desde una perspectiva esencialmente proteccionista en la que las necesidades básicas de supervivencia y desarrollo se imponen claramente. En su configuración inicial, este elenco de principios inspiradores de la protección a la infancia, implican más un deber/obligación de los adultos hacia los niños que derechos propiamente dichos, en el sentido de que no parece estar muy claro cuál sería el mecanismo de su ejercicio ni quien debe ser el encargado que deba tutelar su cumplimiento. Así, en la nota introductoria de la propia Declaración se manifiesta que las obligaciones citadas corresponden garantizarlas a “los hombres y mujeres de

Internacional de Socorro a la Infancia), en enero de 1920. Cfr. CARMONA, M.R., *La Convención sobre los Derechos del niño: Instrumento de progresividad en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos*, Madrid, Dykinson, 2011, p. 36.

Cfr. www.savethechildren.es/docs/Ficheros/53/Eglantyne_Jebb.pdf.

³¹⁰ GUILLÓ, J., “La convención sobre los derechos del niño. Derechos y necesidades de la infancia”, en HERNÁNDEZ, M. (Dir.) *Los derechos de los niños: responsabilidad de todos*, Murcia, Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia, 2007, pp. 84-86.

todos los países, en reconocimiento de que la humanidad le debe al niño lo mejor de que es capaz de dar". Se podría afirmar, como sugiere Carmona³¹¹, que los textos declaratorios traducen una ética internacional de futuro más que una constatación, una esperanza más que un hecho. En cualquier caso, hay que destacar la relevancia simbólica y moral de esta declaración ya que, aunque carente de valor jurídico vinculante, supone el primer paso hacia el reconocimiento pleno de la infancia como una categoría social con unas necesidades propias merecedoras de protección por parte del ordenamiento jurídico. A partir de aquí se van sucediendo los Tratados y Declaraciones de ámbito internacional que, si bien no se refieren exclusivamente a los menores, empiezan a tenerlos en cuenta. Baste citar, a modo de ejemplo, la Declaración Universal de los Derechos Humanos o los Pactos Internacionales de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y de Derechos Civiles y Políticos, que recogen, entre otros, la protección de la familia, el derecho a la educación, protección de la infancia y adolescencia contra la explotación, etc.

El segundo gran hito jurídico en el camino del reconocimiento de los derechos de la infancia llegaría el 20 de noviembre de 1959, cuando la Asamblea de las Naciones Unidas aprueba la Declaración de los Derechos de la Infancia. Se trata de un documento de intenciones y de otro avance histórico en el reconocimiento de los derechos de la infancia. Esta declaración anuncia 10 principios básicos de protección para los niños y las niñas, aunque mantienen la premisa de que son objeto de derecho, pero no son el sujeto del mismo. De hecho, desde su preámbulo la Declaración reconoce que el menor *"por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidados especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento"*³¹². La Declaración hace un llamamiento a la Humanidad en su conjunto, y concretamente a los Estados e Instituciones para que reconozcan los derechos en ella manifestados. Sin embargo, carece de fuerza jurídica, quedando al criterio de los Estados su posterior asimilación al Derecho interno. Esta Declaración servirá, en cualquier caso, de

³¹¹ CARMONA, M.R., *La Convención sobre los...*, cit., p. 39.

³¹² Se puede consultar el texto íntegro de la Declaración en la siguiente dirección electrónica: <http://www.un.org/spanish/documents/ga/res/14/ares14.htm>.

germen para el desarrollo posterior de la Convención de 1989, sobre los Derechos del Niño. Igualmente destaca, como veremos más adelante, la novedosa referencia al “*interés superior del niño*” como valor fundamental a tener en cuenta en la promulgación de las futuras leyes nacionales que incorporen estos derechos de la infancia, así como la no discriminación de ningún niño “*por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole*”. Como señala Verhellen³¹³, este largo proceso en busca de la igualdad de derechos entre los niños y los adultos, al margen de consideraciones etarias, “*no es tanto el objetivo como el punto de partida*”. No se pretende dar un trato idéntico a menores y adultos, pero sí garantizar que se reconozcan los intereses, necesidades y cualidades de la infancia, de forma que éstos sean adecuadamente atendidos y no cedan ante los intereses de los adultos. Como veremos, y como defendemos, esta necesaria protección no puede venir determinada por la denegación a los niños de su derecho a realizar sus propias elecciones, sino acompañando y promoviendo su libertad y desarrollo.

El Año Internacional del Niño auspiciado por la ONU en 1979 fue un antecedente clave para la elaboración del documento de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño de 1989, el tercer gran hito histórico en el reconocimiento de los derechos a la infancia y a la adolescencia. Durante 10 años un grupo de expertos elaboró las bases de la Convención sobre los Derechos de la Infancia. Esta convención, ratificada a día de hoy por todos los países miembros de la ONU (a excepción de Estados Unidos y Somalia), vincula al cumplimiento de sus 54 artículos y a modificar las legislaciones nacionales que sean contrarias a ella. No se limita a establecer una mera repetición de los principios y derechos que respecto a los niños ya recogieran textos internacionales precedentes, sino que introduce innovaciones en determinados ámbitos, abordando nuevas cuestiones y desarrollando principios de la práctica internacional. Por primera vez, se reconoce que los niños y las niñas son una parte activa de la sociedad, y pasan de ser objeto de derechos a ser sujetos de derechos, esto es, a ostentar derechos inherentes a su edad infantil que no tienen que ser concedidos porque se poseen ya.

³¹³ VERHELLEN, E., *La convención sobre los derechos del niño: trasfondo, motivos, estrategias, temas principales*, Amberes, Garant, 2002, p. 37-38.

El hecho de que este importante documento jurídico se haya configurado como un tratado multilateral favorecido por la ONU ha supuesto el definitivo espaldarazo al desarrollo de los derechos de la infancia, y a la consideración del grupo de menores de edad como un grupo social con particularidades y necesidades propias. La naturaleza jurídica de la Convención implica que los Estados deben ratificarlo, no siendo válida la mera adhesión. De ser una declaración de intenciones, como lo fueron los documentos que lo precedieron históricamente, ha pasado a ser un instrumento jurídico vinculante para los Estados firmantes que, además, deben rendir cuentas ante el Comité de los Derechos del Niño³¹⁴.

Cuatro son los principios fundamentales que se recogen en el texto de la Convención, que se traducen, a su vez, en diferentes derechos³¹⁵. Cabe resaltar que los llamados principios rectores de la Convención no son consagrados como tales por el propio documento, ni siquiera fueron objeto de debate durante los trabajos preparatorios del mismo. Ha sido el Comité de los Derechos del Niño quien, a través de sus informes e interpretaciones, ha ido configurando tales principios, a la luz de los cuales debe interpretarse la Convención en su conjunto³¹⁶. Si bien, siguiendo la sistemática de la Convención, convendría delimitar previamente quiénes son los destinatarios de los mismos. Así, el primer artículo de la Convención define como niño todo ser humano menor de dieciocho años de edad, salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad. A pesar de que parece que este último inciso rige como

³¹⁴ El Comité de los Derechos del Niño es el órgano de expertos independientes que supervisa la aplicación de la Convención sobre los Derechos del Niño por sus Estados Partes. Todos los Estados Partes deben presentar al Comité informes periódicos sobre la manera en que se ejercitan los derechos. Inicialmente, los Estados deben presentar un informe dos años después de su adhesión a la Convención y luego cada cinco años. El Comité examina cada informe y expresa sus preocupaciones y recomendaciones al Estado Parte en forma de "observaciones finales". El Comité examina los informes adicionales que deben presentar los Estados que se han adherido a los dos protocolos facultativos de la Convención. El Comité se reúne en Ginebra y normalmente celebra tres períodos de sesiones al año que constan de una sesión plenaria de tres semanas y un grupo de trabajo anterior al período de sesiones que se reúne durante una semana. El Comité también publica su interpretación del contenido de las disposiciones sobre derechos humanos, en forma de observaciones generales sobre cuestiones temáticas y organiza días de debate general. Cfr. Artículos 43 a 45 del texto de la Convención sobre los Derechos del Niño.

³¹⁵ GUILLÓ, J., "La convención sobre los derechos del niño (...)", cit., pp. 89-90.

³¹⁶ CARMONA, M.R., *La Convención sobre los Derechos del niño...*, cit., p. 79-80.

una excepción en aquellos casos en los que la legislación nacional otorgue la mayoría de edad por debajo de los 18 años (y por tanto podrían quedar éstos fuera de su ámbito de protección), lo cierto es que el Comité de los Derechos del Niño viene aplicando sistemáticamente esta cláusula en el sentido de que sólo se permiten las definiciones de mayoría de edad fijadas por debajo de los 18 años cuando no van en detrimento de ninguno de los derechos protegidos por la Convención. Una vez establecida esta importante delimitación temporal nos encontramos, como primer principio rector de la Convención la no discriminación. Esta idea se repite tanto en el Preámbulo³¹⁷ de la norma como en su artículo 2³¹⁸. La Convención se aplica a todos los niños, sin importar su raza, religión o ideología. No importa de donde provengan o donde vivan, ya sean niños o niñas, qué idioma hablen o su origen cultural, si tienen una discapacidad o si son ricos o pobres. Ningún niño debe ser tratado de manera injusta independientemente de cualquier consideración. De hecho, cualquier texto internacional que haga referencia a los Derechos Humanos ha recogido como pilar fundamental para su desarrollo este principio de no discriminación³¹⁹. Si bien el menor, por el hecho de pertenecer a la especie humana, ya era merecedor de los derechos propugnados en estas declaraciones Universales, no es hasta la promulgación de la Convención de 1989 cuanto verdaderamente se le toma en consideración, y se empieza a hacer una interpretación más extensa de los derechos recogidos en aquella, con las limitaciones propias que en su caso puedan imponerse a los menores en base a su menor capacidad de obrar.

El segundo principio en orden de aparición se refiere al mejor interés del niño, recogido en el artículo 3: *“En todas las medidas concernientes a los niños que*

³¹⁷ Cfr. Preámbulo de la Convención. *“(…) toda persona tiene todos los derechos y libertades enunciados en ellos, sin distinción alguna, por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición.”*

³¹⁸ Cfr. Artículo 2.1 de la Convención: *“Los Estados Partes respetarán los derechos enunciados en la presente Convención y asegurarán su aplicación a cada niño sujeto a su jurisdicción, sin distinción alguna, independientemente de la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional, étnico o social, la posición económica, los impedimentos físicos, el nacimiento o cualquier otra condición del niño, de sus padres o de sus representantes legales.”*

³¹⁹ Así, ya la Declaración Universal de los Derechos Humanos lo recoge en su preámbulo, y en sus artículos 2 y 7.

tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño”. El interés superior del niño debe ser la preocupación principal en el proceso de toma de decisiones que les afecten. Todos los adultos deben preocuparse de procurar lo que es mejor para los niños. Cuando los adultos toman decisiones, deben tomar consciencia de cómo sus decisiones afectan a los menores. Este principio adquiere especial relevancia no sólo de cara a padre o tutores, sino muy particularmente a los responsables de preparar y gestionar los presupuestos públicos, la política y el derecho. El interés superior del niño se instituye y consolida en la Convención como el principio por excelencia de los derechos del niño, que se proyecta sobre los demás principios generales así como sobre los derechos y demás disposiciones que la integran, informando de su correcta interpretación y aplicación. Ahora bien, ¿quién decide cuál es el mejor interés del menor? En el siguiente epígrafe abordaremos con mayor profundidad este aspecto fundamental en el proceso de toma de decisiones, centrándonos en las que afectan al ámbito sanitario.

En el artículo 6 encontramos el tercer principio básico que inspira gran parte de los derechos recogidos en la Convención. Así, se afirma que todo niño tiene “*el derecho intrínseco a la vida*”, responsabilizándose los Estados firmantes, “*en la máxima medida posible*” a garantizar su supervivencia y su desarrollo. La Convención desarrolla este precepto en multitud de artículos. La interpretación que cabe hacer de este mandato va más allá de la salud física del menor, debiendo hacerse una interpretación mucho más amplia, de forma que abarque también la dimensión cualitativa del derecho a la vida, alcanzando las dimensiones relativas al desarrollo mental emocional, cognitivo y cultural del niño³²⁰. Del cuarto precepto se extrae la idea de que los gobiernos tienen la responsabilidad de tomar todas las medidas posibles para que los derechos del niño sean respetados, protegidos y cumplidos. Como apuntábamos anteriormente, cuando los países firmantes ratifican la Convención, se comprometen además a revisar las leyes nacionales relativas a los niños. Esto incluye la evaluación de los servicios

³²⁰ RIQUELME, R., “La carta magna de los derechos del niño. Progresos y desafíos”, en HERNÁNDEZ, M. (Dir.) *Los derechos de los niños...*, cit., pp. 98-99.

sociales, los sistemas jurídicos, de salud y educativos, así como los niveles de financiación para estos servicios. Los gobiernos están entonces obligados a tomar todas las medidas necesarias para garantizar que las normas mínimas establecidas por la Convención en estas áreas se están cumpliendo. Asimismo, deben ayudar a las familias a proteger los derechos de los niños y crear un entorno en el que puedan crecer y alcanzar todo su potencial. En algunos casos, esto puede implicar el cambio de las leyes existentes o crear otras nuevas. En cualquier caso, los gobiernos deben respetar los derechos y responsabilidades de las familias para dirigir y guiar a sus hijos para que, a medida que crecen, aprenden a ejercitar sus derechos adecuadamente. Ayudar a los niños a comprender sus derechos no significa empujarlos a tomar decisiones imprudentes que pudieran aparejar consecuencias indeseables. Se insta a los padres a hacer frente a las cuestiones de derecho del niño "en consonancia con la evolución de sus facultades"³²¹. La labor de los gobiernos debe ser la de responsabilizarse de la protección y asistencia a las familias para facilitarles el cumplimiento de su función esencial en la crianza de los niños. Este principio a la supervivencia y al desarrollo del menor tiene su reflejo en otros artículos de la Convención como el referido a la nacionalidad (artículo 7), la preservación de la identidad personal (artículo 8), la vinculación a la familia (artículos 9 y 10), al refugio (artículo 22), etc.

Finalmente, el artículo 12 instituye el respeto por el pensamiento y voluntad del menor como pilar básico de la Convención. Así, en la toma de decisiones que afectan a los niños, éstos tienen el derecho a decir lo que piensan sobre ello y a que sus opiniones sean tomadas en cuenta. Esto no quiere decir que los niños ahora puedan decir a sus padres lo que deben hacer. Lo que se busca es predisponer o alentar a los adultos a escuchar las opiniones de los niños y hacer que éstos participen en la toma de decisiones. Como decimos, este derecho no implica darles autoridad sobre los adultos, pero sí que se tiende a facilitar la toma

³²¹ Cfr. Artículo 5 de la Convención: *“Los Estados Partes respetarán las responsabilidades, los derechos y los deberes de los padres o, en su caso, de los miembros de la familia ampliada o de la comunidad, según establezca la costumbre local, de los tutores u otras personas encargadas 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 presente Convención”*.

de decisiones conjunta. El artículo 12 no busca interferir con el derecho de los padres a expresar sus puntos de vista sobre los asuntos que afectan a sus hijos. Lo que pretende la Convención es reconocer que el nivel de participación de éstos en las decisiones debe ser adecuada a su nivel de madurez. La capacidad de los niños para formar y expresar sus opiniones se va desarrollando con la edad y la mayoría de los adultos, como es lógico, le dará mayor importancia a los puntos de vista de los adolescentes que a las de un niño en edad preescolar. Ello no obsta, en cualquier caso, a que se trate de involucrar a los menores, en la medida de sus capacidades, a participar en los procesos de toma de decisiones que les puedan afectar. La influencia de este principio se observa claramente en el derecho reconocido a la libertad de expresión del menor, recogido en el artículo 13 de la Convención. Los niños tienen el derecho de obtener y compartir información, siempre y cuando la información no sea perjudicial para ellos o para los demás. En el ejercicio del derecho a la libertad de expresión, los niños tienen la responsabilidad de respetar también los derechos, las libertades y la reputación de los demás. La libertad de expresión incluye el derecho a compartir información de la manera que deseen, ya sea a través del habla, el dibujo o la escritura.

A primera vista, podría pensarse que los mencionados artículos 12 y 13 apuntan en una misma dirección³²². Sin duda alguna, están íntimamente interrelacionados, sin embargo, mientras el artículo 13 se refiere de forma genérica a la libertad de expresión, el artículo 12 tiene un calado más hondo, abarcando su aplicación a cualquier materia o circunstancia en la que esté en juego cualquier aspecto de la vida o desarrollo del menor, de forma que se le otorga el derecho a ser escuchado en cualquier proceso de toma de decisiones que le pueda afectar, debiendo además, tenerse en cuenta su punto de vista³²³. Como vemos, en muchos casos

³²² Nótese que el artículo 12 de la Convención reconoce “*el derecho de expresar su opinión libremente*” únicamente a aquellos niños que estén “*en condiciones de formarse un juicio propio*”, y sólo respecto de “*los asuntos que afectan al niño*”. En cambio, el artículo 13, reconoce, de forma genérica, la “*libertad de expresión*”, que podrá versar o no sobre cuestiones que afecten al menor, y se reconoce de forma independiente a que se tenga suficiente juicio. Aunque como contrapartida, no se presenta como un derecho ilimitado, ya que encuentra en el derecho a la reputación de los demás, y la seguridad general (bien nacional, bien sanitaria), los límites a su ejercicio.

³²³ SANTOS, M., “The convention on the rights of the child”, en VVAA, *Manual of human rights reporting*, Geneva, United Nations, 1997, pp. 427.

estamos ante una reiteración de los derechos recogidos a todas las personas en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, si bien se añade una justificación y unas responsabilidades respecto de la garantía de su ejercicio por los menores. Así, esta libertad de expresión la recoge en similares términos el artículo 19 de la citada Declaración³²⁴. Respecto a la libertad ideológica, religiosa y de creencia (recogido igualmente en el artículo 18 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos), se establece que los niños tienen el derecho a pensar y creer libremente y practicar su religión, siempre y cuando no interfieran en el disfrute de los derechos de terceras personas. Es labor de los progenitores ayudar a guiar a sus hijos en estas materias. La Convención, en cualquier caso y como no podía ser de otra forma, respeta igualmente los derechos y deberes de los padres en la orientación religiosa y moral de sus hijos. Es un dato significativo que grupos religiosos de todo el mundo han expresado su apoyo a la Convención. Al mismo tiempo, la Convención reconoce que a medida que los niños maduran y son capaces de formar sus propios puntos de vista, algunos pueden cuestionar ciertas prácticas religiosas o tradiciones culturales. La Convención protege el derecho de los niños a examinar sus creencias, pero también afirma que su derecho a expresar sus creencias implica el respeto de los derechos y libertades de los demás. Como veremos en el Capítulo 3, estos principios se articularán a través del proceso de participación de los menores en diversas facetas de su vida.

Estos cuatro principios enunciados, han servido de inspiración, como hemos comentado, para el resto del articulado de la Convención. En atención al contenido de tales derechos, podríamos clasificarlos por una lado en (i) Derechos civiles y políticos, que serían los tendentes a garantizar que los niños sean respetados como personas, reforzando la idea de dignidad que se predica de todos los seres humanos³²⁵; por otro (ii) Los Derechos sociales, económicos y

³²⁴ Cfr. Artículo 19 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos: *“Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y de expresión; este derecho incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones, el de investigar y recibir informaciones y opiniones, y el de difundirlas, sin limitación de fronteras, por cualquier medio de expresión”*. Se puede consultar el texto íntegro de la Declaración en la siguiente dirección: <http://www.un.org/es/documents/udhr/>

³²⁵ Entre otros, el artículo 7 referente al derecho al nombre, a una nacionalidad y a una identidad; el artículo 8 sobre las relaciones familiares; la ya comentada libertad de expresión recogida en el artículo 13; la libertad ideológica, de creencia o religión del artículo 14 o el derecho a la intimidad

culturales, que serían aquellos que garantizan al menor una atención integral y un nivel de protección adecuado a sus necesidades, y abarcan aquellos derechos relacionados con su vida cotidiana³²⁶, salud y bienestar y educación, ocio y cultura; y finalmente (iii) el grupo de derechos o medidas de especial protección, especialmente aplicable a situaciones bélicas o de abusos, sean éstos de índole sexual o laboral.

2.3. Los derechos relativos a la salud³²⁷ y su ejercicio por los menores de edad.

Tanto la doctrina como la praxis clínica vienen considerando que algunos menores tienen la suficiente capacidad para recibir información referente a su salud y para otorgar el consentimiento por sí mismos³²⁸. Como comentábamos anteriormente, el proceso de toma de decisiones en el ámbito sanitario se desdobra en un conjunto de derechos, entre los cuales se encontrarían el consentimiento informado propiamente dicho (entendido como posibilidad de autorizar o rechazar un determinado tratamiento o intervención), el derecho a recibir información

(artículo 16), entre otros. Cfr. GUILLÓ, J., “La convención sobre los derechos del niño (...)”, cit., pp. 89-90.

³²⁶ Cfr. Artículos 5, 9, 10, 18... de la Convención.

³²⁷ El Derecho a la Salud viene recogido por las Declaraciones internacionales de Derechos Humanos y han sido traspuestas a las diferentes legislaciones nacionales. Como recoge la Organización Mundial de la Salud en su documento constitutivo, el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social. El derecho a la salud obliga a los Estados a generar condiciones en las cuales todos puedan vivir lo más saludablemente posible. Esas condiciones comprenden la disponibilidad garantizada de servicios de salud, condiciones de trabajo saludables y seguras, vivienda adecuada y alimentos nutritivos. El derecho a la salud no se reduce, pues, a estar sano. Según la Observación General nº 14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (2000) de la ONU, el derecho a la salud abarca cuatro elementos fundamentales: (1) Disponibilidad. Se deberá contar con un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud, así como de programas de salud; (2) Accesibilidad. Los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles a todos dentro de la jurisdicción del Estado Parte, entendiendo accesibilidad en el sentido más amplio posible, esto es, sin discriminación, e incluyendo la accesibilidad tanto física como económica, y el acceso a toda la información necesaria; (3) Aceptabilidad. Todos los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser respetuosos de la ética médica y culturalmente apropiados, a la par que sensibles a los requisitos del género y el ciclo de vida y (4) Calidad. Los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser apropiados desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad. Cfr. Nota descriptiva nº 323 de la OMS, agosto de 2007, disponible web en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/es/index.html> (accedido el 31 de agosto de 2012). En este apartado nos centraremos de forma específica en su ejercicio, no en sus notas definitorias.

³²⁸ CURBELO D., “El consentimiento informado de los menores...”, cit., p. 339.

adecuada (sin la cual el consentimiento no podría considerarse válido) o el derecho a la confidencialidad sobre dicha información clínica.

En los últimos años del S. XX parece haberse tomado definitivamente conciencia del alcance de las ciencias biomédicas en el desarrollo de la Humanidad, y han proliferado los textos jurídicos y declaraciones de principios que han tratado de sentar las bases a la regulación del desarrollo tecnológico en cuanto que afecte a lo más íntimo del ser humano: su dignidad y perspectivas de futuro. Si bien no se refieren exclusivamente a su regulación en los menores de edad, todos los documentos toman en consideración las especiales características de la infancia y la adolescencia, incluyendo referencias directas o indirectas a este colectivo, motivadas, en gran medida, al efecto producido por la Convención sobre los Derechos del Niño de 1989³²⁹. Así, en 1997 se adoptó en Oviedo el Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina³³⁰, del Consejo de Europa, que establece el marco legal biosanitario en el ámbito europeo. Su artículo sexto se refiere de forma expresa a los menores sin capacidad, estableciendo que *“cuando, según la ley, un menor no sea capaz de consentir a una intervención, ésta no podrá llevarse a cabo sin la autorización de su representante, de una autoridad, o de la persona o instancia señalada en la ley”*. Se alude igualmente, de forma expresa, al interés del menor, el cual actúa como límite a la potestad del representante. A pesar de ser necesaria la intervención de un representante para dar validez a determinadas decisiones, *“el consentimiento del menor será considerado como elemento tanto más determinante cuanto mayores sean su edad y grado de discernimiento”*. Es importante señalar, siguiendo a Junquera³³¹, que

³²⁹ Conviene señalar que, en nuestro ámbito geográfico, el Parlamento Europeo adoptó el 13 de mayo de 1986 la llamada Carta Europea de los Niños Hospitalizados, que establece 24 derechos básicos en el entorno de la relación asistencial hospitalaria y reconoce que el niño no es un sujeto pasivo en sus cuidados, sino que tiene derecho a decidir sobre su salud, a que sea respetado lo más posible su entorno vital y a que pueda recibir atención sanitaria dentro de su entorno afectivo. Si bien este documento no tiene la misma naturaleza normativa de otros instrumentos internacionales, sí que pone de manifiesto la importancia que va cobrando la consideración del menor como sujeto activo de la sociedad, en particular en lo referente a los cuidados de su salud. Dado su carácter específico ha influido en la redacción de las normas nacionales y autonómicas emanadas en los Estados europeos desde su adopción. Cfr. ALBELDA, M.L., “Marco legal de la pediatría y de la asistencia al menor”, en DE LOS REYES, M. y SÁNCHEZ JACOB, M. (Eds.), *Bioética y pediatría*, cit., pp. 128-129.

³³⁰ El texto íntegro del Convenio puede consultarse en <http://www.sibi.org/pub/conv.htm>.

³³¹ JUNQUERA, R., “Minoría de edad, paternalismo y...”, cit., pp. 480-481.

el llamado Convenio de Oviedo se refiere a “*menores sin capacidad*” de forma genérica, sin establecer distinciones etarias ni concretando situaciones específicas, sino que remite a la regulación legal propia de cada ordenamiento interno. Las referencias al grado de madurez y la edad se hacen igualmente de forma genérica, sin delimitar etapas ni estableciendo presunciones, como sí hace, como veremos, nuestro ordenamiento jurídico.

De forma casi simultánea, la UNESCO promovió la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*³³², en la cual “*se recuerda solemnemente*” la Convención sobre los Derechos del Niño de 1989, y en la que se reiteran “*los principios democráticos de la dignidad, la igualdad y el respeto mutuo de los hombres*”. Ya en pleno siglo XXI, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos³³³ adoptada por la Conferencia General de la UNESCO el 19 de octubre de 2005, trata de “*las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales*”. Si bien el texto no hace mención expresa a los derechos del niño, sí recoge su preámbulo que la Comisión redactora “*ha tomado nota*” de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño del 20 de noviembre de 1989, por lo que los principios y derechos plasmados en la Declaración han de interpretarse, en lo referente al niño, conforme a dicha Convención. Así, si bien no encontramos referencias específicas a la minoría de edad, sí que se alude expresamente a “*personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía*³³⁴”. La norma establece el deber de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses, concediendo especial protección a aquellas personas que carecen de capacidad para dar su consentimiento a cualquier práctica biomédica, siempre “*conforme a los intereses de la persona objeto de las mismas y de acuerdo con la legislación nacional*³³⁵”.

³³² El texto íntegro de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos se puede consultar en la web <http://bit.ly/9Cm5Mb>.

³³³ El texto íntegro de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos se puede consultar en la web <http://bit.ly/IMED9z>.

³³⁴ Cfr. Artículo 5 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.

³³⁵ JUNQUERA, R., “Minoría de edad, paternalismo y...”, cit., p. 483.

En nuestro país es la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, la que se hace eco de esta realidad y hace una mención expresa a la problemática del consentimiento informado y la información en pacientes menores de edad. Esta normativa es completada, por remisión expresa, por la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, cuyo articulado pondremos en relación para facilitar su correcta interpretación. Uno de los problemas que más discusiones ha suscitado es el referente al consentimiento informado, y a la competencia que puedan tener o no los menores de edad para prestarlo. Y, en caso negativo, quién podría prestarlo por ellos. La Ley 41/2002, en su artículo noveno, contempla los supuestos en los que está previsto que se pueda prestar el consentimiento informado por representación, y lo hace de una forma muy restrictiva. Así, sólo habla de tres situaciones concretas:

A.- Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación (estas circunstancias se someterán al criterio del médico responsable de la asistencia); B.- Cuando el paciente esté incapacitado legalmente; C.- Cuando el paciente sea menor de edad, y no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En el tercer supuesto, que es el que nos ocupa, la doctrina y la praxis clínica vienen considerando que algunos menores tienen la suficiente capacidad para recibir información referente a su salud y para otorgar el consentimiento por sí mismos. Sólo en el caso planteado por la norma cabe que el consentimiento sea otorgado por el representante legal del menor, pero siempre tras escuchar su opinión si éste tiene al menos doce años cumplidos, tal como establece el propio precepto en su inciso final. Por lo tanto, a efectos de obtener el consentimiento informado de un menor, debe exigirse siempre su audiencia, y tomar en consideración su opinión como otro elemento decisor, que será tanto más determinante cuanto mayor sea la edad del menor y su capacidad de discernimiento. Es llamativo que no sólo es preciso que el paciente sea menor de edad para aceptar el consentimiento por representación, tal como preconizaba la idea tradicional de patria potestad. Se requiere, además, que el menor no sea capaz

de comprender el alcance de la intervención. Vemos pues que nuestra legislación opta por un sistema intermedio de presunciones en torno a la competencia. Así, la edad es un factor determinante, pero no exclusivo ni excluyente.

A sensu contrario, en caso de tratarse de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación, extremo éste que nos lleva a afirmar que la normativa española establece la mayoría de edad sanitaria en los 16 años³³⁶, lo cual no quiere decir que los menores de esa edad no estén capacitados para prestar su consentimiento. Es una cuestión de presunciones. De ahí que, como regla general, se presume que los menores de 16 años no tendrán la aptitud para consentir por sí mismos. Por el contrario, se reserva a criterio del médico, en caso de actuación que suponga un grave riesgo para la vida del menor (que sea mayor de 16 años), que se pueda informar a sus padres o tutores para tener en cuenta su opinión al respecto, aunque en ningún caso podrán decidir en nombre del menor. Cede en este caso el derecho a la confidencialidad de los datos clínicos, pero no el de autonomía.

El citado artículo 9 viene complementado por otros artículos recogidos en la propia Ley 14/2002, como el artículo 5, en el que se establece como sujeto titular del derecho a la información al propio paciente, si bien matiza que *“también serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho,*

³³⁶ Cabe resaltar, como excepción a esta regla general que de forma expresa se establece que *“la práctica de ensayos clínicos y de técnicas de reproducción humana asistida se rige por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación”*. Cfr. Artículo 9.4 de la Ley 41/2002. En cuanto a la realización de ensayos clínicos (regulados en el RD 561/1993) se estará a lo establecido por las reglas generales de la mayoría de edad. En menores de edad incapaces o en personas con capacidad disminuida para dar el consentimiento sólo pueden realizarse ensayos de interés para su salud particular cuando no puedan ser efectuados en sujetos no afectados por tales disminuciones, debido a que la patología en estudio sea propio de aquellos. Asimismo, según la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos y sus normas de desarrollo, los menores e incapaces (de hecho o de derecho) no podrán ser donantes (salvo casos de trasplantes de médula ósea) incluso con el consentimiento de sus representantes o tutores. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con 16 años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de decisión.

en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita". Entenderemos que tácitamente se consiente en tanto que el menor entre acompañado a la consulta o no haga ninguna manifestación en contrario, aun estando sus padres o tutores presentes. La conformidad expresa a que los padres o tutores sean informados puede manifestarse tanto verbalmente como por escrito, debiéndose recoger, en cualquier caso, en la historia clínica del paciente. Entendemos que, al igual que sucede con el consentimiento informado, el menor que hubiese cumplido ya los 16 años o estuviese emancipado, puede revocar este permiso, que deberá ser acatado por el facultativo, quien deberá informar únicamente al paciente a partir de ese momento. Esta idea se refuerza igualmente en su artículo 7.1, donde se recoge que *"toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley"*. Este artículo es aplicable *"a toda persona"*, sin tener en consideración su edad. Por ello, debemos verificar el resto de normativa, en busca de una *"autorización"* que nos faculte a permitir el acceso de terceros a estos datos. En este mismo sentido, el artículo 18 de la citada Ley 41/2002, dispone que *"el paciente tiene el derecho de acceso (...) a la documentación de la historia clínica y a obtener copia de los datos que figuran en ella. Los centros sanitarios regularán el procedimiento que garantice la observancia de estos derechos"*, añadiendo a continuación que *"el derecho de acceso del paciente a la historia clínica puede ejercerse también por representación debidamente acreditada"*. Esta acreditación deberá ser expresa y por escrito, para facilitar su incorporación a la propia historia clínica. Es en este punto donde se hace necesario enlazar con la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de datos de Carácter Personal, que es la que regula, en gran medida, estas remisiones de la Ley 41/2002. Expresamente, en su artículo 17.6, se establece que *"son de aplicación a la documentación clínica las medidas técnicas de seguridad establecidas por la legislación reguladora de la conservación de los ficheros que contienen datos de carácter personal y, en general, por la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal"*.

Como veremos, algunos aspectos de la Ley 41/2002, especialmente los relativos al derecho a la confidencialidad, son matizados por la normativa específica sobre Protección de Datos de Carácter Personal. Han sido varias las consultas planteadas a la Agencia Española de Protección de Datos sobre éstos y otros problemas análogos³³⁷, como por ejemplo, si sería posible que el titular de la patria potestad de un menor pudiera en todo caso recabar datos de su hijo, contenidos asimismo en la historia clínica mantenida por un centro sanitario, o si es posible recabar los datos directamente de un menor de edad. La Agencia Española de Protección de Datos (AEPD) ha dado respuesta a estas cuestiones de forma similar. Si bien estos informes no son vinculantes, pueden servir para clarificar algunos conceptos contenidos en esta normativa. La Agencia establece que las disposiciones de la Ley “*serán aplicables por igual, con independencia de la mayoría o minoría de edad de los afectados*”. La Agencia hace una clara distinción entre menores y mayores de 14 años, ya que a éstos la Ley “*les atribuye capacidad para le realización de determinados negocios jurídicos*”. Asimismo, se apoya en la mayoritaria interpretación doctrinal del artículo 162.1 del Código Civil, según el cual se exceptúa de la representación legal del titular de la patria potestad, como comentábamos anteriormente, a “*los actos referidos 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*”. Por tanto, la cuestión que ha de plantearse en los casos anteriormente planteados es si la representación del menor ejercida por el titular de la patria potestad, tal y como dispone el artículo 18 de la Ley 41/2002, ha de ser considerada en todo caso como “*representación debidamente acreditada*”. El acceso a los datos de la historia clínica constituye una modalidad de ejercicio del derecho de acceso, regulado por el artículo 15 de la Ley Orgánica 15/1999, siendo, como consagra la Sentencia del Tribunal Constitucional 292/2000, de 30 de noviembre, “*parte del contenido esencial del derecho fundamental a la protección de datos*” y, en consecuencia,

³³⁷ Para ampliar la información al respecto nos remitimos a los Informes 409/2004, 466/2004, 2000/0000 (relativo al consentimiento; los informes anteriores a 2001 no se encuentran numerados) de la Agencia Española de Protección de Datos. Asimismo, en 2010 se publica un Informe sobre cumplimiento de la LOPD en los hospitales españoles con datos y recomendaciones. Todos los documentos son accesibles a través de <http://www.agpd.es> (accesos en agosto de 2012).

parte esencial de un derecho de la personalidad del afectado cuyos datos son contenidos, por ejemplo, en la historia clínica.

La minoría de edad no supone per se una causa de incapacitación, por lo que habrá de ser analizada en cada caso concreto a los efectos de calificar la suficiencia en la prestación del consentimiento en atención a la trascendencia del acto de disposición y a la madurez del disponente. En consecuencia, a tenor de las normas referidas, cabe considerar que los mayores de catorce años disponen de las condiciones de madurez precisas para ejercitar, por sí mismos, el derecho de acceso a sus datos de carácter personal, sin que pueda admitirse la existencia de una “*representación legal acreditada*” del titular de la patria potestad, dado que precisamente estos actos se encuentran excluidos de la mencionada representación por el ya citado artículo 162.1º del Código Civil. De este modo, si los progenitores de un mayor de catorce años acude a un centro sanitario solicitando un informe de analítica o cualquier otro dato incorporado a la historia clínica de su hijo/tutelado, sin constar autorización alguna de éste, no sería aplicable lo establecido en el artículo 18.2 de la Ley 41/2002, por lo que no debería procederse a la entrega de la información en tanto no conste la autorización fehaciente del hijo. Por supuesto, salvo en los supuestos en que el hijo haya sido previamente sujeto a incapacitación. Como vemos, en estos supuestos la Agencia de Protección de Datos es claramente proclive a dificultar el acceso a los datos sanitarios si no se dispone de una autorización expresa del menor. Por ello resulta de especial importancia recoger en la historia clínica de cada paciente si éste ha acudido solo o acompañado a la consulta, e indicar, siempre que sea posible, la conformidad o no a que los padres o tutores accedan a la información clínica de los menores. Respecto de los restantes menores de edad, la Agencia no ofrece una solución claramente favorable a la posibilidad de que puedan prestar el consentimiento al tratamiento de los datos, por lo que la referencia deberá buscarse en el artículo 162.1º del Código Civil, tomando en cuenta, fundamentalmente, sus condiciones de madurez. Queda nuevamente a criterio del facultativo tal consideración.

En cualquier caso, consideramos que la existencia de la representación legal no es incompatible con el reconocimiento de un ámbito de capacidad propio del menor que favorezca su desarrollo como persona. La finalidad de este reconocimiento es el mayor beneficio del menor o incapacitado³³⁸.

2.4. El interés superior del menor³³⁹

Como hemos comentado, en las relaciones paterno-filiales debe regir cierto equilibrio entre la capacidad del menor para autogobernarse, y el ejercicio de la patria potestad por parte de sus padres o tutores. La representación de los menores se va haciendo tanto menos necesaria, cuanto mayor sea la madurez y capacidad de comprensión del menor respecto de la realidad que lo rodea. Así, a menor edad, más lógica y adecuada nos parece la necesidad de acudir a los mecanismos de protección y representación que supone la tutela de los menores. La autoridad del *pater familias* toma especial importancia en la toma de decisiones que afectan al menor, al carecer éste de la responsabilidad y consciencia necesarias para otorgarles validez jurídica y efectos vinculantes³⁴⁰. Sin embargo, la representación legal de los menores tiene como límites el interés del representado y el respeto a su personalidad³⁴¹, o lo que es lo mismo, el respeto al libre desarrollo de su personalidad³⁴². Sobre esta misma idea, Castán³⁴³ sostiene que esta potestad que corresponde a los padres sobre los hijos, pueden ejercerla ambos progenitores de la manera que estimen más conveniente, si bien siempre ha de estar presidida por el interés o beneficio del menor. Lo cierto es que el principio de primacía del interés del menor, la consecución de su beneficio, y el respeto a su personalidad deben constituir los parámetros a los que se debe recurrir a los efectos de interpretar, integrar y aplicar el régimen jurídico de la patria potestad. El respeto a

³³⁸ Para ampliar sobre esta cuestión se puede consultar a SÁNCHEZ-CALERO, B. *La actuación de los representantes legales en la esfera personal de menores e incapacitados*, Valencia, Tirant Lo Blanch, 2005, 422 pp.

³³⁹ Como veremos, la doctrina utiliza indistintamente los conceptos “*mejor interés del menor*” e “*interés superior del niño*”. El mundo anglosajón se refiere a “*best interest*”. En este trabajo nos referiremos indistintamente a ambos, suponiéndoles el mismo significado.

³⁴⁰ JUNQUERA, R., “Minoría de edad, paternalismo y...”, cit., pp. 488-489.

³⁴¹ Cfr. Artículo 154.2 del Código Civil.

³⁴² Cfr. Artículo 10.1 de la Constitución Española.

³⁴³ CASTÁN, J. M.^a, “De las relaciones paterno-filiales”, cit., pp. 484-485.

la personalidad del menor y a su libre desarrollo conlleva la necesidad de reconocerle cierto ámbito de autonomía para determinar, en la medida que su madurez se lo permita, la línea de desarrollo que considere más proporcionada con sus propias cualidades, lo que conlleva la necesidad de reconocerle un progresivo ámbito de actuación de forma independiente y conscientemente responsable³⁴⁴.

El concepto de “*mejor interés del menor*”, si bien se ha ido configurando progresivamente a lo largo de todo el s. XX, es a partir de la Convención sobre los Derechos del Niño de 1989 cuando adquiere una especial relevancia. Es importante resaltar que, contrariamente a la mayoría de los artículos de dicha Convención, el artículo 3 no constituye un derecho subjetivo como tal, sino que instituye un principio de interpretación que debe ser utilizado en todas las formas de intervención con respecto de los niños, y que confiere una garantía adicional a todas las actuaciones que les afecten³⁴⁵. A pesar de que dicha Convención lo configura como uno de sus principios rectores, no encontramos una definición precisa del concepto. Si bien el término “*mejor interés*” o “*interés superior*” describe genéricamente el bienestar del menor, no es posible establecer una definición exacta sobre su significado, pues siempre habrá que ponerlo en relación a una serie de factores individuales, como puedan ser la edad y el nivel de madurez del niño, la presencia o ausencia de sus padres o tutores, y el tipo de decisión a tomar. Esta vaguedad propia de los principios generales vuelve incierto su contenido, incluso habiendo sido formulados positivamente, pudiendo incluso afirmarse que lo único que se consigue con su reconocimiento es constatar su existencia³⁴⁶. Existen diversos autores, como apunta Cillero³⁴⁷, que han puesto de

³⁴⁴ BARRADA, R., “El ejercicio de los derechos de la personalidad...”, cit, p. 105.

³⁴⁵ En base a este criterio, Zermatten se atreve con una definición de interés superior del niño según la cual estamos ante “*un instrumento jurídico que tiende a asegurar el bienestar del niño en el plano físico, psíquico y social. Funda una obligación de las instancias organizaciones públicas o privadas a examinar si este criterio está realizado en el momento en el que una decisión debe ser tomada con respecto a un niño y que representa na garantía para el niño de que su interés a largo plazo será tenido en cuenta. Debe servir de unidad de medida cuando varios intereses entran en convergencia*”. Cfr. ZERMATTEN, J., “El interés superior del niño...”, cit., pp. 11 y 17.

³⁴⁶ MORA, S., y RUEDA, P., *El principio del interés superior del niño*, San José, Ofiprinte, 2004, p. 17.

relieve que el carácter indeterminado de este concepto impide una interpretación uniforme y, en consecuencia, permite que las resoluciones que se adopten en base a ella no satisfagan debidamente las exigencias de seguridad jurídica. El amplio margen de maniobra que se da a la discrecionalidad de los órganos judiciales y Estados que deben protegerla podría debilitar la tutela efectiva de los derechos que la propia Convención consagra. Algunas de estas voces han criticado la falta de una definición clara, argumentando que su vaguedad conduce al ejercicio de la labor administrativa o judicial con un amplio margen de discrecionalidad motivado por su naturaleza subjetiva y arbitraria. Sin embargo, la Convención, en su naturaleza holística, sólo puede proporcionar el marco de trabajo y el contexto ético necesario para dotar de mayor grado de certeza al contenido de interés. La Convención no hace y no puede tratar de proporcionar una declaración definitiva de cómo el interés superior del niño podría aplicarse mejor en una situación dada, ya que las implicaciones precisas del principio variarán con el tiempo y en función de la sociedad en la que se pretenda aplicar, que tendrá su propia identidad cultural, social y otros valores que la hacen diferente de otra. Todo ello nos llevará, como veremos más adelante, a contextualizar la circunstancias en las que aplicar una determinada decisión, apoyándonos para ello en las herramientas propias de la hermenéutica deliberativa. El interés superior del menor tiene que ser considerado en relación con los derechos del niño que puedan estar en juego en cada momento, en el contexto más amplio de la Convención en su conjunto³⁴⁸.

En cualquier caso, este reconocimiento expreso por un texto legal de primer orden introduce un nuevo punto de vista extraordinariamente importante. La idea que subyace a este principio nos va a ayudar a interpretar y aplicar los distintos derechos reconocidos a los menores, bien en la propia Convención, o en otros textos internacionales o de Derecho Interno. Podemos afirmar que es una especie de principio bajo el cual, a modo de paraguas, se protege el desarrollo del resto de principios, encaminados todos ellos a promover el desarrollo de los menores. Como acabamos de apuntar, nos va a ayudar a delimitar y a dirigir la puesta en

³⁴⁷ CILLERO, M., “El interés superior del niño en el marco de la convención internacional sobre los derechos del niño”, en *Justicia y Derechos del Niño*, nº 9, 2007, pp. 126-127.

³⁴⁸ SANTOS, M., “The convention on the...”, cit., pp. 439-441.

marcha de los programas nacionales que deberán crearse para asegurar la efectiva realización de los derechos reconocidos en la Convención. La incorporación del concepto de mejor interés del menor a la convención ha ayudado a reforzar la percepción que de los menores debe tenerse como personas en sí mismas, como sujetos titulares de derechos, y no simple objetos de los mismos.

Es importante resaltar que el “*mejor interés del menor*” abarca a un ámbito de aplicación amplio. Debe regir tanto en programas públicos como privados, juzgados y tribunales, autoridades administrativas, gubernamentales, legales... Debe ser tenido en cuenta en cada circunstancia, en cada decisión que afecte o pueda afectar a un menor. Siempre deben valorarse todos los cursos de acción posibles para, de entre ellos, elegir el que mejor respete el interés del menor. En nuestro ámbito ha sido muy habitual referirse a él en procesos civiles de separación en los que interesa determinar a quién se otorgará la custodia de los menores. Sin embargo, tal y como se desprende de la propia Convención, cobra especial relevancia en casos de adopción, separación forzosa de sus padres o tutores, conflictos armados, explotación infantil, orfandad... En estos casos, la consideración del interés superior del menor se convierte en la fundamental (artículos 18 y 21, respectivamente), y no sólo como “*una consideración primordial*” entre otras, tal como recoge el artículo 3 en la formulación del principio. Este matiz pretende enfatizar que en determinadas circunstancias lo único que ha de tenerse en cuenta, es el mejor interés del menor, no sólo como criterio orientador, siendo la premisa básica y fundamental³⁴⁹.

Como es lógico suponer, las preocupaciones que podamos tener de los menores y adolescentes variarán mucho en función del ámbito geográfico y social al que nos refiramos. Así, como decíamos, en nuestro entorno occidental, desarrollado y democrático, el interés del menor podrá diferir enormemente de países donde rigen regímenes dictatoriales, existen elevados índices de pobreza y explotación

³⁴⁹ Íbidem, p. 441.

infantil o están inmersos en conflictos armados³⁵⁰. Todo estas consideraciones ponen de manifiesto la dificultad en encontrar una definición satisfactoria del “*interés superior del menor*”.

Cuando tratamos de determinar el mejor interés del menor, es importante tener en cuenta todos los derechos que el niño puede tener. Además de los derechos recogidos en la Convención existen otros cuerpos legales, bien internacionales o estatales, que pueden afectar a la consideración del mejor interés del menor en un caso concreto. Ante una situación similar, no siempre una misma decisión puede suponer el mejor interés para dos niños diferentes. Se debe tomar en consideración toda la realidad que los rodea, atendiendo, como no podría ser de otra forma, a su opinión al respecto. En cualquier caso, si entraran en conflicto distintas disposiciones legales, siempre habrá que tener en cuenta la que garantice unos mayores estándares de protección. El principio del mejor interés del menor se configura como un marco de referencia irrenunciable para los órganos jurisdiccionales que deban interpretar cualquier normativa o situación que requiera tomar decisiones que afecten a un menor.

Las diferencias culturales o religiosas son algunos de los problemas más evidentes a la hora de intentar dar una definición satisfactoria sobre el mejor interés del menor. Lo “*bueno*” o lo “*malo*” tendrá consideraciones bien diferentes en función de la óptica desde la que se mire. El consenso social puede llevar a un determinado gobierno a legislar sobre el menor sin cuestionarse realmente si con ello se encamina hacia el bienestar de los niños, o es una simple conveniencia de la sociedad en su conjunto. La interpretación del principio conforme a parámetros culturales podría implicar, sin la oportuna vigilancia, que se facilitase por la vía del derecho interno eludir el carácter superior del interés del niño. Este tipo de situaciones son más comunes en aquellos países que no reconocen el carácter supranacional a las declaraciones de Derechos Humanos y a los principios de que

³⁵⁰ United Nations High Commissioner for Refugees, *Guidelines on Formal Determination of the Best Interests of the Child*, 2006. Texto íntegro disponible en: <http://uni.cf/PPkxnl> (accedido el 1 de septiembre de 2012).

de ellas derivan³⁵¹. Son precisamente estas indeterminaciones las que han provocado que se alcen diversas voces criticando el auge experimentado en los últimos años. Así, Parker³⁵², enfatiza particularmente esta inseguridad jurídica derivada de esta falta de concreción, en el sentido de que las conclusiones que de este principio pueden sacarse dependen en gran medida de las convenciones que se acepten socialmente, legitimando así prácticas que en otras culturas y circunstancias podrían considerarse perjudiciales para el menor.

Según la doctrina³⁵³ podemos distinguir, en base a estas consideraciones, dos tipos de indeterminaciones en relación al interés superior del menor. Por un lado, una indeterminación extrínseca, motivada por la variedad de circunstancias a las que se puede aplicar este principio, así como a los innumerables contextos y situaciones que hacen extremadamente complejo desgranar los condicionantes que nos llevan a tomar una decisión determinada ante una situación concreta. Esta indeterminación vendría dada no tanto por la propia vaguedad del concepto en sí, sino por la multiplicidad de situaciones y circunstancias en las que podría ser aplicado. La segunda indeterminación podríamos considerarla intrínseca al propio concepto, en tanto que en un intento de dotar al término de la flexibilidad necesaria para lograr una aplicación universal se prescinde de una mayor concreción conceptual.

No debemos olvidar que la idea que subyace al interés superior del niño es anterior a la Convención sobre los Derechos del Niño, como hemos apuntado en el apartado anterior, pero es esta Convención quien lo dota de un contenido tangible. Como sostiene Cillero³⁵⁴, la falta de un elenco de derechos del niño hacía que la noción de “*interés superior*” pareciera remitir a algo que estaba más allá del derecho, una especie de interés colectivo o particular que pudiera imponerse a las soluciones estrictamente de “*derecho*”. Es cierto que, en ausencia

³⁵¹ MORA, S., y RUEDA, P., *El principio del interés...*, cit., p. 34.

³⁵² PARKER, S., “The best interests of the child. Principles and problems”, en *International Journal of Law and the Family*, Vol. 8, 1, 1994, p. 26.

³⁵³ GARCÍA, J., “Una voz para la infancia. Génesis y desarrollo de la noción de interés superior del niño”, en HERNÁNDEZ, M. (Dir.), *Los derechos de los niños...* cit., pp. 173-183.

³⁵⁴ CILLERO, M., “El interés superior del niño...”, cit., pp. 134-135.

de normas que reconozcan derechos y ante la precariedad del status jurídico de la infancia, una norma que remitiera al *“interés superior del niño”* podía orientar positivamente, aunque sólo fuera ocasionalmente, decisiones que de otro modo quedarían entregadas a la más absoluta discrecionalidad. Sin embargo, una vez reconocido el amplio catálogo de derechos de los niños que consagra la Convención de 1989, no es posible seguir sosteniendo una noción vaga del interés superior del niño, en tanto que este principio se articula como principio orientador de los mismos.

El principio del interés superior del menor forma parte de nuestro ordenamiento jurídico, primeramente, por mandato constitucional, en tanto nuestra carta magna establece que *“las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los Tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España”*³⁵⁵. Por tanto, todos los criterios orientadores comentados respecto de la Convención sobre los Derechos del Niño son plenamente aplicables en nuestro país. Y en segunda instancia porque diversas normas, como hemos ido analizando, hacen suyo dicho principio, teniendo especial relevancia en el ámbito que nos ocupa la Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor o la Ley 41/2002 respecto del ámbito sanitario. De esta forma, se materializa el principio general en normas que definen el mejor interés del menor de forma complementaria a su derecho a expresar su opinión respecto de las decisiones que le puedan afectar.

Sin embargo, no todos los ordenamientos conceden la misma relevancia al principio del *“mejor interés”*. Así, en el ámbito sanitario, parte de la doctrina entiende que sólo es aplicable el criterio del interés superior del menor cuando nos encontremos ante aquellos pacientes que no tienen la capacidad suficiente para tomar decisiones por sí mismos. Esta postura tiene especial seguimiento en Estados Unidos (ha de recordarse que es uno de los países que aún no ha ratificado la Convención de 1989), donde prima el principio de autonomía por

³⁵⁵ Cfr. Artículo 10.2 de la Constitución española.

encima de cualquier otra consideración³⁵⁶. Esta parte de la doctrina entiende que lo “*mejor*” siempre será lo deseado o decidido por el propio interesado, independientemente de que a terceras personas ajenas o vinculadas a él pudiera parecerles lo contrario. Lo que sí parece obvio, en cualquier caso, es que hay que distinguir entre el interés superior del niño, entendido como criterio de obligado cumplimiento para los Gobiernos e instituciones en su labor legislativa, judicial, o de cualquier otra índole en la que deban protegerse los derechos de los menores en sentido amplio, y aquel interés propio de un menor en concreto, en una situación concreta. Es en este segundo supuesto donde cobra especial relevancia la opinión que pueda tener el menor respecto de la decisión que vaya a tomarse, y que le afecta directamente. Por ello, en el ámbito sanitario se referirá primordialmente a este interés “*particular*” del niño.

En principio, se puede suponer que cualquier padre o tutor adoptará únicamente aquellas decisiones que redunden en un mayor beneficio de su hijo/tutelado. Sin embargo, esto no siempre es así. Por ello, el Estado, como garante último del bienestar del menor, debe disponer de una serie de salvaguardas, de forma que se le permita limitar la patria potestad en aquellos casos en los que razonablemente se pueda dudar de que se están tomando las decisiones más beneficiosas para el menor. Como venimos defendiendo a lo largo del capítulo, el mejor interés del menor limita la discrecionalidad de la patria potestad, pudiendo el Estado limitar o anular ésta si las circunstancias particulares lo requirieran. Así, por ejemplo, si el médico responsable del tratamiento de un paciente menor considera que los padres o tutores están realizando un ejercicio abusivo de la patria potestad por ir en contra de los intereses vitales del menor, si hubiere enfrentamiento entre la decisión del menor y la de sus progenitores o si la decisión del menor va en contra de sus propios intereses, el médico acudirá, si es posible, a la autoridad judicial. De no ser posible, el facultativo habrá de tomar la decisión que, con la información que dispone, redunde en el mayor beneficio del menor. A modo de ejemplo, el Tribunal Supremo ha afirmado en reiteradas ocasiones que el derecho a la vida y a la salud del menor no puede ceder ante la afirmación de la libertad de

³⁵⁶ Cfr. KOPELMAN, L., “Children: Healthcare and research issues”, en POST, S., (Ed. in chief), *Encyclopedia of Bioethics*, cit., p. 389-391.

conciencia y de objeción de los padres, en clara alusión al caso varias veces planteado de los Testigos de Jehová³⁵⁷.

Entonces, ¿quién es el encargado de decidir si una determinada decisión ha sido tomada teniendo en cuenta “*el mejor interés*” del menor? Como hemos comentado, las circunstancias particulares de cada caso hacen imposible generalizar cualquier tipo de solución. Algunos autores consideran que cualquier decisión tomada únicamente bajo estos criterios se basarían en suposiciones y especulaciones, por lo que el interés del menor quedaría configurado como una mera guía de actuación para los llamados a tomar las decisiones por representación³⁵⁸. Dirimir qué es lo mejor para el niño se mueve en ese delicado y confuso espacio entre lo bueno y lo posible, lo deseable y lo menos malo. La única forma de tener la certeza de que una decisión se toma en el “*mejor interés del menor*” es a través del diálogo, escuchando a todas las partes implicadas y valorando las circunstancias que hacen de cada decisión un acto único. No puede haber interés superior del menor sin atender a la voluntad del propio menor implicado. Sin embargo, el desarrollo sociológico y biológico del menor puede no ser pleno aún, y dependerá de la edad, de su grado de madurez, de su entorno... Se deben tener en cuenta pues, otros elementos ajenos a los sujetos involucrados en la toma de decisiones, pero contando con ellos en todo momento. El primer paso habrá de ser, como veremos en el capítulo siguiente, considerar al menor como sujeto activo en el proceso de toma de decisiones que le puedan afectar, teniendo en cuenta en todo momento sus condiciones de madurez y circunstancias particulares. Se hace necesario utilizar argumentos razonables, precisos y demostrables, que nos puedan llevar a decisiones compartidas, a las que llegaremos a través del “*procedimiento deliberativo*”. En él, el menor tendrá tanto

³⁵⁷ Véase Sentencias del Tribunal Supremo de 27 de junio de 1997 y del Tribunal Constitucional del 18 de julio de 2002. Cfr. TAMARIT, J.M. “Responsabilidad penal de terceros ante la negativa a la transfusión de sangre de testigo de Jehová menor de edad con resultado de muerte”, en *Actualidad Jurídica Aranzadi* núm. 325, 1998 y PULIDO, M., “Libertad religiosa y los límites constitucionales de las creencias religiosas”, en *Repertorio Aranzadi del Tribunal Constitucional*, núm. 2/2002, pp. 1291-1300.

³⁵⁸ SKIVENES, M., “Judging the Child’s Best Interests: Rational Reasoning or Subjective Presumptions?”, en *Acta Sociologica*, nº 53, 2010, pp. 339-340.

más protagonismo cuanto mayor sea su aptitud para participar activamente en la deliberación, en función de sus condiciones de madurez.

CAPÍTULO 3.- EL MENOR COMO SUJETO ACTIVO

“Las mayores lecciones de la vida, si tan sólo fuésemos capaces de inclinarnos y ser humildes, las aprenderíamos no de los adultos sabios, sino de los así llamados ignorantes niños”.

(M. Gandhi)

1. LA PARTICIPACIÓN DE NIÑOS Y ADOLESCENTES EN LA VIDA SOCIAL.

Comentábamos en el capítulo anterior que podíamos reconocer cuatro principios rectores en la Convención de los Derechos del Niño de 1989 (en adelante, la Convención): no discriminación (artículo 2), interés superior del niño (artículo 3), el derecho a la vida (artículo 6) y el respeto por la voluntad del menor. Es a partir de este último principio, plasmado en el artículo 12 de la Convención³⁵⁹, sobre el que algunos autores³⁶⁰ defienden la existencia de un quinto principio que, si bien no se reconoce explícitamente ni se alude a él en los informes aclaratorios del Comité de los Derechos del Niño, recorre transversalmente todo el articulado de la Convención. Hablamos de la participación real de los niños en los distintos ámbitos de la vida que le afectan directamente, su participación en la vida social, en el desarrollo de su comunidad y, por extensión, de sí mismos como individuos. En efecto, el artículo 12 queda íntimamente ligado con los llamados derechos y libertades civiles, particularmente con el derecho a la libertad de expresión y el acceso a la información (recogidos respectivamente en los artículos 13 y 17 de la Convención). Ambos derechos suponen un punto de partida básico sin el cual sería imposible el ejercicio efectivo del derecho a ser escuchado. La conjunción de esto tres derechos, nos llevan a plantear uno más general, que es el aludido ‘derecho a participar’. La novedad planteada por estos artículos radica no solo en

³⁵⁹ Cfr. Observación general nº 12: *El derecho del niño a ser escuchado*, adoptada por el Comité de los Derechos del Niño en 51º periodo de sesiones (doc. CRC/C/CG/12) de 20 de julio de 2009. Disponible vía web en: <http://bit.ly/JoEawn> (accedido el 6 de mayo de 2012).

³⁶⁰ Cfr. ABEGGLEN, B., y BENES, R. (Coords.), *La participación de niños y adolescentes en el contexto de la Convención sobre los derechos del niño: visiones y perspectivas*, Bogotá, UNICEF, 1998; GUILLÓ, J., “La convención sobre los derechos del niño (...)”, cit., pp. 93-94.

la consideración de los menores como sujetos de derechos –y no meramente objeto de los mismos, como ya hemos apuntado anteriormente- sino que reconocen al menor la facultad de ejercerlos en su propio nombre, prescindiendo de la representación de sus padres o tutores, siempre en función de su desarrollo moral, grado de madurez y evolución de las capacidades propias para ello. En atención a estas premisas, todos los Estados parte de la Convención tienen la clara y precisa obligación de asegurar que cada niño será escuchado en aquellas situaciones que le afecten. Este derecho debe respetarse incluso en aquellas situaciones en las que el menor no haya alcanzado una madurez plena o no haya alcanzado una determinada edad. No plantea la Convención ninguna restricción en virtud de la edad, sino que se limita a establecer que sus opiniones serán tenidas en cuenta en atención a su edad y grado de madurez. Es el adulto quien debe ponerse a la altura del menor para trasladarle la información necesaria para que pueda entender la situación que le afecta. El hecho de que se deba contextualizar la capacidad, edad y madurez del menor para cada situación concreta, es un claro indicativo de que no se puede generalizar un momento o una etapa a partir de la cual se pueda afirmar con certeza que el menor está capacitado para formarse su propia visión sobre los asuntos que le conciernen. El matiz que separa los artículos 12 y 13, aunque sutil tiene una importante repercusión práctica. La genérica libertad de expresión recogida en el artículo 13 implica no sólo el reconocimiento de un derecho para el menor, sino que impone, al mismo tiempo, una obligación –pasiva- de no injerencia de terceros, particularmente del Estado, en la expresión de tales opiniones. Este derecho sólo podrá ser limitado, de forma proporcionada, en atención al interés de terceros o de la propia comunidad en su conjunto³⁶¹. En cualquier caso, estas manifestaciones por parte del menor, sobre aspectos no necesariamente vinculados a él, no tienen la misma potencialidad de cambiar o influir en una determinada decisión. Es decir, es el artículo 12 el que impone que la opinión sobre asuntos que influyen directamente sobre el menor deba ser tenida en cuenta, garantizándoles el derecho a participar en las decisiones o medidas que afectan a su vida. La obligación que se impone a los Estados en este sentido es activa, ya que de regular los mecanismos necesarios

³⁶¹ CARMONA, M^a. R., *La convención sobre los derechos del niño...*, cit., p. 128.

para garantizar, en su caso, la participación del menor, y que sus opiniones sean tomadas en consideración en la posterior toma de decisiones.

En cualquier caso, el derecho a la información proclamado por el artículo 17 se convierte en premisa básica y *conditio sine qua non* para la realización efectiva del derecho a expresarse libremente, ya sea en relación a cuestiones generales (artículo 13) o que afecten directamente al menor (artículo 12). Se impone a los Estados la obligación de fomentar y proteger el acceso, por parte de los menores, a los medios de información, difusión y al diálogo propio, en las condiciones adecuadas a su edad y capacidad. De lo contrario no podrá entenderse que los menores, sin acceso a la información, se hayan podido formar una opinión fundamentada sobre la realidad que les rodea.

Considerar la adecuada participación de los menores se torna imprescindible si se pretende garantizar el desarrollo e implementación de las distintas disposiciones recogidas en el articulado de la Convención. El derecho a ser oído no es más que una plasmación de esta realidad, en la que los niños deberían ser los auténticos protagonistas. La base de los programas y actuaciones que hayan de desarrollarse en beneficio de los menores pasan irremediablemente por el respeto hacia ellos. De lo contrario estaríamos ante programas vacíos de contenido, enfocados a cubrir el expediente, sin atender a la verdadera naturaleza de la Convención, que pasa por asegurar un desarrollo digno de cada niña y niño. Como ya hemos apuntado anteriormente, habrá que tomar en consideración el grado de desarrollo emocional y de madurez de cada niño, en cada situación concreta. Los padres deben guiar adecuadamente a sus hijos, partiendo de la base de que sus capacidades van evolucionando, tanto por el simple paso del tiempo, como por la vivencia de determinadas experiencias. Por ello, lo más usual será que a mayor edad, mayor será el grado de autodeterminación y responsabilidad del menor en la toma de sus decisiones, aunque no necesariamente tiene por qué ser así. Pero la verdadera novedad planteada por el artículo 12 de la Convención y que ha supuesto toda una revolución en la percepción que de los niños debe tenerse por el resto de la sociedad, es el hecho de que no se limita simplemente a reconocerle voz, sino que

ésta deberá tenerse en cuenta a la hora de tomar la decisión que le afecte. En este sentido, no sólo se deberá atender a las condiciones de edad y madurez, sino a la naturaleza de la decisión a tomar, y a la importancia o trascendencia que ésta pueda tener en el desarrollo futuro del menor.

La idea que subyace a largo del articulado de la Convención es, pues, que los niños tienen el derecho a participar y a opinar en todo aquello que les afecta, pero además que estas opiniones deberán ser tenidas en cuenta. Esta participación tiene un significado cultural y sociológico mucho más amplio que el que se pueda circunscribir al mero hecho de “*escuchar*” al menor y se refiere a la misma noción de *ciudadanía*.

1.1.- La participación social como expresión de la ciudadanía.

La Real Academia de la Lengua define el término “*ciudadano*” como aquel “*habitante de las ciudades antiguas o de Estados modernos como sujeto de derechos políticos y que interviene, ejercitándolos, en el gobierno del país*”. En esta primera definición observamos dos cualidades bien delimitadas: una primera que viene dada, la pertenencia a una comunidad en razón del nacimiento o del domicilio; y otra activa, en tanto que el ciudadano interviene, ejecutando o ejerciendo los derechos de los cuales es sujeto. Esta definición deriva de la – restrictiva- concepción que de la ciudadanía tenía Aristóteles, para quien “*hay, por tanto, indudablemente, diversas especies de ciudadanos, y sólo lo es plenamente el que tiene participación en los poderes públicos*”³⁶². Esta participación del ciudadano en la administración de la justicia y en el gobierno está encaminada a alcanzar el fin propio de la ciudad, que no es otro que el bien común de los ciudadanos. Los ciudadanos de la polis ya se reunían en asambleas para deliberar en torno a la aplicación de sus leyes o para conformar su gobierno. Este germen de participación, si bien meramente política en sus inicios, supuso la base sobre la que habría de sustentarse la idea de democracia, en la cual el poder

³⁶² ARISTÓTELES, *Política*. Lib. III, 3, 93. Edición de AZCÁRATE, P., *Obras de Aristóteles*, Vol. 3, Madrid, 1873, versión on line (accedido el 25 de septiembre de 2012). Disponible web: <http://www.filosofia.org/cla/ari/azc03.htm>.

en la toma de decisiones ya residía en los miembros de la comunidad. Esta primera manifestación de la ciudadanía constituía primariamente una relación política entre un individuo y su sociedad. Este vínculo otorga al ciudadano la pertenencia de pleno derecho a esa comunidad a la que adscribe, a cambio de lo que podríamos denominar ‘lealtad’ o ‘patriotismo’³⁶³. Ya en esta época se empieza a valorar a los niños varones como la ciudadanía de futuro, por lo que, en determinados círculos –los más pudientes- cobra importancia su incorporación al mundo educativo a edades tempranas. La esencia de la educación –*paideia*³⁶⁴- consiste en la acuñación de los individuos según la forma de la comunidad. La importancia universal de los griegos, como educadores, deriva de su nueva concepción de la posición del individuo en la sociedad³⁶⁵. Esta época fue decisiva porque se empieza a considerar la valía del niño (aunque sólo el varón y de clase social alta) como futuro ciudadano al que hay que educar y preparar para garantizar su participación plena en el gobierno de la polis. Desde esta perspectiva clásica, particularmente en Grecia, el ciudadano se encargará de atender las cuestiones públicas. Pero no lo hará de cualquier forma, sino que se servirá para ello de la deliberación. Esta forma particular de democracia, la deliberativa, y sobre la que posteriormente volveremos, tuvo su máxima expresión en la Atenas de Pericles. La comunidad política se construirá desde el uso de la palabra, que lleva a deliberar sobre lo justo y lo injusto³⁶⁶. En palabras del estagirita, la palabra ha sido concedida al hombre para expresar el bien y el mal, y por consiguiente lo justo y lo injusto, ya que está en su naturaleza hacer tal distinción. Incidiendo en

³⁶³ CORTINA, A., *Ciudadanos del mundo: Hacia una teoría de la ciudadanía*, Madrid, Alianza Editorial, 2009, p. 35.

³⁶⁴ Cfr. PLATÓN, *Leyes, 643e-644a*, edición de PABÓN, J.M., y FERNÁNDEZ-GALEANO, M. (Trads.), Madrid, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 1999, pp. 29-30. "*Pero nuestra argumentación no puede ser, claro está, la de aquellos que creen que tales cosas constituyen la educación, sino la de los que piensan en la educación para la virtud desde la infancia, que hace al niño deseoso y apasionado de convertirse en un perfecto ciudadano, con saber suficiente para gobernar y ser gobernado en justicia. Definiendo nuestro argumento esta crianza, sólo a ella, según creo, consentiría en llamarla educación; mientras a la que se endereza a los negocios o a un determinado vigor físico o a algún conocimiento no acompañado de razón y justicia, la tendría por artesana y servil e indigna de ser llamada educación en absoluto*".

³⁶⁵ JAEGER, W., *Paideia, los ideales de la cultura griega*, México, D.F., Fondo de cultura económica de México, 2001, p. 8.

³⁶⁶ CORTINA, A., "Ciudadanía democrática: ética, política y religión. XIX Conferencias Aranguren", en *Isegoría* (Online), Volumen 0 Número 44 (30 June 2011), p.15. (Accedido el 25 de septiembre de 2012). Disponible web en <http://isegoria.revistas.csic.es/index.php/isegoria/article/view/718/720>.

esta idea de Justicia, añade sobre ella que es una necesidad social, porque el derecho es la regla de vida para la asociación política, y la decisión de lo justo es lo que constituye el derecho³⁶⁷.

Sin embargo, a pesar del origen griego del concepto, el vocablo que acabó imponiéndose en nuestra léxico, “*ciudadanía*”, procede etimológicamente de la expresión latina ‘*cives*’, que se refería a la posición de un individuo en la ‘*civitas*’, siendo ésta el cuerpo social formado por los ‘*cives*’, un grupo cuya cohesión se basa en el consenso de la ley³⁶⁸. Roma hereda esta concepción clásica, si bien se fue alejando paulatinamente del modelo deliberativo planteado inicialmente, encaminándose a uno basado en la representación. Se mantenía la figura del ciudadano como individuo dotado de la posibilidad de disfrutar de un estatus diferenciado de aquellos que no lo poseían, si bien existían dos formas de ciudadanía claramente distinguidas. La primera se caracterizaba por la participación directa en la vida política de la comunidad a través del voto. La segunda contemplaba además el derecho añadido de poder ejercer un cargo público. En la época del Imperio Romano, la ciudadanía era un título que se concedía a los habitantes de la ciudad de Roma con el fin de distinguirles del resto de la población asentada en el Imperio. Sin embargo, con el paso del tiempo y ante la progresiva y creciente debilidad del Imperio para mantener la cohesión y con el fin de asegurarse el apoyo de los diversos pueblos que se habían incorporado a lo largo de los siglos, el estatus de ciudadano se fue concediendo a un mayor número de habitantes del territorio imperial. De esta forma, los romanos irían concediendo la ciudadanía a los habitantes de la península itálica para, posteriormente, concedérsela a otros pueblos, hasta otorgársela finalmente a todos los hombres libres asentados en el imperio Romano a principios del siglo III d.C, a raíz de la ‘*Constitutio Antoniniana*’ promulgada en tiempos del emperador

³⁶⁷ ARISTÓTELES, *Política*. Lib.I, I, 20-21, cit.

³⁶⁸ PÉREZ LUÑO, E., "Ciudadanía y definiciones", en *DOXA, Cuadernos de Filosofía del Derecho*, nº 25, 2002, pp. 182-183.

Caracalla³⁶⁹. Paradójicamente, la concesión universal de la ciudadanía a todos los súbditos del Imperio, marcó el declive definitivo de la institución.

Frente a la democracia directa de la antigua Grecia, en Roma la ciudadanía se entendía en el contexto del modelo de una democracia representativa: el pueblo delega la soberanía en autoridades elegidas periódicamente mediante elecciones libres. La gran expansión del Imperio romano también significó la difusión de un nuevo modo de entender la ciudadanía. El ciudadano ya no es un miembro de la *civitas*, sino un integrante del Imperio: es el paso de la '*polis*' griega a la '*civitas*' romana o, si se prefiere, del ciudadano-gobernante del mundo griego clásico al ciudadano-súbdito del Imperio romano. La ciudadanía supone ahora un estatus jurídico y no un vínculo que exige responsabilidades de participación: el ciudadano ya no será el que participa públicamente en la comunidad, sino el que tiene garantizados unos derechos, actúa de acuerdo a la ley y espera la protección de la misma. En el contexto romano, la ciudadanía representa una institución jurídica que supone el reconocimiento y garantía jurídica de una serie de derechos. Se pasa de un democracia participativa, a una representativa.

Sin embargo, a raíz de la caída del Imperio Romano, la llegada del feudalismo a la Europa occidental trajo consigo la pérdida de la idea de ciudadanía. El sistema feudal se basaba en la idea de una vinculación personal, de linaje o sangre, más que territorial. La lealtad se le debe al señor feudal, no al territorio. En la Edad Media, pues, el concepto de ciudadanía ya no reside en la idea de participación política o conquista de derechos, sino en la subordinación política a un señor feudal o a un monarca. En esta época los menores y, particularmente, las niñas, eran considerados patrimonio privado de los padres o tutores. Se mantenía un trato discriminatorio hacia las niñas y mujeres, al tiempo que su incorporaban a la vida adulta sin ningún tipo de transición al nuevo modelo de vida, donde se consideraba que la infancia concluía a los siete años. A partir de esa edad, los menores comenzaban a trabajar las tierras, y se consideraban súbditos al servicio

³⁶⁹ ANDRADES, E., "La ciudadanía romana bajo los Severos", en Revista de estudios histórico-jurídicos (online), nº 31, 2009, pp. 87-123 (Accedido el 14 de enero de 2013). Disponible web en www.scielo.cl/pdf/rehj/n31/art03.pdf

del señor feudal. Sin embargo, a pesar de ello, y gracias sobre todo a la caridad cristiana, empieza a vislumbrarse una mayor conciencia social, lo cual facilita la creación de orfanatos u otros recursos sociales a través de la beneficencia. Sin embargo, no es hasta la llegada del Renacimiento cuando se inicia la institucionalización de la escuela, si bien no se impartía en condiciones de igualdad. Se establecieron diferentes modelos educativos adaptados a las diferentes clases sociales (nobleza, burguesía y clase obrera). A partir de este momento -aunque con matices en los que no es momento de entrar ahora a considerar- los poderes públicos supervisaron, en determinados casos y circunstancias, la mendicidad de los menores.

Con todo, y a pesar de lo expuesto, y siempre reconociendo las raíces greco-romanas de la ciudadanía, parece que el origen moderno del concepto de ciudadano, ligado a los conceptos de “*nación* y “*Estado*”, parecen encontrarse en las revoluciones políticas acaecidas en Francia, Inglaterra o Estados Unidos a lo largo de los siglos XVII y XVIII. Los miembros de pleno derecho de estos nuevos “*Estados*” modernos son sus ciudadanos³⁷⁰, retomándose su significación original basados en el sentimiento de pertenencia a una nueva forma de comunidad política. A partir de aquí, la corriente liberal propia del contractualismo de la época, con Rousseau a la cabeza, sirvieron como marco a los principios filosóficos y políticos que sirvieron de base a la constitución de las primeras democracias liberales³⁷¹. Como ya comentamos en otro lugar, la concepción del hombre que subyace a estas teorías parten de su racionalidad, conciencia de sí mismo y autonomía. Es precisamente esta autonomía la que lleva al hombre de la época a buscar la protección del Estado, aceptando la autoridad que éste representa, asumiendo determinados deberes y obligaciones a cambio de garantizarse el reconocimiento de una serie de derechos políticos y sociales. Por un lado se limita la libertad del ciudadano, pero se consagra la igualdad entre ellos y la –aparente- universalidad de los derechos que se empiezan a reconocer. Es paradigmática la revolución de la ciudadanía llevada a cabo en Francia, siendo

³⁷⁰ CORTINA, A., *Ciudadanos del mundo...*, cit., pp. 48-49.

³⁷¹ LANDAU, M., “Cuestión de ciudadanía, autoridad estatal y participación ciudadana”, en *Revista mexicana de sociología*, Vol. 79, nº 1, Jan. - Mar., 2008, pp. 7-8.

desde entonces, precisamente estos ciudadanos, el centro de imputación del conjunto de derechos y libertades que corresponden a los miembros de un Estado de Derecho³⁷². En definitiva, a partir del siglo XVIII comenzó a identificarse ciudadanía con Nación, en el vínculo mismo que les otorgaba el Estado. Sin embargo, esta concepción ilustrada de la ciudadanía, a pesar de que enarboló la bandera de la libertad y la igualdad por toda Europa, tuvo sus detractores. Si bien supuso, de una parte, una herramienta fundamental que dotó de mayor autonomía jurídica y política a los que disfrutaron de tal condición de ciudadanos, enmascaró de hecho determinados abusos de poder y prácticas discriminatorias en el ejercicio de unos derechos que se presumían iguales para todos³⁷³. En este sentido, Marx, entre otros, hace una feroz crítica del Estado burgués al que acusa de alienar políticamente a los llamados “*ciudadanos*”. Marx sostenía que el Estado era una creación de la sociedad civil, y su funcionamiento, lejos de moverse en aras del interés general, estaba condicionado por el régimen de propiedad privada. En este régimen, tanto el Derecho como el propio Estado se desarrollan en un ámbito donde los individuos están ilusoriamente igualados ante la ley como ciudadanos, cuando en realidad el régimen de propiedad privada imperante en la sociedad civil no hace más que dividirlos y enfrentarlos, impidiendo la realización del hombre como miembro de una comunidad.

Entre los vaivenes en torno a la concepción que haya de tenerse de la ciudadanía en el mundo moderno, nos adentramos en el s. XX, donde la idea, cada vez más lejana en torno a una ciudadanía libre, vuelve a resurgir. El ámbito de la ciudadanía actual avanza ineludiblemente hacia a una mayor igualdad entre los individuos que conforman la sociedad moderna, no sólo en cuestiones que afectan a los derechos sino también a los deberes. El ciudadano del s. XXI es una persona capaz, en colaboración con otros, de crear, modificar o conservar el orden social, desde la proyección de un sistema basado en la ética y en la dignidad de cada miembro del grupo en el que se circunscribe. Pero sin la posibilidad de participar

³⁷² PÉREZ LUÑO, E., "Ciudadanía y definiciones", cit., p. 184.

³⁷³ *Ibidem*, p. 187.

se pierde la consideración de ciudadano³⁷⁴. La participación social se configura como la base de la construcción y del ejercicio de los derechos democráticos. La tradición democrática es paralela a la historia del desarrollo de los derechos de los sujetos que participan en ella³⁷⁵.

En su nueva proyección, el ciudadano moderno se ve obligado a estar decidiendo constantemente sobre todo tipo de cuestiones y problemas que la realidad le plantea. Tiene, en definitiva, un margen más amplio de decisión, más allá de aquellos grupos sociales de los que puedan formar parte³⁷⁶. Los ciudadanos, individualmente considerados, van asumiendo que no basta con reclamar nuevos derechos o luchar por mantener los adquiridos, sino que es preciso asumir responsabilidades y participar directamente, como protagonistas, en tanto que afectados, de las decisiones que hayan de ser tomadas por la comunidad³⁷⁷. Adela Cortina define al ciudadano como *“aquel que es su propio señor, el que no es siervo ni esclavo, el que hace su propia vida pero la hace junto a los que son sus iguales en el seno de la comunidad política”*. Es precisamente, añade, cultivando e integrando esta dimensión común –que no niega las diferencias legítimas, sino que se construye desde ellas- como se alcanzará *“un mundo más justo y más feliz”*³⁷⁸.

Hoy en día podemos afirmar que la idea de participación ciudadana implica una diferente forma de afrontar y resolver los problemas que nos rodean, y supone la intervención que cualquier miembro de la sociedad tiene en la resolución de los problemas que le afectan en el seno de la comunidad en la que se circunscribe. Ahora bien, no debemos olvidar que pueden darse diferentes formas de afrontar la

³⁷⁴ TORO, B., “Participación y valores ciudadanos”, en TORO, B., y TALLONE, A., (Coords.), *Educación, valores y ciudadanía*, Madrid, Fundación SM, 2010, pp. 24-25.

³⁷⁵ MARTÍN, M., “Ciencia, tecnología y participación ciudadana”, en TORO, B., y TALLONE, A., (Coords.), *Educación, valores y ciudadanía*, cit., pp. 44-45.

³⁷⁶ HERRACH, J.A., “Sobre el concepto de ciudadanía: historia y modelos”, en *Factótum*, 6, 2009, p. 20.

³⁷⁷ CORTINA, A., “La dimensión pública de las éticas aplicadas”, en *Revista Iberoamericana de educación*, nº 29, mayo-agosto de 2002, p. 49.

³⁷⁸ CORTINA, A., “Los valores de una ciudadanía activa”, en TORO, B., y TALLONE, A., (Coords.), *Educación, valores y ciudadanía*, cit., p. 97-98.

participación democrática. En este sentido, Habermas³⁷⁹ distingue básicamente 3 modelos o formas de participación democrática. La diferencia entre ellas estriba, básicamente, en la forma de entender el rol del propio proceso democrático. Así, para el pensamiento republicano, por ejemplo, la política se erige como el elemento constitutivo del proceso social en su conjunto. A través de la política los ciudadanos toman conciencia de su mutua interdependencia, configurando desde su autonomía una sociedad de hombres libres e iguales. El Estado pasa de regirse únicamente por el poder administrativo que le es propio y del interés materialista de la propiedad privada, a apoyarse en una tercera fuente de cohesión comunitaria surgida de la recién descubierta idea de mutua dependencia social que supone la solidaridad³⁸⁰. En esta forma de entender el rol de la ciudadanía en el desarrollo del proceso de democratización de la sociedad cobran gran importancia las virtudes, aunque priorizando la idea de lo bueno –en sentido comunitario- sobre lo justo, de forma que *“lo que nos define como ciudadanos es nuestra pertenencia a una determinada comunidad y es necesaria la conformación de una voluntad singular para constituir la voluntad general”*³⁸¹. El ciudadano, desde una óptica republicana, es titular más que de derechos –en sentido negativo-, de libertades en sentido positivo, particularmente los derechos de participación y comunicación política.

Por el contrario, la finalidad del proceso democrático entendido por la corriente liberal es la de utilizar al Estado en interés de la sociedad, pero concibiendo como tal la suma de los intereses individuales que la conforman. La política -entendida como manifestación de la voluntad de los ciudadanos- no tiene otra finalidad que la de garantizar el cumplimiento de los deseos de la colectividad. Tendría una misión básicamente de intermediación entre la voluntad del pueblo y los fines que

³⁷⁹ Cfr. HABERMAS, J., *La inclusión del otro. Estudios de teoría política*, Barcelona, Ed. Paidós, 1999, Del mismo autor, “Tres modelos de democracia. Sobre el concepto de una política deliberativa”, en *Polis*, nº 10, 2005, on-line, disponible web en: <http://polis.revues.org/7473> (accedido el 18 enero 2013).

³⁸⁰ *“En la medida que la solidaridad es el envés de la justicia, nada se puede objetar al intento de explicar la génesis de los deberes morales a partir de la ampliación de las lealtades de los grupos primarios a grupos cada vez más extensos (o por la transformación de la confianza personal en una «confianza sistémica»”*. Cfr. HABERMAS, J., *La inclusión del otro...*, cit., p. 42.

³⁸¹ DOMINGO MORATALLA, T., “Educar para la deliberación: hacia una Bioética para la ciudadanía”, en DE LOS REYES, M. y SÁNCHEZ JACOB, M. (Eds.), *Bioética y pediatría*, Madrid, Ergon, 2010, pp. 70-71.

persigue. En este sentido, el ciudadano queda definido por los derechos subjetivos que se le han reconocido frente al Estado y frente al resto de ciudadanos. Es una suerte de modelo más materialista donde priman los derechos individuales y, por extensión la protección de la esfera de la autonomía privada³⁸². Si todos los ciudadanos se sientes protegidos se puede afirmar que la comunidad está protegida.

En este contexto, el modelo de la política deliberativa –que Habermas presenta como “*tercer modelo de democracia*”- representaría una posible traslación al ámbito público de la teoría de la acción comunicativa³⁸³. De él se deriva un panorama político de perfil reformista que responde a la necesidad de ampliar el marco formal de la democracia representativa. Se propone Habermas tanto ahondar en los elementos de participación ciudadana preexistentes a través del fomento de una cultura política activa, como asegurar los contenidos materiales de carácter distributivo instaurados por el llamado estado de bienestar con la finalidad de contrarrestar las poco deseables derivaciones no igualitarias propias de la economía de mercado. A partir de estas consideraciones, Habermas introduce la noción de “*ética del discurso*”³⁸⁴, que asocia al proceso democrático connotaciones normativas más fuertes que el modelo liberal, pero más débiles que el modelo republicano, aunque tomando de ambas elementos que, articulados de una forma novedosa, dan lugar a un modelo democrático más participativo y acorde al desarrollo de las sociedades modernas. Este sentido de participación

³⁸² *Íbidem*.

³⁸³ “...*el concepto de acción comunicativa se refiere a la interacción de a lo menos dos sujetos capaces de lenguaje y de acción que entablan una relación interpersonal*”. Cfr. HABERMAS, J., *Teoría de la acción comunicativa*, Madrid, Taurus, 1987, p. 124. Habermas propone un modelo que permite analizar la sociedad como dos formas de racionalidad que están en juego simultáneamente: la racionalidad sustantiva del mundo de la vida y la racionalidad formal del sistema, pero donde el mundo de la vida representa una perspectiva interna como el punto de vista de los sujetos que actúan sobre la sociedad, mientras que el Sistema representa la perspectiva externa, como la estructura sistémica (la racionalidad técnica, burocratizada-weberiana, de las instituciones).

³⁸⁴ “*La estrategia que sigue la ética del discurso para extraer los contenidos de una moral universalista de los presupuestos universales de la argumentación ofrece perspectivas de éxito precisamente porque el discurso constituye una forma de comunicación más exigente, que va más allá de formas de vida concretas y en las que las presuposiciones del actuar orientado por el entendimiento mutuo se universalizan, se abstraen y liberan de barreras, extendiéndose a una comunidad ideal de comunicación que incluye a todos los sujetos capaces de hablar y de actuar*”. Cfr. HABERMAS, J., *Aclaraciones a la Ética del Discurso*, Madrid, Trotta, 2000, p. 21.

supone una condición para la transformación social, que permite dar respuestas a las necesidades e intereses colectivos al poner en marcha soluciones a problemas concretos y al ejercer la presión necesaria sobre los poderes públicos para obtener de ellos las respuestas adecuadas a dichos problemas.

Con todo lo expuesto podemos afirmar que –como sucede en torno al concepto de dignidad anteriormente estudiado- el hecho de que dos personas se declaren partidarias del ideal democrático, no presupone que estén hablando de la misma cosa o, al menos, en el mismo sentido³⁸⁵. Será frecuente que expresen apoyo a diferentes interpretaciones, y que todas ellas puedan estar bien razonadas y ser, incluso, legítimas. Sin embargo, no por ello debemos perder de vista la necesaria conversación inter-contextual que gira en torno a la democracia, la percepción que se pueda tener del ciudadano, o su forma de entender la participación. La noción de democracia deliberativa tiene sus raíces en el ideal intuitivo de una asociación democrática en la que la justificación de los términos y las condiciones de la asociación se lleva a cabo por medio de la argumentación y el raciocinio público de los ciudadanos en condiciones de igualdad. Sobre esta idea, Adela Cortina sostiene que *“si la ciudadanía ha de ser un vínculo de unión entre grupos sociales diversos, no puede ser ya sino una ciudadanía compleja, pluralista y diferenciada, (...), una ciudadanía multicultural capaz de tolerar, respetar o integrar las diferentes culturas de una comunidad”*³⁸⁶. En cualquier caso, parece que siempre que hablamos de democracia o de participación en la vida social, se hace referencia, más o menos directa, a la necesidad de contar herramientas deliberativas que faciliten la puesta en común de la información.

³⁸⁵ OQUENDO, A., “Más allá de la democracia deliberativa”, en *Polis*, nº 10, 2005, on-line, (accedido el 18 enero 2013). Accesible web en: <http://polis.revues.org/7484>.

³⁸⁶ CORTINA, A., *Ciudadanos del mundo...*, cit., p. 152.

1.2.- Hacia la consideración del menor como ciudadano activo: una cuestión de educación.

“Educad a los niños y no será necesario castigar a los hombres” (Pitágoras)

Si el siglo XX ha devuelto el concepto de ciudadanía a un primer plano, no es menos cierto que también ha supuesto una auténtica revolución en cuanto a la consideración que debe darse a la infancia en el nuevo orden mundial. Parece innegable que tanto el menor de edad como cualquier otra persona de la que se estime que no posee una competencia suficiente para autogobernarse, no pierden por ello su dignidad, y por tanto, son merecedores de todo nuestro respeto. Hablar de dignidad de la persona significa reconocerle un valor de fin en sí misma que la convierte en no utilizable por nadie e invulnerable para todos.

Como hemos venido apuntando en las páginas precedentes, a los menores se les ha reconocido el derecho a expresar sus opiniones y hacerse oír en relación con las decisiones que afectan a su propia vida o a la de la comunidad en la que viven. La Convención de los Derechos del Niño contempla la participación infantil como uno de los ejes a través de los que se articula la construcción de la ciudadanía del niño con el fin de elevarlo a la categoría de miembro competente en la sociedad democrática. La Convención, en cualquier caso, tiene por delante un largo recorrido, nuevos temas aparecidos desde su aprobación, nuevas tecnologías, medio ambiente... Y deberán tener respuesta en el desarrollo de la Convención a través de protocolos adicionales. Avanzar en el camino diseñado por la Convención, en el respeto, la comprensión y la aplicación de los derechos de los niños, exige un amplio consenso social, y ese consenso debe comenzar con un amplio conocimiento de esos derechos, tanto por parte de los propios niños como de la sociedad en general. Hay autores, ejemplificados en Gutmann³⁸⁷, que son de la opinión de que en una democracia, uno de los asuntos más importantes que deben dilucidar los ciudadanos es el de la educación, un ideal a la vez político y

³⁸⁷ Cfr. GUTMANN, A., *La educación democrática. Una teoría política de la educación*, Barcelona, Paidós Ibérica, 2001, p. 17.

cívico. Educación y gobierno son conceptos que van ligados entre sí, porque cuando se educa a un niño al mismo tiempo se le gobierna, se le orienta. Al mismo tiempo, como ya hemos apuntado, ser ciudadano democrático implica participar en la toma de decisiones lo cual, en cierto sentido, supone gobernar, bien sea directa o indirectamente. Por lo tanto, el ideal de la educación democrática habría de consistir primero en ser gobernado para luego gobernar.

Si bien la participación está ligada al concepto de ciudadanía, y ser ciudadano implica una serie de derechos, no es menos cierto que lleva aparejada también una serie de obligaciones³⁸⁸. Se convierte así en una responsabilidad ciudadana que implica un compromiso solidario con el conjunto de la sociedad en la toma de decisiones. En este sentido, el concepto actual de ciudadanía debe evolucionar para consolidar la idea de que ser un ciudadano significa participar activamente, en la medida de sus posibilidades, en la vida pública y trabajando por el bienestar común. Ese nuevo concepto de ciudadanía debe permitir asegurar que los niños y las niñas sean tenidos en cuenta, que puedan participar en su comunidad y tomar parte en los asuntos que sean importantes para ellos. Porque, a pesar de las consideraciones recogidas en la Convención, y de las numerosas teorías aparecidas al respecto del desarrollo del menor o de la necesidad de dotarles de mayor autonomía, lo cierto es que aún no tomamos en serio las opiniones de los menores.

Debe trabajarse en busca de un consenso social en torno a un nuevo concepto de ciudadanía que no excluya a los menores de edad. Los niños, adolescentes y jóvenes, aunque sin capacidad para votar, son ciudadanos con derechos y obligaciones, y como tales deben ser respetados. Bajo esta concepción de ciudadano como sujeto participativo, el criterio de la edad pierde vigencia y se sustituye por el de capacidad y oportunidad. Permite que los niños no sólo sean sujetos pasivos de decisiones ajenas, sino que tengan la oportunidad de

³⁸⁸ GUILLÓ, J., "La convención sobre los derechos del niño...", cit., pp. 92-94. Esta idea, recurrente en el autor, también recoge en similares términos en GUILLÓ, J., "La convención de los derechos del niño. Derechos y necesidades de la infancia", en ESCOBAR, C., SÁNCHEZ, G., y LÓPEZ, T.A., *Trabajo social, familia y mediación. Necesidades sociales de la infancia y los derechos del niño*, Salamanca, Ediciones de la Universidad de Salamanca, 2006, pp. 109-111.

constituirse como actores responsables de su propio presente. La participación es un derecho y también es un deber, ya que esta participación requiere la asunción de ciertas responsabilidades³⁸⁹. En cualquier caso, no debemos olvidar que la participación se constituye en derecho fundamental reconocido por nuestra Constitución, aunque se requiere de un desarrollo normativo y de políticas que apuesten con decisión por su efectividad.

Hemos descrito como un Estado es democrático en la medida en que se permite a sus ciudadanos participar, especialmente a nivel comunitario, en la toma de decisiones con trascendencia general. Sin embargo, no basta con que se dé a los ciudadanos esta posibilidad. Uno de los mayores problemas a los que se enfrentan las democracias actuales es a la falta de implicación ciudadana y a la ausencia de una cultura participativa arraigada en la sociedad. Y es precisamente por esta razón por la que el fomento de la participación infantil y adolescente adquiere una importancia capital en el desarrollo de la sociedad moderna. Ciertamente esta promoción de la participación infantil ha de irse convirtiendo en un compromiso social y educativo firme, como una apuesta de toda la comunidad por la afirmación de valores democráticos³⁹⁰.

Dado que los niños son considerados ciudadanos, debe trasladarse a ellos la potestad de participar en la sociedad en la que deben desarrollarse. Sin embargo, la confianza y la competencia necesaria para participar no son cualidades innatas en el hombre, sino que deben adquirirse gradualmente con la práctica. Ya afirmaba Kant que *“la educación por la prudencia le hace ciudadano (al hombre), porque adquiere un valor público”*³⁹¹. En esta misma línea, Adela Cortina defiende que *“educar en la autonomía, en la ciudadanía activa, supone*

³⁸⁹ GUILLÓ, J., “La convención sobre los derechos del niño ...”, cit., pp. 92-94.

³⁹⁰ SOTELO, J., LAZO, C.M. y ARANDA, G., “El derecho a la participación de la infancia en los medios de comunicación”, en *Derecom, on line*, Nº 11, Sep-Nov, 2012, pp. 1-3. (Accedido el 14 de enero de 2013). Disponible en: <http://www.derecom.com/numeros/articulo0111.html>

³⁹¹ KANT, I., *Tratado de Pedagogía*, Madrid, Ed. Akal, 2003, pp. 45-46. Según este autor, el hombre *“aprende con ella –la prudencia-, tanto a dirigir la sociedad pública a sus propósitos como a adaptarse a ella. Toda prudencia supone habilidad. La formación moral es la última, en tanto se apoya en principios que el hombre mismo debe comprender; pero hay que practicarla, desde luego, ya que de otro modo fácilmente arraigarían las faltas, en las que todo esfuerzo de la educación es inútil. En cuanto a la habilidad y a la prudencia, ha de ser continua la labor.”*

*pertrechar a niños y jóvenes también de razones y ayudarles a ponderar cuáles son más poderosas, de forma que puedan ir decidiendo por su cuenta*³⁹². Así, inculcar con el ejemplo unas conductas frente a otras en la vida cotidiana es preferir en realidad unos valores a otros, cultivando de ese modo el carácter de los ciudadanos. Es importante educar socialmente en una ciudadanía que busque la autonomía desde el trabajo de igual a igual. En este sentido afirmamos que, siguiendo a Agustín Domingo Moratalla, *“es importante que los menores se entrenen en el juicio y adquieran capacidad de discernimiento, ya que es la única forma de acceder a la madurez*³⁹³. De ahí la importancia de orientar la educación hacia la consecución de la autonomía de los menores.

Debemos tender a una ciudadanía activa y justa, capaz de preferir lo mejor. No cabe duda de que hay que educar a los niños para que aprendan a ser libres, a no depender de los otros. En este sentido, la participación es un buen ejercicio en el aprendizaje de la ciudadanía y se contrapone a la idea compartida por muchos adultos de que niños y niñas tienen cada vez más derechos y menos responsabilidades. En esta línea ya se expresaba Kant al afirmar que *“de nada sirve ser mimado en su infancia por la excesiva ternura maternal, pues más tarde no hará más que chocar con obstáculos por todas partes, en cuanto intervenga en los asuntos del mundo. Únicamente por la educación el hombre puede llegar a ser hombre*³⁹⁴. Ahora bien, la participación es un valor en el que hay que educar, pues no siempre se quiere, se sabe o se puede ejercer este derecho. La participación constituye un valor en sí misma y debe entenderse desde una perspectiva cultural, y no sólo jurídica o formal. Se integra, así, como un objetivo sustancial de la educación de la ciudadanía y como un criterio fundamental de la construcción de la cultura democrática³⁹⁵. La participación basada en el procedimiento deliberativo contribuye decididamente a la formación de los

³⁹² CORTINA, A., “Los valores de una ciudadanía activa”, cit., pp. 99-100.

³⁹³ DOMINGO MORATALLA, A., “Adolescencia y menor maduro”, cit., p. 53.

³⁹⁴ KANT, I., *Tratado de Pedagogía*, cit., p. 31.

³⁹⁵ Cfr. GODOY, A. y FRANCO, F., *Cultura participativa y asociacionismo juvenil*, Madrid, Consejo de la Juventud de España, 2000, pp. 24-25; DE MIGUEL, D. y BRETONES, X., *Confancia: 6 años de trabajo sobre participación infantil en organizaciones juveniles*, Madrid, Consejo de la Juventud de España, 2005, pp. 26-27.

ciudadanos con un perfil más crítico, menos alienado y proclive a modas pasajeras.

Pero para que la participación se produzca es necesario que se den dos condiciones: que existan espacios para esa participación y que haya voluntad de participar; y una premisa: estar “*entrenado*” para ello³⁹⁶. Por esta razón debe haber oportunidades crecientes para que los niños participen en cualquier sistema que aspire a ser democrático, y particularmente en aquellas naciones que ya creen ser democráticas. En cualquier caso, no debemos perder de vista que la participación ha de concebirse como un medio que permite tomar parte e intervenir en la vida social de la comunidad, se trata de una herramienta al servicio de la ciudadanía –no un fin en sí misma-, que ha de llevarse a la práctica concreta y no permanecer únicamente en el plano filosófico o teórico.

Con el creciente reconocimiento de los derechos de los niños estamos comenzando a ver también un mayor reconocimiento de las habilidades de los niños para hablar por sí mismos³⁹⁷. Estas habilidades, sin duda, parecen sustentarse en la autoestima que los menores puedan desarrollar, ya que sin autoestima una persona apenas tiene fuerzas para enfrentar los retos vitales, y esto resultaba aún más evidente, si cabe, en el caso de los niños. Así, las sociedades que deseen ser justas, han de poner las bases sociales para que las personas puedan estimarse a sí mismas³⁹⁸. Entendemos autoestima como la auto-conciencia de la propia valía y “*la asunción de la propia responsabilidad hacia nosotros mismos y hacia nuestras relaciones*”³⁹⁹. El desarrollo de la autoestima en los menores vendrá determinada, en gran medida, por los valores propios de la sociedad o comunidad en la hayan de realizarse como individuos. La autoestima se configura como un elemento primordial para la adecuada participación de los

³⁹⁶ GUILLÓ, J., “La convención sobre los derechos del niño...”, cit., p. 93.

³⁹⁷ HART, R., “La participación de los niños. De la participación simbólica a la participación auténtica”, en *Innocenti essay*, Vol. 93/13 nº 4, 1993, (Consultado el 15 de enero de 2012) Disponible web: <http://www.unicef-irc.org/publications/538>, p.5.

³⁹⁸ CORTINA, A., “Los valores de una ciudadanía activa”, cit., p. 106.

³⁹⁹ BONET, C. Y BRUSA, M., “Autoestima en la infancia”, en *Escuela de padres*. Tema 3. Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (on line), 2003. (accedido el 14 de febrero de 2007). Disponible web: <http://www.aepap.org/familia/autoestima.htm>

menores en la sociedad. Sólo un niño que se sienta seguro podrá actuar con libertad, de forma autónoma y efectiva. El menor no participará si no se siente preparado para hacerlo, o si siente que continuamente será juzgado por los adultos que le rodean. El compromiso social, y el grado de pertenencia que el menor sienta respecto de su comunidad, influyen decididamente en la motivación del menor a alcanzar objetivos específicos. Para mantener la motivación de los niños en los procesos de participación, deben exigírseles metas alcanzables en atención a sus capacidades y competencias. De lo contrario, el enfrentamiento a cuestiones de imposible solución para ellos, no logrará más que generar resistencias de cara a la participación futura en nuevas actividades o procesos de toma de decisión. En cambio, mediante la motivación, el fortalecimiento de sus capacidades y facilitándoles la oportunidad para participar, los jóvenes podrán desarrollar cualidades y habilidades que tendrán un impacto positivo en el resto de sus vidas. Las ventajas de fomentar en los miembros más jóvenes de nuestras comunidades la participación activa en la toma de decisiones sólo pueden ser constatables a largo plazo. Alcanzar la madurez sólo parece posible a través de este proceso de “*apropiación personal*”⁴⁰⁰, fomentado desde la infancia, de forma que al menor se le vaya poniendo a prueba de forma progresiva respecto de las morales que de forma convencional se dan en su entorno familiar y social.

Cuando los niños y los jóvenes tienen la oportunidad de identificar los problemas que afectan a sus vidas y, lo más importante, encontrar y aplicar las soluciones, irán aumentando su confianza en sí mismos y les animará a valorar el impacto positivo que puede tener este hecho en las vidas de otros. La misión de la ética en este contexto es fomentar la reflexión, promoviendo así la constitución de una identidad propia, que les permita tomar decisiones prudentes, basadas, como veremos más adelante, en valores⁴⁰¹. Se inicia de esta forma una especie de cadena participativa, donde unos aprenden de otros, brindándoles a todos los miembros de la comunidad la oportunidad de entrenar las habilidades

⁴⁰⁰ DOMINGO MORATALLA, A., “Adolescencia y menor maduro”, p. 53.

⁴⁰¹ FEITO, L., “Problemas bioéticos en el inicio de la vida. Menores, anticonceptivos y aborto”, en GRACIA, D. (Ed.), *La bioética en la educación secundaria*, Madrid, Ministerio de Educación y Ciencia, 2007, p. 96.

deliberativas. La existencia de un canal de comunicación efectivo entre las distintas generaciones es beneficioso para todos los miembros de la comunidad y ayuda a asegurar que incluso los que normalmente se encuentran en riesgo de exclusión en nuestras comunidades no sean descuidados. La participación ciudadana se convierte en una pieza clave del desarrollo de las comunidades, familias e individuos, en tanto les permite fortalecerse, aumentando su productividad y disminuyendo su vulnerabilidad. Una comunidad puede considerarse desarrollada si puede asegurar que todos sus miembros, cualquiera que sea su edad, estén involucrados en tratar de dar forma a una sociedad en la que todos sus ciudadanos puedan disfrutar de una vida digna. En cualquier caso, no debemos olvidar, como apunta Van Bueren⁴⁰², que la facultad o capacidad para formarse un juicio u opinión propios corresponde a la esfera interna del individuo, y no responde ni depende, por tanto del derecho. El Estado sólo puede regular la forma en que deba ser respetada la manifestación hecha por el menor, pero en ningún caso puede presionarse al menor para que se convierte en el único decisor en materias que le afecten directamente. Lo que pretende la Convención es asegurar que se respete la opinión de aquellos menores que libremente decidan participar en el proceso de decisiones que le afectan. Además, deberá promover que así sea, pero nunca bajo coacción. No es, en ningún caso, un derecho irrenunciable.

Lo ideal sería que los niños pudieran comenzar a experimentar la participación en una edad temprana, siempre de forma acorde a sus competencias. Las familias representan el marco ideal para ello, proporcionando un entorno en las que las opiniones de los niños fuesen adecuadamente escuchadas y valoradas. En principio, los menores adquieren las cualidades necesarias para participar en el seno de sus familias, que será reflejo de los valores compartidos por la comunidad o sociedad donde se circunscribe. En este sentido, la moral pública es la aceptada como válida por los miembros de este grupo, y desde ella se juzgan los comportamientos individuales con consecuencias sobre el entorno⁴⁰³. Sin

⁴⁰² VAN BUEREN, G., *The International Law on the Rights of the Child*, La Haya, Martinus Nijhoff Publishers, 1998, p. 136-137.

⁴⁰³ FEITO, L., *Ética profesional de...*, cit., p. 50.

embargo, a pesar de los esfuerzos de la Convención en potenciar la toma en consideración de las opiniones de los menores, es precisamente en las familias donde parece que más cuesta asimilar la nueva dimensión reconocida a los niños. El entorno familiar tiene un gran papel en la sociabilización de los menores, pero no siempre se articula de la forma más adecuada. A este respecto, Kant apuntaría que *“los padres, en general, no educan a sus hijos más que en vista del mundo presente, aunque esté muy corrompido. Deberían, por el contrario, educarles para que más tarde pudiera producirse un estado mejor”*⁴⁰⁴. En cualquier caso, esta idea no debe confundirse, particularmente en el plano familiar a temprana edad, con el reconocimiento del derecho de autodeterminación del menor, o una excesiva atribución de autonomía⁴⁰⁵. Debe facilitársele al menor una mayor involucración en los procesos de toma de decisiones para favorecer su desarrollo, pero en ningún caso debe permitírsele tomar las decisiones por sí mismo si no está preparado para ello.

De ahí la importancia de que a través de una participación cada vez más activa y significativa en la toma de decisiones, los niños pueden desarrollar su propia identidad, un sentido de pertenencia y utilidad, aumentando de esta forma su autoestima. Esto les alentarán a responder a las oportunidades educativas e integrarse más plenamente en la vida escolar. Un adolescente, cuya activa participación en el mundo ha sido estimulada desde la niñez, tendrá la confianza y la capacidad de contribuir al diálogo democrático. Ya decía Aristóteles que *“lo que hay que hacer después de aprender algo, eso lo aprendemos haciéndolo”*⁴⁰⁶. Por todo lo expuesto y siguiendo la definición de Hart⁴⁰⁷ -que luego retomaremos-, vamos a considerar el significado de la *“participación”* de forma genérica, y no sólo política, como el proceso de compartir las decisiones que afectan a la propia vida y a la vida de la comunidad. Y esta forma de participación consensuada, vinculada a las formas de participación democráticas descritas a lo largo del presente capítulo, sólo pueden llevarse a cabo a través de un proceso deliberativo.

⁴⁰⁴ KANT, I., *Tratado de Pedagogía*, cit., p. 36.

⁴⁰⁵ VAN BUEREN, G., *The International Law...*, cit., p. 138.

⁴⁰⁶ ARISTÓTELES, EN, II, 2, 1102a, cit., p. 76.

⁴⁰⁷ HART, R., “La participación de los niños...”, cit., p. 5.

2. DE LA DELIBERACIÓN MORAL A LA HERMENÉUTICA: UN VIAJE DE IDA Y VUELTA

Sólo podemos decidir sobre cuestiones que no son absolutas, nuestro juicio sólo puede versar sobre realidades cuyo curso de acción es abierto, dudoso o rebatible. Hemos venido defendiendo a lo largo de este trabajo la necesaria participación del hombre en el orden social como cualidad de su ciudadanía. Esta participación nos lleva a tomar decisiones, a optar entre varias posibilidades. Pero para ello se hace necesario valorar todas las opciones, todos los cursos de acción posibles, cada uno con sus consecuencias, con sus virtudes e inconvenientes. Ya Aristóteles se preguntaba si verdaderamente *“todo es objeto de deliberación”*⁴⁰⁸, llegando a la conclusión de que sólo es posible deliberar sobre las cosas que dependen de nosotros mismos y son realizables. No merecen ser deliberadas cuestiones de por sí necesarias o imposibles, ya que de nuestra valoración no va a derivarse ninguna nueva acción, al menos no ninguna que no estuviera determinada previamente por su intrínseca necesidad. Se citan en la *Ética a Nicómaco* como ejemplos paradigmáticos la deliberación en Medicina y en Política. Únicamente reflexionamos cuando tomamos consciencia de que no siempre vamos a obrar de la misma manera, aunque siempre estará en nuestra mano volver a tomar una opción ya elegida en el pasado u optar por una alternativa. No hay duda de que el médico no delibera sobre si va a sanar a un enfermo, sino sobre cómo lo sanará. Podrá elegir sanar a dos enfermos de la misma forma, o de manera diferente, en función del resultado de su deliberación (sea interna o compartida). El político no delibera sobre si formará un buen gobierno, sino sobre la forma en la que podrá gobernar rectamente. Tiene que haber cierto grado de incertidumbre o indefinición en el resultado o en la forma de alcanzarlo. La deliberación gira, pues, más en torno a los medios que sobre los fines. El estagirita llega a la conclusión de que *“el objeto de la deliberación y el de la elección son el mismo, sólo que ya ha sido determinado previamente lo que se elige, puesto que aquello que se elige es lo que ha sido seleccionado como consecuencia de la*

⁴⁰⁸ ARISTÓTELES, EN, III, 3, 1112a, cit., p. 102.

*deliberación*⁴⁰⁹. A la deliberación le sigue la elección, que nos dará una idea de la intención o propósito del agente. Y de ahí se derivará, si se lleva a cabo la decisión tomada, una acción. La elección implica optar entre varias posibilidades, y actuar de una forma determinada nos lleva a desechar otras opciones consideradas durante la deliberación. Así, en las elecciones prácticas se puede contar con una relativa constancia de los hechos pasados, en tanto los ejemplos de lo ya acontecido nos muestran una realidad cercana a lo que está por acontecer⁴¹⁰.

De esta primera aproximación al objeto de la deliberación en Aristóteles podemos concluir que toda la teoría de la deliberación se aplica por igual a la clínica y a la ética⁴¹¹. Esta afirmación se basa en la definición que los griegos hacían de la hoy llamada ‘ciencia’ –*epistème*⁴¹²- como todo conocimiento universal y necesario, y por tanto, cierto. Como apuntábamos anteriormente, este saber no sería objeto de la deliberación, sólo del conocimiento, ya que la ciencia es, *per se*, un juicio conclusivo, que procede de su propia demostración. Hay una parte de la medicina propia de la ciencia, y otra más propia de la ‘opinión’ –*dóxa*⁴¹³-. La ‘patología’ sería, por ejemplo, la parte científica de la Medicina, en tanto que el conocimiento sobre las especies morbosas es universal e indiscutible. Sin embargo, el propio conocimiento de la enfermedad, su manifestación concreta en un paciente determinado, dependiente de la sintomatología, sería una realidad incierta, probable, con margen para el error o la duda. Por ello, como apunta Gracia⁴¹⁴, la

⁴⁰⁹ ARISTÓTELES, EN, III, 5, 1113a, p. 104.

⁴¹⁰ ARENAS-DOLZ, F., “Retórica, ciudadanía y educación: una aproximación aristotélica a la democracia deliberativa”, en *VERITAS*, vol. IV, nº 20, 2009, p. 138.

⁴¹¹ GRACIA, D., “La deliberación moral: el método de la ética clínica”, en GRACIA, D., y JÚDEZ, J. (Eds.), *Ética en la práctica clínica*, cit., pp. 21-22.

⁴¹² La ‘*epistème*’ para los griegos tenía el carácter especializado que hoy se atribuye a la ciencia. Se refería a un saber absolutamente necesario, porque penetraba hasta las causas y fundamentos de las cosas; objetivo, porque dependía de la naturaleza misma y no de nuestras construcciones artificiales; sistemático, porque estaba organizado de acuerdo con parámetros lógicos y racionales: no era el resultado de una mera acumulación sin orden ni concierto. En consecuencia, era un conocimiento pleno, total, no fragmentario ni parcial, ya que versaba sobre la realidad misma, comprendía sus conexiones profundas, necesarias y últimas, de modo que era capaz de dar razón del por qué íntimo de las cosas. Cfr. MERMALL, T., “Entre ‘epistème’ y ‘dóxa’: El trasfondo retórico de la razón vital”, en *Revista Hispánica Moderna*, Año 47, No. 1, Jun., 1994, pp. 72-74.

⁴¹³ La ‘*dóxa*’ u opinión era un conocimiento superficial, parcial y limitado, vinculado a la percepción sensorial, primaria e ingenua. El conocimiento *dóxico* versa sobre las apariencias, no sobre la realidad. Se trata de un conocimiento fenoménico y, en consecuencia, engañoso e, incluso, falso. De ahí que sea catalogado como un conocimiento inferior, empírico. *Íbidem*.

⁴¹⁴ GRACIA, D., “La deliberación moral...”, cit., pp. 23-24.

lógica de la clínica es la propia de la incertidumbre, y en ella la certeza no tiene cabida. En una línea similar se expresa Domingo Moratalla⁴¹⁵ al afirmar, partiendo en este caso de Gadamer, que el parentesco entre el saber ético y el saber técnico estriba en que ninguno de ellos son saberes abstractos, y ambos tienen que ver con la actividad humana. En este punto, cabe recordar la distinción aristotélica sobre el ‘saber ético’ –*phrónesis*- que, a diferencia de la *epistème*, no versa sobre el conocimiento de lo inmutable, sino que trata al ser humano como agente, no limitándose únicamente a constatar lo que ya es y no puede ser de otro modo. Tiene relación, como diría Gadamer, con aquello “*que puede ser de otra manera*”⁴¹⁶. De ahí la vinculación entre la deliberación y la práctica clínica., que más adelante retomaremos.

La deliberación, en tanto que ponderación de los factores propios de cada caso concreto, disminuye el grado de incertidumbre propio de la praxis clínica, facilitando la toma de decisiones del médico. Y precisamente por ello es por lo que podemos hablar de decisiones ‘éticas’, pues éstas consisten en encontrar, en una situación concreta, aquello que es justo. Si, como sostiene Aristóteles, el objeto de la elección es lo que se decide previamente y a lo que se tiende de entre las cosas que dependen de nosotros, también la elección sería una tendencia deliberativa a cosas que dependen de nosotros. Por ello, tenemos deseos de acuerdo a dicha deliberación, en tanto que decidimos como consecuencia de ella. En este sentido la elección expresa, por una parte, la transmisión del deseo desde el fin hacia el medio deliberado, mientras que por otra implica la exclusión desiderativa de las otras alternativas consideradas en la deliberación⁴¹⁷. Si ser

⁴¹⁵ DOMINGO MORATALLA, T., “Bioética en perspectiva hermenéutica”, en FEITO, L., GRACIA, D. y SÁNCHEZ, M. (Eds.), *Bioética: el estado de la cuestión*, Madrid, Triacastela, 2011, p. 60.

⁴¹⁶ En clara alusión al texto de Aristóteles en el que resume la relación entre Prudencia y deliberación: “*La Prudencia atañe a las cosas humanas y a aquellas sobre las que es posible deliberar. Porque la actividad prudente es, sobre todo, deliberar bien. Pero nadie delibera sobre las cosas que no pueden ser de otra manera; ni sobre cuanto carece de una finalidad –y ésta como un bien que se consigue mediante la acción-. Y el buen deliberador, en general, es el que alcanza, siguiendo razonamiento, la mejor de las cosas alcanzables por el hombre mediante la acción*”. Cfr. ARISTÓTELES, EN, VI, 8, 1141b, cit., p. 190.

⁴¹⁷ ARENAS-DOLZ, F., *Hermenéutica, retórica y ética del lógos. Deliberación y acción en la filosofía de Aristóteles*, tesis doctoral, Valencia, Servei de Publicacions Universitat de València, 2007, p. 114.

virtuoso es alcanzar el justo medio, y esto se traduce en obrar como lo haría un hombre virtuoso, resulta evidente que sólo, de todas nuestras acciones, tendrán contenido moral –y por tanto susceptibles de ser aprobadas o recriminadas– aquellas que sean voluntarias. Y ello deriva de la propia definición de virtud dada por el estagirita, ya que el propio concepto implica ‘elección’⁴¹⁸. Aristóteles, consciente de que este término medio dependerá de cada caso concreto y de sus circunstancias particulares, considera que únicamente la ‘prudencia’ y la razón individual de cada sujeto garantizan la elección correcta del término medio.

En cualquier caso, no atribuye Aristóteles a todas las ‘virtudes’ la misma consideración. Por encima de las virtudes éticas –las relacionadas con la parte irracional del alma⁴¹⁹–, se encuentran las virtudes *dianoéticas* o intelectuales. Se corresponden con la parte racional del hombre. Su origen no es innato, sino que deben ser aprendidas a través de la educación o la enseñanza, en definitiva, de la experiencia. De entre ellas, a su vez, podemos distinguir las que provienen de una segunda subdivisión del ‘alma racional’. Así, unas las consideramos *entre las cosas-que-son*, cuyos principios no pueden ser de otra forma; y aquellas que consideramos *que pueden serlo*. Esto es, una racionalidad epistémica o teórica, que conoce las cosas necesarias e inmutables, frente a una racionalidad práctica, que está llamada a conocer las cosas contingentes y variables. Entre las primeras tenemos la ‘*epistème*’ (ciencia), el ‘*noús*’ (intelecto), y la ‘*sophía*’ (sabiduría) que versan sobre lo necesario, constituyendo esta última, para Aristóteles, la reunión de las dos primeras, constituyendo así “*la excelencia técnica*”⁴²⁰. Entre las segundas, la ‘*tékhné*’ (arte o técnica) y la ‘*phrónèsis*’ (prudencia), que comparten la condición de ser un hábito racional verdadero, esto es, que acierta con la verdad, da con ella o la capta, siempre en el ámbito de lo contingente. La

⁴¹⁸ “Así que –como la virtud moral es una disposición electiva, y la elección es una inclinación deliberativa– es menester que, debido a ellos, el razonamiento sea verdadero y la tendencia, recta –si es que la elección es virtuosa– y que la una afirme y la otra persiga las mismas cosas”. Cfr. ARISTÓTELES, EN, VI, 2, 1139a, cit., p. 182-183.

⁴¹⁹ “Cuando dividimos las virtudes del alma dijimos que unas pertenecen al carácter y otras al intelecto (...), y hay, desde luego, dos partes del alma, la dotada de razón y la irracional”. ARISTÓTELES, EN, VI, 2, 1139a, cit., p. 182-183.

⁴²⁰ “De manera que la Sabiduría sería entendimiento y conocimiento científico, un conocimiento que encierra como la cúspide de las cosas más valiosas”. ARISTÓTELES, EN, VI, 7, 1141a, p. 188-189.

diferencia entre ambas radica en que el fin de las artes o técnicas es la producción, y el de la prudencia es la acción. Por tanto, si el arte es la virtud propia de la racionalidad de la producción, y la ciencia, la intelección y su unión en la sabiduría conforman las virtudes de la racionalidad teórica, la prudencia será la virtud de la racionalidad de la acción. Es esta sabiduría práctica una actividad cuyo objeto es el bien y el mal. El hombre prudente es aquel que es capaz de deliberar rectamente no sólo sobre lo que bueno para él mismo, sino para vivir bien en general. La prudencia se desarrolla en base a la experiencia adquirida y es una virtud fundamental de la vida moral, porque sin ella no podremos acceder el resto de las virtudes morales.

Relacionadas con la prudencia, y en lo que aquí nos interesa, Aristóteles expone en el Libro VI de la *Ética a Nicómaco*, en sus capítulos IX a XI (1142b-1143b) tres virtudes dianoéticas muy particulares, propias por tanto de la racionalidad, pero que en el análisis filosófico griego adquieren un valor moral. Su tratamiento es obligado porque estas virtudes nos proporcionan orientaciones generales para elegir en la vida⁴²¹. La prudencia se asocia, primeramente, a la “buena deliberación”, que es definida por Aristóteles como “la rectitud relativa a lo que conviene con vistas a un fin, cuya verdadera concepción es la Prudencia”⁴²². En segundo término, Aristóteles vincula la comprensión –*synesis*– a la *phrónesis*, modificando la virtud del saber moral hacia una forma de juicio moral. La comprensión se configura como un saber práctico, aunque no está dirigida directamente a la acción, sino al juicio. La comprensión, pues, no es un puro saber-tener práctico, aunque tampoco es un beneficio en sí mismo, sino la aplicación del saber apropiado al juicio sobre el caso práctico del otro. Es, en definitiva, un desplazamiento hacia la situación concreta del otro. Así, como ocurre con la *phrónesis*, no es un saber objetivo, sino un saber que engloba a los demás como consecuencia de la racionalidad de sus propios pensamientos y acciones⁴²³. Finalmente, los juicios (“buen entendimiento”) se manifiestan como

⁴²¹ ARENAS-DOLZ, F., *Hermenéutica, retórica y ética del lógos...*, cit., p. 115.

⁴²² ARISTÓTELES, EN, VI, 9, 1142b, cit., p. 194.

⁴²³ LÓPEZ, M^a. C., “La aplicación gadameriana de la *phrónesis* a la *praxis*”, en *Contrastes: revista internacional de filosofía*, n^o 6, 2001, pp. 85-86.

las únicas reglas que la acción acepta para sí misma⁴²⁴. El buen entendimiento, del que derivan los juicios, sólo se orientan a juzgar, si bien ello no implica ni que se tenga prudencia ni comprensión sobre lo juzgado⁴²⁵. Será Gadamer quien, en pleno siglo XX, ponga de relieve el carácter hermenéutico de estas virtudes en un “*retorno al diálogo del hombre con el mundo*”⁴²⁶.

Y hablamos de ‘retorno’ porque la idea aristotélica de ética deliberativa prácticamente desapareció tras la consolidación de algunas obras originarias de los estoicos, como la escuela de Zenón de Citio y la asunción de sus ideas por la filosofía romana. Lo recto tiene relación con lo apodíctico, se interpreta desde la ley natural, por lo que no cabe deliberar sobre ello. Se rechaza la consideración de la *dóxa* como una virtud dianoética. La opinión no puede estar nunca en boca de sabios⁴²⁷. La deliberación entendida como método propio de la racionalidad práctica, tal como propugnaba Aristóteles, no podía ser tenida en cuenta para quienes menospreciaban el valor de la opinión como resultado de un razonamiento prudente. Si bien se siguió usando el término, con los estoicos la deliberación expresaba un sentido diferente, más cercano al proceso que debía clarificar los dictados de la razón. Como consecuencia de ello, la ética estoica parte de la consideración de las leyes naturales, que además son morales, como fundamento deontológico de la vida moral. Las leyes, siendo absolutas, se aplican invariablemente y sin excepciones a las situaciones concretas, donde la contextualización deja de tener importancia. Este sentido accidental de la deliberación, asumido por las religiones cristiana, judaica y musulmana, propició la progresiva desaparición del sentido sustantivo dado a la deliberación por Aristóteles⁴²⁸.

⁴²⁴ ARENAS-DOLZ, F., *Hermenéutica, retórica y ética del lógos ...* cit., p. 116.

⁴²⁵ ARISTÓTELES, EN, VI, 10, 1143a, cit., p. 195.

⁴²⁶ GADAMER, H. G., *Verdad y método*, Vol. II, Salamanca, Ed. Sígueme, 1998, p. 399.

⁴²⁷ GRACIA, D., “Teoría y práctica de la deliberación moral”, en FEITO, L., GRACIA, D. y SÁNCHEZ, M. (Eds.), *Bioética: el estado de la cuestión*, cit., p. 106.

⁴²⁸ *Ibidem*, p. 108.

2.1.- La hermenéutica como filosofía de la deliberación moral.

Será a partir de la segunda mitad del siglo XIX cuando, de la mano de la hermenéutica, se empieza a retomar la preocupación por el problema de la comprensión⁴²⁹, que será el detonante que finalmente nos va a llevar a considerar el proceso de deliberación como método adecuado para llegar a ella. Si bien no vamos a analizar aquí la extensa historia de la hermenéutica en general, sí queremos traer a colación su ‘moderna’ evolución. Desde sus orígenes, en la Grecia clásica, mucho se ha dicho sobre la hermenéutica, y a multitud de disciplinas se ha aplicado. La hermenéutica se desarrolla como una herramienta del intelecto definida como la exégesis de la razón misma, ligada inevitablemente a la razón y, por ello, a la palabra. Por tal motivo siempre ha tenido una especial relación con la literatura, la interpretación de textos, la historia... La necesidad de la disciplina hermenéutica radica en la complejidad propia del lenguaje, de sus traducciones, que frecuentemente conducen a conclusiones diferentes e incluso contrapuestas en lo que respecta al significado de, por ejemplo, un texto o un discurso. El camino a recorrer por el lector para aproximarse al pensamiento del autor suele ser extenso e equívoco. Por ello, desde la teología cristiana se dio gran importancia a esta disciplina, donde la hermenéutica tiene por objeto fijar los principios y normas que han de aplicarse en la interpretación de los libros sagrados de la Biblia. No es de esta faceta filológica desde la que queremos plantear nuestro estudio. En cualquier caso, nos parece interesante realizar un breve recorrido por los aspectos más relevantes que han llevado a modernizar, en cierta medida, la consideración tradicional en torno al proceso deliberativo como herramienta idónea para la toma de decisiones, modelándolo desde la interpretación hermenéutica de las relaciones humanas y de su desarrollo vital contextual.

Si bien anteriormente aludíamos a que Gadamer había devuelto a primera línea las virtudes dianoéticas poniendo de relieve su marcado carácter hermenéutico, no podemos considerarlo el padre ni de la hermenéutica ni de la teoría de la

⁴²⁹ DOMINGO MORATALLA, T., “De la fenomenología a la ética”, en MASÍA, J., DOMINGO MORATALLA, T., OCHAITA, A., *Lecturas de Paul Ricoeur*, Madrid, UPCO, 1998, p. 224.

deliberación. En cambio, sí podemos afirmar que ha sido el primero en reivindicar la enorme complementariedad de ambas teorías, incidiendo en la sustantividad dialógica de la hermenéutica, pero sobre todo, en su relevancia en orden a una conjunción culturalmente provechosa en aras a desarrollar un paradigma moderno de racionalidad práctica⁴³⁰. En este punto, parece oportuno hacer un breve recorrido por la evolución de la filosofía hermenéutica, para comprender mejor cómo llega Gadamer a esta conjunción de hermenéutica y deliberación que acabamos de anticipar.

Como decíamos, Gadamer no fue el creador de la tendencia hermenéutica de la filosofía, y reconoce que “*se dio un paso decisivo en el desarrollo de la hermenéutica cuando (...) Schleiermacher y sus seguidores conformaron la hermenéutica en un ‘arte’ universal*”⁴³¹. Sin embargo, y a pesar de tener a Schleiermacher⁴³² en alta estima –al que considera fundador de la hermenéutica moderna- no esconde Gadamer su sensación de que se vio presionado por el peso del concepto moderno de ciencia circunscrito a la auto-comprensión hermenéutica. El sometimiento a las normas de la ciencia, a su intrínseca inmutabilidad, la aleja de la percepción gadameriana de la hermenéutica, más cercana a la comprensión que a la mera interpretación. En una línea intermedia entre Gadamer y Schleiermacher se movía uno de los ilustres discípulos de éste, Dilthey, quien ampliando la interpretación psicológica de su maestro, llevó a cabo la fundamentación hermenéutica de las ciencias del espíritu para propugnar su igualdad con las ciencias naturales –finalizando así la tarea iniciada por Schleiermacher-. La explicación –como concepto- se configura como un método propio del estudio de la naturaleza, no aplicable a las ‘ciencias del espíritu’, para las cuales resulta necesaria la comprensión. Así, los hechos naturales se explican,

⁴³⁰ DOMINGO MORATALLA, A., *El arte de poder no tener razón*, Salamanca, Publicaciones Universidad Pontificia de Salamanca, 1991, p. 11.

⁴³¹ GADAMER, H. G., *Verdad y método*, Vol. II...cit., p. 303.

⁴³² Schleiermacher hace una doble aproximación a la interpretación hermenéutica, desde la filología y desde la psicología. El primer acercamiento se basa en la interpretación gramatical (objetiva), siendo el segundo más propio de la psicología (y por tanto con un mayor componente subjetivo). Cfr. MASIÁ, J., “El arte de la mediación”, en MASIÁ, J., DOMINGO MORATALLA, T., OCHAITA, A., *Lecturas de Paul Ricoeur*, cit., p. 46-48.

pero los sucesos históricos o culturales se comprenden⁴³³. Esta comprensión se basa, para Dilthey, en la interpretación de los datos en sus conexiones de sentido. Toda comprensión es, de esta forma, la aprehensión o asimilación de un afecto. Ello nos lleva a la consideración de que todo conocimiento de las ciencias del espíritu es una comprensión y, al mismo tiempo, un conocimiento histórico. Este conocimiento es posible porque el continuum temporal de la experiencia humana que es la vida, genera estructuras. El papel de la hermenéutica en este punto es, esencialmente, el de interpretar adecuadamente estas estructuras, permitiendo así el conocimiento de las ciencias del espíritu. Pero fue precisamente este enfoque por el que fue calificado de historicista por aquellos que no compartían el hecho de que las cosas no pudieran adquirir un sentido real más que en el contexto experiencial y biográfico, y por tanto histórico, en el que tuvieron lugar. Sin embargo, a pesar de las críticas iniciales, fueron varios los autores que siguieron esta nueva vía iniciada por Dilthey, de entre los que destaca, sin duda alguna, Heidegger.

El filósofo alemán, partiendo de las consideraciones diltheyianas se propone elaborar una auténtica ontología de la vida y de la historia⁴³⁴. Se produce a partir de aquí una “*radicalización de la hermenéutica*”⁴³⁵, donde la ontología prevalecerá sobre las cuestiones del método. Que esta vida ‘histórica’ procure auto-comprenderse es una cierta forma de ‘ser’ en la relación con todas las otras cosas que ‘son’, y al ocuparse de sí misma está presente esa comprensión de su propio ser. Sin embargo, esto sería posible únicamente desde un replanteamiento radical del concepto de ‘ser’. Heidegger comienza de esta forma su obra “*Ser y tiempo*”, preguntándose por el sentido del Ser, ya que “*hoy esta pregunta ha caído en el olvido, aunque nuestro tiempo se atribuya el progreso de una reafirmación de la metafísica*”⁴³⁶. El ‘Ser’ se configura como algo previo al ‘yo’. Cualquier intento de interpretación tiene necesariamente que estar precedido de

⁴³³ GRACIA, D., “Aportaciones a la Medicina y a la Bioética de las Éticas narrativa y hermenéutica”, en SARABIA, J., *La Bioética, diálogo verdadero*, Madrid, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 2002, p. 183.

⁴³⁴ Cfr. HEIDEGGER, M., *Ontología. Hermenéutica de la facticidad*, Madrid, Alianza, 2000, pp. 32-40

⁴³⁵ MASIÁ, J., “El arte de la mediación”, cit., p. 48.

⁴³⁶ HEIDEGGER, M., *Ser y tiempo*, Santiago de Chile, Editorial Universitaria, 1997, p. 25.

algo que es lo que nos mueve a posicionarnos. No puede atribuirse la iniciativa original al agente (el “yo”) que busca comprender, sino a aquello a lo que dicho agente busca dar respuesta. Así, según afirma Heidegger, “*ya cuando preguntamos: “¿qué es ‘ser’?”*, nos movemos en una comprensión del “es”, sin que podamos fijar conceptualmente lo que significa el “es”. Ni siquiera conocemos el horizonte desde el cual deberíamos captar y fijar ese sentido”⁴³⁷. Por tanto, al plantearnos qué sea el Ser, no podemos sino afirmar que, sin aún definirlo, es algo en cualquier caso, anterior a cualquier posición que podamos tomar como agentes. La noción de Ser viene impuesta, y es previa y fundamento de cualquier posición posterior respecto de ella⁴³⁸. Y es aquí, siguiendo el planteamiento diltheyiano, donde llega Heidegger a la conclusión de que el Ser está en el hombre mismo –*dasein*⁴³⁹-, y por ello, comprender el “ser” supone la comprensión del acontecer del hombre a lo largo del tiempo y de la historia. La historia se convierte así en el proceso a través del cual se manifiesta el ser, y no puede ser estudiado más que a través de la hermenéutica⁴⁴⁰. Heidegger sostiene que el movimiento hermenéutico de esta ‘auto interpretación’ del hombre está esencialmente determinado por el hecho de que la vida fáctica se da de un modo distorsionado, pues siempre está encubriéndose a sí mismo. Este encubrimiento es tan originario como la noticia que la vida originaria tiene de sí misma. No es un encubrimiento absoluto, sino una especie de desfiguración⁴⁴¹. Eso es lo que hace posible la comprensión. El problema de la hermenéutica consiste en encontrar una interpretación que disuelva este encubrimiento originario. Es así como llega a

⁴³⁷ *Íbidem*, pp. 28-31.

⁴³⁸ GRACIA, D., “Aportaciones a la Medicina...”, cit., pp. 185-186.

⁴³⁹ El análisis heideggeriano del ‘dasein’ va encaminado a la comprensión explícita del sentido del ser. Heidegger seguirá las líneas fenomenológica y hermenéutica porque entiende el ‘dasein’ como el lugar del sentido y de la comprensión del ser. Por ello, antes de realizar una análisis hacia la ontología con el ser, en general, como objeto, se plantea como presupuesto previo el análisis existencial del mismo. El concepto de ‘dasein’ en Heidegger irá evolucionando, desplazando su centro de acción del hombre particular hacia la noción de Hombre, que pueda englobar a todos los hombres. Cfr. BERCIANO, M., “Qué es realmente el ‘dasein’ en la filosofía de Heidegger”, en *Thémata*, nº 10, 1992, pp. 437 y 447-448. Como apunta Masiá, Heidegger no reflexiona únicamente de forma epistemológica sobre las ciencias del espíritu, sino que explicita la base ontológica sobre las que éstas se asientan. Cfr. MASIÁ, J., “El arte de la mediación”, cit., p. 48-49.

⁴⁴⁰ HEIDEGGER, M., *Ser y tiempo*, cit., p. 49.

⁴⁴¹ Cfr. LEÓN, E.A., “El giro hermenéutico de la fenomenológica en Martín Heidegger”, en *Polis* (on line), nº 22, 2009, (consultado el 26 enero 2013). Disponible web en: <http://polis.revues.org/2690>.

plantear su "hermenéutica de la facticidad", cuya tarea sería la "*interpretación que la facticidad hace de sí misma*"⁴⁴².

Gadamer, alumno de Heidegger, al igual que su maestro, no concibe esta comprensión como un sistema de reglas orientadas a enjuiciar rectamente cierto tipo de fenómenos, sino como una reflexión sobre lo que acontece con el hombre cuando efectivamente comprende. Gadamer señala que la tarea hermenéutica puede ser bien interpretada desde la ética de Aristóteles. El problema de la comprensión consiste en un caso particular de aplicación de lo general a una situación concreta y determinada. El diálogo que mantiene Gadamer con Aristóteles representa el inicio del camino para poder *interpretar* adecuadamente el giro hermenéutico que se ha producido en torno a las modernas teorías hermenéuticas, herederas de la fenomenología, y que él aplicará a la deliberación moral. En este sentido, Gadamer afirma que "*la virtud aristotélica de la racionalidad, la phronesis, resulta ser al final la virtud hermenéutica fundamental*"⁴⁴³, lo que sirvió al propio autor para proponer la hermenéutica como una "*teoría de la aplicación, es decir, de la conjugación de lo general y lo individual*"⁴⁴⁴. La filosofía práctica de Aristóteles, como hemos comentado anteriormente, representa una nueva forma de entender la racionalidad humana, que ya no se presenta como una realidad incuestionable, distinta de la racionalidad metódica, y desde la cual se puede fundamentar el estatus epistemológico de la 'nueva' hermenéutica. La definición de la ética aristotélica como mediación entre la subjetividad del saber y la sustancialidad del ser ofrece a Gadamer la posibilidad de delimitar la forma propia del saber hermenéutico y liberarlo del ideal de objetividad del método científico al que había estado sometido hasta entonces. La *phrónesis*, de la que Gadamer hace un modelo de aplicación hermenéutica, no es un saber objetivo, sino un saber en el que el objeto conocido afecta inmediatamente al hombre. Es un saber experiencial, o mejor dicho, la forma fundamental de la experiencia humana, modelo paradigmático de la experiencia hermenéutica. No puede negarse el carácter narrativo de la vida

⁴⁴² HEIDEGGER, M., *Ontología. Hermenéutica de la facticidad*, cit., p. 32.

⁴⁴³ GADAMER, H. G., *Verdad y método*, Vol. II...cit., p. 317.

⁴⁴⁴ *Ibidem*.

humana y, por extensión, de la ética. Y dado que la hermenéutica es, entre otras cosas, el arte de la interpretación, nada mejor que desentrañar el sentido de la vida humana desde ella, desde la vivencia de la persona, de la sociedad. Por eso, para Gadamer, el problema fundamental de la hermenéutica es el problema de la *praxis*⁴⁴⁵, puesto que en definitiva la hermenéutica es filosofía, pero más en concreto, filosofía práctica⁴⁴⁶. De este modo, la propuesta hermenéutica pretende desmarcarse del relativismo y del dogmatismo moral.

El conocimiento convierte a la hermenéutica en una filosofía integral del ser humano cuyo fin último es mostrarnos nuestra verdadera esencia desde una comprensión experiencial. La comprensión es aplicación porque el universal sólo se comprende desde el horizonte particular del intérprete. Así planteada, la hermenéutica se reviste de una gran transcendencia ética. Es una modificación intencional del saber ético cuando es cuestión de un saber no sólo para mí, sino para el otro. Comporta una apreciación ética en el sentido de que se coloca por ella misma en la situación donde debe actuar el otro⁴⁴⁷. Gadamer insiste en la condición lingüística de la existencia humana, a través de la pertenencia a una tradición, que pasa necesariamente por la interpretación del propio idioma, en sus diferentes manifestaciones (signos, obras, textos...)⁴⁴⁸. El lenguaje⁴⁴⁹ cuando se

⁴⁴⁵ La filosofía práctica de Aristóteles aplica lo universal a lo particular y es un saber estrechamente dependiente del que lo ejercita. También la hermenéutica se define como una ciencia más práctica y aplicada que teórica. La aplicación es, para ella, la auténtica comprensión porque quien comprende está siempre dentro del sentido comprendido, practicando la fusión de horizontes ¿Qué clase de universalidad puede corresponder a este conocimiento moral? Se trata de una universalidad hermenéutica, según la cual lo interpretado siempre ha de ser comprendido de modo diferente, puesto que es un universal que ha de ser aplicado a situaciones particulares y éstas son el fundamento productivo de la comprensión. Lo universal, la comprensión mediada lingüísticamente, ya no se considera como una realidad absoluta en un mundo en sí, sino que participa del *ethos*. De ahí la decisiva importancia de la aplicación, que no debe entenderse como una imposición de un principio general previamente esclarecido a un caso particular, sino como momento constitutivo de la comprensión verdadera de lo universal. Cfr. LÓPEZ, M^a. C., “*La aplicación gadameriana...*”, cit., pp. 85-86.

⁴⁴⁶ Cfr. DE SANTIAGO, L. E., *Hans-George Gadamer*, Madrid, Ed. del Orto, 1997, pp. 21-22.

⁴⁴⁷ GADAMER, H. G., *El problema de la conciencia histórica*, Madrid, Tecnos, 1993, p. 93.

⁴⁴⁸ MASIÁ, J., “El arte de la mediación”, cit., p. 50.

⁴⁴⁹ La hermenéutica de Gadamer considera el lenguaje como una realidad cargada con un significado ontológico, pues el ser acontece en el lenguaje como verdad, como desvelamiento de sentido que no es esencialmente distinto a las diferentes representaciones finitas en las que accede a la subjetividad humana. El lenguaje solo realiza su verdadero ser en la conversación, en el ejercicio del entendimiento mutuo, mediante el cual pueden ser abordados y eventualmente resueltos los malentendidos, y gracias a él el fenómeno hermenéutico adquiere un alcance universal. Sin la posibilidad de la representación lingüística no tendría sentido pretender que

expresa ante alguien deja de pertenecer sólo al que habla, pues desde el momento en que enuncia algo ha de hacerse responsable de lo dicho. Lo dicho no puede ser revocado, no hay marcha atrás posible. Y, confrontado con el otro, viene a enlazarse con él en un proceso de comprensión gracias a la nueva representación verbal que en ese momento se constituye. Pero ello no significa que haya *acuerdo* en una comprensión recíproca. En la concentración del diálogo se produce un acceso a la dimensión del otro. La *tensión* que se produce es, para Gadamer, un aspecto de esa relación más equilibrada que es la comunicación. Ello no implica, sin más, que sea razonable ni lo que haya sido dicho ni lo que se haya oído, sino que entre ambos llega a generarse ‘algo razonable’. A Gadamer le interesa, en definitiva, no tanto el *cómo* hay que comprender sino *qué se produce*, en el fondo, cuando se comprende algo. Con todo lo expuesto, la ética dialógica planteada por Gadamer no pretende buscar simplemente informaciones precisas, sino indagar sobre nuevos horizontes, nuevas bases de diálogo, no necesariamente encaminados a lograr un acuerdo entre las posturas expuestas, sino como instrumento de, en su caso, combate o de polémica, ya que uno u otro resultado es, a la vez que incierto, inevitable⁴⁵⁰.

Sin embargo, es Ricoeur quien mejor ha sabido conjugar la hermenéutica con la filosofía dialéctica, basada en el lenguaje y la deliberación. Siguiendo nuestro breve repaso sobre la evolución de la ‘nueva’ hermenéutica, y siguiendo con la senda marcada por Heidegger y Gadamer, Ricoeur recuperará la deliberación como método propio de la ética. Domingo Moratalla describe que “*la aportación de Ricoeur a la ética hermenéutica es dotar a la nueva sensibilidad ética reivindicada por Gadamer de finura analítica*”⁴⁵¹. Si bien Ricoeur se nutre de la tradición fenomenológica, lo hace con una vocación eminentemente práctica, en el sentido de que el centro de su filosofía vendrá determinado por la acción humana. El énfasis lo pondrá no tanto en la acción en sí, sino en el procedimiento previo que induce al ser humano a actuar de una forma y no de otra. Así, en su búsqueda

verdaderamente se comprende algo. Cfr. GADAMER, *Verdad y método*, Vol. I., Salamanca, Ed. Sígueme, 1993, pp. 553 y siguientes.

⁴⁵⁰ Cfr. Entrevista realizada a H. G. Gadamer el 6 de junio de 1996, publicada en *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, Vol. 16, nº 59, 1996, p. 514.

⁴⁵¹ DOMINGO MORATALLA, T., “Bioética en perspectiva hermenéutica...”, cit., p. 62.

de un modelo de toma de decisiones universalmente válido, vuelve la mirada a la obra aristotélica, de la que rescata la *phrónesis* como medida de las acciones humanas. Ricoeur, al analizar la declaración de intenciones del sujeto agente, toma conciencia de que los debates interiores etiquetados por Aristóteles bajo el enunciado de ‘deliberación’ suponen una herramienta eficaz para minimizar “*las equivocaciones del autor de la acción respecto a sus propias intenciones*”⁴⁵². El propio Ricoeur, interpretando y asumiendo la posición del estagirita, sostiene que “*la intención de Aristóteles es, indudablemente, extender la responsabilidad de nuestros actos a nuestras disposiciones, por tanto, a nuestra entera personalidad moral; y también mantenerla en los límites de una responsabilidad parcial*”⁴⁵³. En este sentido, la toma de decisiones responsables se convierte en el eje de la ética planteada por Ricoeur. Puede afirmarse que la ética propuesta por Ricoeur se enmarca dentro de las denominadas ‘éticas de la responsabilidad’⁴⁵⁴, lo que nos llevará, como veremos, a situar la ética hermenéutica ricoeuriana en el marco de la bioética.

La ética para Ricoeur es “*aspirar a la verdadera vida con y para el otro en instituciones justas*”⁴⁵⁵, distinguiéndola de la moral, que se refiere a lo ineludible, a lo imperativo en sentido kantiano. La ética tiene que ver con lo optativo. Ricoeur defiende la primacía de la ética para resolver los conflictos entre normas y deberes, al tiempo que reconoce la influencia de “*lo imperativo*”⁴⁵⁶. Se trata de alcanzar la singularidad de las situaciones concretas desde la sabiduría práctica, que retoma el fundamento de la ética, tras el paso por el conflicto normativo⁴⁵⁷. Dicho en palabras de Ricoeur, “*el paso de las máximas generales de la acción al*

⁴⁵² RICOEUR, P., *Sí mismo como otro*, México D.F. – Madrid, Siglo XXI editores, 2001, p. 56.

⁴⁵³ *Ibidem*, p. 82.

⁴⁵⁴ Cfr. GRACIA, D., “Aportaciones a la Medicina...”, cit., pp. 188 y DOMINGO MORATALLA, T., “Bioética y hermenéutica: la aportación de Paul Ricoeur a la Bioética”, en *Veritas*, vol. II, n° 17, 2007, p. 286.

⁴⁵⁵ RICOEUR, P., *Sí mismo como otro*, cit., p. 186.

⁴⁵⁶ Ricoeur propone hacer la distinción entre ética y moral, reservando el término ‘ética’ para “*todo el cuestionamiento que precede a la introducción de la idea de ley moral*”, para asociar la ‘moral’ con “*todo aquello que, en el orden del bien y del mal, se remite a leyes, normas e imperativas*”. RICOEUR, P., “Avant la loi morale: l’éthique”, en *Encyclopaedia Universalis. Supplément II., Les Enjeux*, Paris, 1985, 42 (citado por DOMINGO MORATALLA, T., “Bioética y hermenéutica...”, cit., p. 298).

⁴⁵⁷ DOMINGO MORATALLA, T., “Hermenéutica y sabiduría práctica”, en *Investigaciones fenomenológicas*, n° 4, julio 2005, p. 135.

*juicio moral en situación sólo pide, a nuestro entender, el despertar de los recursos de singularidad inherentes al objetivo de la verdadera vida*⁴⁵⁸.

Todo conflicto ético puede plantearse, a grandes rasgos, y siguiendo la clásica distinción de Gracia⁴⁵⁹, de dos formas. De un lado, como una cuestión dilemática, en la que el conflicto se ve reducido a dos posturas, normalmente opuestas, en la que una solución excluye irremediabilmente a la otra. Se enfrenta al agente a una situación posible en el ámbito de la realidad pero conflictiva a nivel moral, de forma que debe elegir razonadamente entre dos opciones, siendo ambas igualmente factibles y defendibles. Es el método propio de la decisión racional, que busca maximizar del beneficio. Si necesariamente se ha de optar entre dos alternativas, se escogerá siempre la menos mala entre ambas. El procedimiento dilemático de resolución de los conflictos viene determinado por un planteamiento decisionista del propio agente quien, además, nos forzará a optar entre las dos soluciones propuestas. Las respuestas suelen estar implícitas en la formulación del dilema. La decisión se racionaliza, diluyéndose su componente ético, reduciéndose a la mera ponderación de beneficios y riesgos, pros y contras... Esta mentalidad decisionista, además de considerar que sólo una de las opciones es correcta, considera que la tarea propia de la ética es razonar y argumentar porqué una opción es la correcta y no la otra. Se reduce, como decíamos, la facultad de elección a una decisión racional, que permite reducir los conflictos éticos a meros conflictos técnicos, resolubles con la aplicación de la técnica.

Sin embargo, en la mayoría de las ocasiones, los conflictos éticos se plantearán como problemas, no con una solución dual, sino múltiple. El hecho de enfrentarnos a un problema no garantiza la obtención de una respuesta, ni que la opción elegida sea válida para todos. Esta mentalidad problemática parte de una concepción diferente de lo real como algo complejo, difícilmente abarcable. La

⁴⁵⁸ RICOEUR, P., *Sí mismo como otro*, cit., p. 258.

⁴⁵⁹ Cfr. GRACIA, D., "La deliberación moral. El papel de las metodologías en ética clínica", en AA.VV. *Comités de ética asistencial*, Asociación de Bioética fundamental y clínica, Madrid, 2000. pp. 22 y siguientes..

mentalidad problemática surge de la premisa de la complejidad de la realidad. Esta realidad que nos enfrenta, en ocasiones, a situaciones que difícilmente seremos capaces de resolver, o cuya respuesta no se vislumbra con facilidad. No se trata únicamente de enfrentarnos a múltiples soluciones, sino que la elección final normalmente no estará siquiera planteada en el propio problema, sino que debe buscarse una respuesta oportuna y ajustada al contexto particular⁴⁶⁰. En los asuntos que conciernen al hombre no existen certezas, sólo cierta probabilidad. Por ello, la sabiduría práctica no es cuestión de la inmutable episteme, sino de la interpretable –y por tanto opinable- doxa⁴⁶¹. Una vez más, nos movemos en un terreno misterioso, con una pluralidad de opciones abiertas ante nosotros, y cuya elección vendrá determinada, en gran medida, por el contexto en el que deba tomarse la decisión. Como ya se ha comentado, y tal como apunta Domingo Moratalla, *“la sabiduría práctica no consiste en conocerlo todo, sino en actuar en contextos de incertidumbre”*⁴⁶². En este punto, cabe afirmar que el proceso de deliberación, bajo esta perspectiva problemática, se basa en la argumentación y la interpretación. Hablamos de una deliberación en clave hermenéutica, desde la cual Ricoeur rechaza la idea de que exista una única interpretación correcta, ya que cualquier interpretación *“da lugar a la controversia, a la contestación, a la rivalidad, en una palabra, al conflicto de las interpretaciones, en el ejercicio del juicio práctico”*⁴⁶³. La sabiduría práctica consiste *“en inventar los comportamientos que mejor satisfagan la excepción exigida por la solicitud, traicionando lo menos posible a la regla”*⁴⁶⁴.

Esta ética aplicada ha de responder a un modelo amplio de racionalidad que no puede reducirse a una mera traslación de la razón objetivista general. Ricoeur descarta el modelo deductivo, que nos llevaría a tomar como punto de partida unos axiomas o principios generales que, como tales, deberían ser aceptados por todos y aplicables a todos los casos particulares. Tampoco considera válido el modelo inductivo, que se serviría de criterios universalmente aceptados a partir de

⁴⁶⁰ Íbidem, p. 27.

⁴⁶¹ DOMINGO MORATALLA, T., “Hermenéutica y sabiduría práctica”, cit., p. 137.

⁴⁶² Íbidem, p. 138.

⁴⁶³ RICOEUR, P., *Sí mismo como otro*, cit., p. 185.

⁴⁶⁴ Íbidem, p. 194.

la observación y experimentación de casos y situaciones ya acontecidos. Ambos modelos, a pesar de sus evidentes diferencias, suelen caer en el abuso de la dualidad de opciones en la resolución de conflictos. Ricoeur toma conciencia de la necesidad de exponer un modelo que supere tanto el deductivismo propio del principialismo, como el casuismo inductivo. Para ello recuperará, como hemos apuntado ya, la teoría aristotélica de la *phrónesis*. Esto le permite, de una parte, relacionar la inteligencia práctica con las situaciones singulares, reivindicando así un modelo argumentativo a través de un pensamiento discursivo y, finalmente, recordar que la reflexión ética ha de inscribirse en una práctica previa, que permita superar las pretensiones de universalización de algunas de las teorías precedentes⁴⁶⁵.

La práctica de la deliberación como método para la resolución de problemas éticos, analizado desde la perspectiva ricoeuriana, tiene una dimensión crítica que procede de la raíz fenomenológica cultivada por Ricoeur en sus orígenes. Esta dimensión se traslada al ámbito práctico requiriendo del proceso deliberativo una decisión, la cual, además, ha de conducir a una acción. Esta acción será asumida por el sujeto agente como propia. Esta decisión así tomada se traduce como la ‘convicción’, nombre que adopta, según Ricoeur, la sabiduría práctica. Esta convicción implica que debemos tender a adecuar nuestras decisiones a nuestros ideales de vida. Sin embargo, verificar esta conciliación no resulta tarea sencilla. La adecuación de la interpretación compete a un ejercicio del juicio que puede dotarse, al menos a los ojos de los demás, de plausibilidad. Sin embargo, a los ojos del sujeto agente, *“esta evidencia de experiencia es la nueva figura que reviste la atestación cuando la certeza de ser el autor de su propio discurso y de sus propios actos se hace convicción de juzgar bien y de obrar bien, en una aproximación momentánea y provisional del vivir-bien”*⁴⁶⁶.

Ricoeur hace una primera aproximación al mundo de la bioética desde su obra *Sí mismo como otro*, en la que parte de las situaciones en torno al inicio y al final de la vida para afirmar que *“es este vaivén entre descripción de los umbrales y*

⁴⁶⁵ DOMINGO MORATALLA, T., “Bioética en perspectiva hermenéutica...”, cit., p. 63.

⁴⁶⁶ RICOEUR, P., *Sí mismo como otro*, cit., p. 186.

*apreciación de los derechos y deberes, en la zona intermedia entre cosa y persona, el que justifica que clasifiquemos la bioética en la zona del juicio prudencial*⁴⁶⁷”. Por ello afirma que ante una controversia es necesario escuchar a los defensores de las tesis opuestas para determinar mejor el punto de inserción de la sabiduría práctica. El modelo hermenéutico-narrativo planteado por Ricoeur evita, en definitiva, caer en el principialismo o en el casuismo, de forma que pueda llegarse a la convicción desde los propios argumentos morales del sujeto agente. Propugna el uso de argumentos narrativos que completen el planteamiento casuístico inicial, es decir, situará cada caso en su contexto. La bioética, y más particularmente la ética médica, ya dejaban entrever en su formulación moderna que la vida humana no es sólo biológica sino biográfica, y que la enfermedad se sufre y padece biográficamente⁴⁶⁸. La ética hermenéutica planteada por Ricoeur influirá de forma determinante en la fundamentación de la bioética desde una perspectiva más contextual, basada en la narración y en el impulso de una racionalidad hermenéutica que permitirá el desarrollo de un modelo superador del principialismo imperante en la bioética del último cuarto del siglo XX⁴⁶⁹. Se puede afirmar que la aplicación práctica de la hermenéutica propugnada por Ricoeur a través del ejercicio del juicio se configura como un saber prudencial y práctico, superando los reduccionismos propios de los procesos mecánicos o lógicos que tratan de subsumir lo particular en lo general⁴⁷⁰. Esta bioética en clave hermenéutica se apoyará, como veremos, en el procedimiento de deliberación sobre lo particular y lo contingente como herramienta para validar las decisiones a tomar, particularmente, en el ámbito clínico.

2.2.- La deliberación moral en el ámbito clínico.

Ya avanzamos anteriormente, de la mano de Aristóteles, que la clínica y la ética comparten un mismo método. Así, el procedimiento de deliberación no es propio sólo de la ética, sino de toda la racionalidad práctica. En nuestro entorno, es

⁴⁶⁷ *Ibidem*, p. 298.

⁴⁶⁸ DOMINGO MORATALLA, T., “Hermenéutica y sabiduría práctica”, cit., p. 143.

⁴⁶⁹ DOMINGO MORATALLA, T., “Bioética y hermenéutica...”, cit., p. 287.

⁴⁷⁰ DOMINGO MORATALLA, T., “De la fenomenología a la ética”, cit., p. 258.

unánime la consideración de Diego Gracia como el máximo exponente de esta teoría en su aplicación clínica, hasta el punto de asumir esta tesis como modelo de trabajo en el seno de los comités de ética creados en los últimos años en nuestros hospitales⁴⁷¹. Como bien señala Gracia, tanto los juicios morales como los médicos son, en esencia, empíricos y concretos. La ética clínica es, como describe Jonsen, “una disciplina práctica que brinda un enfoque estructurado con el que identificar, analizar y resolver las cuestiones éticas que nacen en el campo de la medicina clínica”⁴⁷². En este contexto, la complejidad de la realidad impide la formulación de modelos matemáticos para la resolución de conflictos morales. La deliberación, en este sentido, busca analizar los problemas en toda su extensión, ponderando todas las circunstancias y consecuencias derivables de una decisión. En definitiva, la deliberación ética trata de la actividad humana, ampliamente considerada, y de las decisiones que cada cual toma “en su interior”⁴⁷³.

Diego Gracia⁴⁷⁴, partiendo de la tradición fenomenológica que heredara de su maestro, Zubiri, articula su propuesta de deliberación sobre los tres niveles o ‘momentos’ del acto moral, íntimamente vinculados, aunque diferenciados en su concepción. En un primer momento, la deliberación versa sobre los hechos. En un nivel que podemos denominar cognitivo, se analizan las particularidades concretas del caso a examinar, los hechos sobre los que se han de sustentar la futuras valoraciones. En el ámbito médico, los hechos vienen determinados por la historia clínica del paciente. Estos hechos son datos perceptibles y objetivos obtenidos desde la observación y análisis del paciente. Así, la historia clínica representa el punto de partida y resumen de los hechos objetivos obtenidos a partir de exploraciones, pruebas y entrevistas. En cualquier caso, suponen una base objetiva que permite a cualquier médico que acceda a la historia de un

⁴⁷¹ TERRIBAS, N., “Comité de ética asistencial”, en ROMEO CASABONA, C. M^a., *Enciclopedia de bioderecho...*, cit., p. 399.

⁴⁷² JONSEN, A., SIEGLER, M., y WINSLADE, W., *Ética clínica*, cit., p.13.

⁴⁷³ GRACIA, D., “Teoría y práctica de la deliberación moral”, cit., p. 120.

⁴⁷⁴ Cfr. GRACIA, D., *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Madrid, Eudema, 1991; GRACIA, D., “Teoría y práctica de la deliberación moral”, cit., pp. 120 y ss; GRACIA, D., “La deliberación moral: el método...”, cit., pp. 26 -32; GRACIA, D., “La deliberación moral: el papel de las metodologías...”, cit., pp. 21-41; GRACIA, D., “Aportaciones a la Medicina y a la Bioética...”, cit., pp. 175-202; GRACIA, D., “Origen, fundamentación y método de la bioética”, en GRACIA, D. (Ed.), *La bioética en la educación secundaria*, Madrid, Ministerio de Educación y Ciencia, 2007, pp. 9-50.

determinado paciente hacerse un composición de lugar sobre el estado real del enfermo. A partir de la deliberación sobre los hechos, se tratará de dar respuesta – siempre en el ámbito clínico- a tres interrogantes: diagnóstico, pronóstico y tratamiento. La deliberación sobre los hechos nos permite reducir incertidumbres a partir de los llamados ‘juicios descriptivos’, que darán lugar a afirmaciones ciertas y objetivables.

En un segundo momento se produce la deliberación sobre los valores. Cualquier valor que vayamos a considerar ha de estar soportado por los hechos. La definición de valor de por sí se plantea como una tarea compleja. Históricamente, los valores que debía cultivar una persona venían dados, tenían un marcado carácter heterónomo. Las llamadas religiones “*del libro*” (judaica, musulmana y cristiana) han sido un claro ejemplo de este monismo axiológico. Los valores se presentaban como realidad objetiva que venían dadas y debían regir la vida de todas las personas. Es a raíz del liberalismo y las revoluciones sociales y políticas cuando comienzan a tener una consideración pluralista, si bien, por oposición a la tradición, se concibieron como realidades totalmente subjetivas. Nuestra Academia lo define primeramente, y en la acepción que aquí nos interesa, como “*cualidad o conjunto de cualidades por las que una persona o cosa es apreciada o bien considerada*”. De entrada podemos observar como, si bien la cualidad que otorga el valor es intrínseca a la persona que la posee o predica, su consideración es externa. La consideración de los valores, en este sentido, requiere una necesaria alteridad. Por todo lo expuesto, Gracia sostiene que en lo que respecta a los valores, no puede aceptarse ni su imposición ni su simple tolerancia. Ya que son los valores los que influirán en nuestra forma de vivir, encargados de orientar las decisiones que nos definirán como personas, éstos deben ser, cuando menos, prudentes y razonables. Y para ello debemos recurrir a la deliberación. Desde esta perspectiva se podrán alcanzar acuerdos social y moralmente aceptables por todos, que inspiren las normas y leyes que hayan de regir nuestra cada vez más plural sociedad. Precisamente en razón de esta creciente diversidad de valores, se hacen más frecuentes los conflictos entre ellos. Nuevamente se hace necesario

deliberar sobre los mismos para, de una parte, resolver el conflicto, y de otra, permitirnos acceder al tercer momento de la deliberación moral: los deberes.

La deliberación sobre los deberes se configura como la antesala de una decisión que tendrá consecuencias en el futuro. Se mueve, por tanto, en el plano de lo contingente, de lo variable. La deliberación sobre los deberes tratará de tornar en consecuencias previsibles lo que en inicio se configura como contingente. Si bien toda persona es libre de elegir su curso óptimo de acción, nadie es libre de elegir las consecuencias que de él se derivan. Y es en base de esta previsión, en la ponderación de efectos positivos y negativos, que podremos tomar una decisión razonada, prudente, en definitiva, moralmente aceptable.

Sobre esta estructura, Gracia propone un modelo de procedimiento en el que ordenadamente va pasando por estos tres momentos propios de toda deliberación moral. En un procedimiento clínico, la deliberación sobre los hechos se corresponde con la presentación del caso y, a la vista de las pruebas y exámenes realizados al paciente, se procederá a deliberar sobre ellos. El primer momento deliberativo nos debe haber aclarado las cuestiones relativas al diagnóstico, pronóstico y tratamiento propios del paciente.

El segundo nivel se divide en tres etapas lineales, en las que, partiendo de los hechos analizados, determinamos los problemas morales que se plantean en el caso concreto. De todos ellos, normalmente nos centraremos en uno o dos grandes problemas, sobre los que, en realidad, orbitan los demás. Los valores que entran en conflicto en los problemas detectados deben ser expresados con claridad, especificándolos detalladamente, sin presuponer que son conocidos o compartidos por todos los miembros, por ejemplo, del Comité de Ética que deba emitir su dictamen, o del equipo asistencial presente en la sesión clínica.

Como primer punto a considerar en la deliberación sobre los deberes –tercer nivel-, deben identificarse razonadamente lo que llamaremos cursos extremos de acción para, desde ellos, buscar los posibles cursos intermedios. De todos ellos se

optará por uno, que se denomina curso óptimo de acción y que, de haber desarrollado adecuadamente el procedimiento de deliberación, y tal como ya apuntaba Aristóteles, nunca estará en los extremos. El curso óptimo es aquel que salvaguarda los valores en conflicto o, en su defecto, el que menos los lesiona. Como ya hemos apuntado, tendrá además en cuenta la circunstancias y consecuencias previsibles de su puesta en práctica.

Una vez elegido el curso óptimo de acción, y antes de ejecutar la acción que debe derivar de la decisión tomada, lo someteremos a la triple prueba de ‘consistencia’ de la decisión. Esto es, habrá que preguntarse sobre la legalidad de la misma (si la Ley contempla la decisión tomada como posible); nos preguntaremos si estaríamos dispuestos a defender la decisión en público y, por último, la prueba de la temporalidad. ¿Volveríamos a decidir lo mismo de poder ampliar el tiempo de la deliberación? Sólo si las tres pruebas corroboran la validez de la opción elegida, ésta será llevada a cabo. Estas pruebas de ‘consistencia’, como las denomina Gracia, recuerdan en cierta forma a la ‘adscripción’ de la que hablaba Ricoeur, lo que da muestras del enorme vínculo, consciente o no, entre deliberación y hermenéutica. Así, Ricoeur define esta adscripción como *“la reapropiación por el agente de su propia deliberación: decidirse es resolver la discusión haciendo suya una de las opciones consideradas”*⁴⁷⁵.

Toda acción llevada a cabo en estas circunstancias, determinarán la responsabilidad moral del sujeto agente respecto de sus actos. En palabras de Ricoeur, *“la imputabilidad es la adscripción de la acción a su agente, bajo la condición de los predicados éticos y morales que califican la acción como buena, justa, conforme al deber, hecha por deber, y, finalmente, como más sensata en el caso de situaciones de conflicto”*⁴⁷⁶. En definitiva, la deliberación entendida como juicio moral en situación, no puede reducirse a la simple aplicación de unos principios generales a un caso concreto, ni tampoco la generalización de prácticas consideradas adecuadas, sino un proceso creativo de conocimiento⁴⁷⁷.

⁴⁷⁵ RICOEUR, P., *Sí mismo como otro*, cit., pp. 83-84.

⁴⁷⁶ RICOEUR, P., *Sí mismo como otro*, cit., p. 322.

⁴⁷⁷ DOMINGO MORATALLA, T., “Hermenéutica y sabiduría práctica”, cit., p. 144.

EL PROCEDIMIENTO DELIBERATIVO EN DIEGO GRACIA⁴⁷⁸

- I. Deliberación sobre los hechos.
 - 1.- Presentación del caso.
 - 2.- Deliberación sobre los hechos del caso:
 - i. ¿Qué pasa? (Diagnóstico).
 - ii. ¿Cómo va a evolucionar? (Pronóstico).
 - iii. ¿Qué puede hacerse? (Tratamiento).
- II. Deliberación sobre los valores.
 - 3.- Identificación de los problemas morales del caso.
 - 4.- Elección del problema moral a discutir.
 - 5.- Explicitación de los valores en conflicto en ese problema.
- III. Deliberación sobre los deberes.
 - 6.- Identificación de los cursos extremos de acción.
 - 7.- Búsqueda de cursos intermedios.
 - 8.- Elección del curso óptimo.
- IV. Pruebas de consistencia de la decisión.
 - 9.- Prueba de legalidad.
 - 10.- Prueba de la publicidad.
 - 11.- Prueba del tiempo.
- V. Toma de decisión definitiva.

Si bien Gracia no hace referencia explícita a la imaginación⁴⁷⁹ -como elemento creativo, hermenéutico-, podría entenderse que se encuentra subsumido en la búsqueda de la acción posible. En cualquier caso, la potenciación de lo narrativo, de lo creativo, quizás podría añadirse, más que en el modelo en sí, en la actitud

⁴⁷⁸ GRACIA, D., “Teoría y práctica de la deliberación moral”, cit., p. 125.

⁴⁷⁹ Ricoeur afirmaba que “*la sabiduría práctica consiste en inventar los comportamientos que mejor satisfagan la excepción exigida por la solicitud, traicionando lo menos posible a la regla*”. RICOEUR, P., *Sí mismo como otro*, cit., p. 294. Esta idea la recoge, en igual sentido, Domingo Moratalla. Cfr. DOMINGO MORATALLA, T., “Bioética en perspectiva hermenéutica...”, cit., p. 75-76.

del agente al afrontar la deliberación. Establecido el método, la hermenéutica supone además una cualidad en el sujeto deliberante. La importancia que se pueda dar en el procedimiento a las circunstancias contextuales del caso van a depender en última instancia del agente, no del método en sí. El procedimiento no puede más que apuntar los pasos a seguir, pero nunca podrá imponer una actitud. En cualquier caso, cuanto mayor sea el compromiso respecto del modelo, mejores serán los resultados que de él se obtengan. El médico cumple con su deber prescribiendo al paciente su medicina, marcando la pauta de su administración... Pero esto no garantiza ni que el paciente la tome, ni que lo haga en los horarios marcados. El éxito de la prescripción depende tanto de la diligencia del médico (el método, en nuestro símil) como del compromiso del paciente (el agente deliberante).

3. UNA PROPUESTA DE ACERCAMIENTO: LA PARTICIPACIÓN DE LOS MENORES EN EL PROCEDIMIENTO DELIBERATIVO

Comentábamos anteriormente cómo los menores empiezan a ser considerados ciudadanos del mundo. Desde el comienzo de este estudio, venimos defendiendo el papel de la autonomía como un factor decisivo en el desarrollo del ser humano como individuo, como ciudadano. Pero esta autonomía ni es absoluta, ni se posee de forma natural. Existe en el ser humano cierta tendencia a lograr la autonomía, pero carecemos de ella al nacer. Desde un punto de vista biológico, nuestra heteronomía en ese instante es absoluta. Dependemos físicamente de los cuidados de nuestros progenitores o cuidadores hasta alcanzar una edad muy avanzada en proporción al resto de animales. La autonomía física se va alcanzando gradualmente de forma paralela a nuestro desarrollo corporal. Pero para desarrollarnos físicamente necesitamos alimentos y cuidados, que son proporcionados por agentes externos a nosotros. No depende de nuestra sola voluntad el hecho del desarrollo físico. Psíquica y emocionalmente también nacemos sumidos en una dependencia categórica. Todos los seres humanos, sin excepción, emprendemos nuestra andadura en el mundo siendo heterónomos.

Hasta tal punto es así que ni siquiera participamos en la decisión de nacer. Se decide por nosotros. Nuestro origen vital depende de una decisión heterónoma desde nuestra perspectiva. La conquista de nuestra propia humanidad, tanto individual como colectiva, es el logro de la autonomía⁴⁸⁰. La autonomía, en cualquier caso, ha de construirse, cultivarse a lo largo del tiempo. En otras palabras: debe educarse. La adquisición y perfeccionamiento de la competencia para tomar decisiones requiere un entrenamiento progresivo, siendo insuficiente la simple observación⁴⁸¹. El método más adecuado para llevar a cabo esta tarea, como hemos venido desarrollando en estas líneas, es la deliberación. Se delibera para tomar decisiones que posteriormente deberemos poner en práctica. Nuestra condición de agentes morales nos obliga, además, a que tanto nuestras decisiones como las acciones que de ellas se deriven sean responsables, sabias, razonables y prudentes. El ejercicio hermenéutico es un ejercicio de crecimiento, de maduración que se obtiene en el proceso de deliberación. Aunque no es natural, es moral, debe fomentarse para que no se pierda⁴⁸². Además, el método narrativo que va ligado a él cuenta con un enorme poder pedagógico⁴⁸³.

3.1.- Hacia un procedimiento más deliberativo hacia el menor: La escalera de la participación en bioética.

La idea de que los menores participen en cualquier ámbito de la vida provoca las más diversas reacciones entre los adultos. Las mayores barreras a la participación infantil llegan desde la desconfianza de los adultos, que parecen ver amenazado su status como agentes decisores. El hecho de que los tratados internacionales y las legislaciones nacionales hayan ido concediendo cada vez mayor importancia a la opinión de los menores, no ha llevado aparejado una real consideración de éstos no ya como agentes morales autónomos, sino como copartícipes del orden social

⁴⁸⁰ GRACIA, D., “Teoría y práctica de la deliberación moral”, cit., p. 103.

⁴⁸¹ ESQUERDA, M. y MIQUEL, E., “El consentimiento informado del menor de edad: evaluación de la competencia para decidir sobre su salud”, DE LOS REYES, M. y SÁNCHEZ JACOB, M. (Eds.), *Bioética y pediatría*, Madrid, Ergon, 2010, p. 371.

⁴⁸² DOMINGO MORATALLA, T., “Hermenéutica y sabiduría práctica”, cit., p. 139.

⁴⁸³ Sobre este tema cfr. FEITO, L., “El modelo narrativo como vía de enseñanza de la bioética”, en FEITO, L., GRACIA, D. y SÁNCHEZ, M. (Eds.), *Bioética: el estado de la cuestión*, cit., pp. 79-100.

que en torno a ellos se desarrolla. Cabría preguntarse qué es lo que realmente se espera de los menores en relación a su participación efectiva en el proceso de toma de decisiones. Si verdaderamente se busca conseguir ampliar su sensación de pertenencia a un grupo social, facilitando así que se involucre de forma creciente en los asuntos propios de la comunidad, parece claro que deben facilitarse espacios de participación efectiva, donde esta aspiración sea una realidad. Sólo de esta forma los menores podrán percibir que los derechos y obligaciones que sobre el papel se les asignan y reconocen no son meros gestos de cara a la galería, sino que tienen una significación y un propósito reales. Como decimos, el fin primordial es convertir a los menores en sujetos activos, ciudadanos participativos que ayuden a mejorar la sociedad. Pero para que esto sea posible debemos facilitarles más espacios y oportunidades para que expresen sus propias ideas y opiniones. La necesidad de considerar a los niños y niñas como sujetos activos de nuestra sociedad es cada vez mayor, como también lo es la necesidad de formarles como personas capaces de decidir sobre su propio desarrollo y de aportar juicios y soluciones en su entorno. La educación es la única vía para que los menores aprendan a ser libres, a no depender de los otros⁴⁸⁴. Para aprender a tomar parte y formar parte de un proceso deliberativo, es necesario desarrollar habilidades o capacidades tales como la convivencia, la cooperación, aprender a disentir, a discrepar, a discutir y a confrontar, siempre desde el respeto⁴⁸⁵. Desde la deliberación se aprenderá a consensuar y a decidir prudentemente, y desde aquí, podrá construir un proyecto de vida propio.

El Comité de los Derechos del Niño⁴⁸⁶ marca una serie de directrices encaminadas a garantizar, de forma general, que cualquier proceso en que sean partícipes los niños o adolescentes, reúna unas mínimas condiciones que garanticen el ejercicio de sus derechos. Si bien estas consideraciones están enfocados a procedimientos de participación social en entornos comunitarios y grupales, podemos asumir las características planteadas de forma que nos ayuden a completar el marco en el que

⁴⁸⁴ En este sentido, afirmaba Kant que “*el hombre es la única criatura que ha de ser educada*”, KANT, I., *Tratado de Pedagogía*, cit., p. 29.

⁴⁸⁵ MARTÍN, M., “Ciencia, tecnología y participación ciudadana”, cit., p. 46.

⁴⁸⁶ Cfr. Observación general nº 12: *El derecho del niño a ser escuchado*, cit., pp. 31-33.

desarrollar un procedimiento deliberativo con el menor encaminado a la toma de decisiones individuales para casos particulares. Más adelante analizaremos cómo estas características se pueden articular en torno al procedimiento deliberativo propuesto por Diego Gracia. Así, entre las condiciones que debe reunir este marco de participación podemos distinguir:

i) Transparencia e información. Se debe facilitar a los niños, de una parte, la información completa, accesible y apropiada a la edad y a las condiciones de madurez del menor sobre su derecho a opinar libremente y a que su opinión se tenga debidamente en cuenta. No debe haber dudas acerca de la forma en que se llevará a cabo esa participación y cuál será su alcance, propósito y posible repercusión. Asimismo, se le deberá facilitar aquella información relevante para la correcta composición de lugar del menor respecto del tema a decidir. Como ya hemos apuntado, el primer nivel de toda decisión moral se basa en la deliberación de los hechos. Sin información tampoco podemos hablar de consentimiento informado en el ámbito clínico.

ii) Voluntariedad. La posibilidad que tiene el menor de expresar sus opiniones debe entenderse como un derecho, y como tal no puede ser ejercido coactivamente. El menor tendrá siempre la libertad de expresar su opinión, o no hacerlo, según las circunstancias. Al igual que los adultos tienen libertad para, por ejemplo, ejercitar o no su derecho al voto, los menores no pueden ser obligados a participar en ningún proceso de toma de decisiones en contra de voluntad.

iii) Respetuosidad. Las opiniones de los niños siempre serán recibidas con respeto. Cualquier opinión es importante, por lo que a todos debe darse la oportunidad de iniciar ideas y actividades. Es obligación de los adultos reconocer, respetar y tomar como base los buenos ejemplos de participación de los niños, por ejemplo, en su contribución en la familia, la escuela, la cultura y el ambiente de trabajo. También es necesario que comprendan el contexto socioeconómico, medioambiental y cultural de la vida de los niños, para lo cual se les proporcionará toda la información que requieran al respecto, . Las personas y

organizaciones que trabajan para los niños y con niños también deben respetar la opinión de los niños en lo que se refiere a la participación en actos públicos.

iv) Pertinencia. Las cuestiones respecto de las cuales los niños tienen derecho a expresar sus opiniones deben ser pertinentes en relación a sus necesidades, de forma que les permita recurrir a sus conocimientos, aptitudes y capacidades. Además, es necesario crear espacio para permitir a los niños destacar y abordar las cuestiones que ellos mismos consideren pertinentes e importantes.

v) Adaptados a los niños. Los ambientes y los métodos de trabajo deben adaptarse a la capacidad de los niños. Se debe poner el tiempo y los recursos necesarios a disposición de los niños para que se preparen en forma apropiada y tengan confianza y oportunidad para aportar sus opiniones. Es necesario considerar el hecho de que los niños necesitarán diferentes niveles de apoyo y formas de participación acordes con su edad y la evolución de sus facultades.

vi) Incluyentes. La participación debe ser incluyente, evitar las pautas existentes de discriminación y estimular las oportunidades para que ningún menor se vea marginado y pueda participar. Los niños no constituyen un grupo homogéneo y es necesario que la participación prevea la igualdad de oportunidades para todos, sin discriminación por motivo alguno. Es necesario también que los programas sean respetuosos de las particularidades culturales de los niños de todas las comunidades.

vii) Apoyados en la formación. Los adultos al igual que los menores, necesitan preparación, conocimientos prácticos y apoyo para facilitar efectivamente la participación de los niños con arreglo a la evolución de sus facultades.

viii) Seguros y atentos al riesgo. En algunas situaciones, la expresión de opiniones puede implicar riesgos. Los adultos tienen responsabilidad respecto de los niños con los que trabajan y deben tomar todas las precauciones para reducir a un mínimo el riesgo de que los niños sufran violencia, explotación u otra

consecuencia negativa de su participación. Las medidas necesarias para ofrecer la debida protección incluirán la formulación de una clara estrategia de protección de los niños que reconozca los riesgos particulares que enfrentan algunos grupos de niños y los obstáculos extraordinarios que deben superar para obtener ayuda. Los niños deben tener conciencia de su derecho a que se les proteja del daño y saber dónde han de acudir para obtener ayuda en caso necesario. La inversión en el trabajo con las familias y las comunidades es importante para crear una comprensión del valor y las consecuencias de la participación y reducir a un mínimo los riesgos a los que de otro modo podrían estar expuestos los niños. Este punto cobrará capital importancia, como veremos, en ciertos contextos de discrepancia entre menores y progenitores en el ámbito de las decisiones sanitarias.

ix) Responsabilidad. Es esencial el compromiso respecto del seguimiento y la evaluación. Por ejemplo, en toda investigación o proceso consultivo debe informarse a los niños acerca de la forma en que se han interpretado y utilizado sus opiniones y, en caso necesario, darles la oportunidad de rechazar el análisis de las conclusiones e influir en él. Los niños tienen derecho también a recibir una respuesta clara acerca de la forma en que su participación ha influido en un resultado. Cada vez que corresponda debe darse a los niños la oportunidad de participar en los procesos o actividades de seguimiento. Es necesario que la supervisión y evaluación de la participación de los niños, cuando sea posible, se hagan con los niños mismos.

La razón práctica es deliberativa, pero no es tarea fácil. Necesita, como hemos apuntado, de muchas condiciones: ausencia de restricciones externas, buena voluntad, capacidad de dar razones, respeto por los otros cuando están en desacuerdo, deseo de entendimiento, cooperación, colaboración... Éste es el marco para un procedimiento de deliberación verdadero. La deliberación descansa no en la decisión, sino en el compromiso. Por ello, podemos afirmar que para alcanzar el éxito en la deliberación, se requiere una dosis importante de implicación por parte de todos los intervinientes en el proceso. Y en el niño se ha

de buscar en todo momento la involucración, el fomento de la autoestima y el sentimiento de pertenencia. Conseguido esto, su nivel de participación será mayor, facilitando además la puesta en práctica de cualquier decisión tomada, consiguiendo que probablemente el menor se muestre más participativo.

Todas estas medidas tienden a garantizar el respeto del menor favoreciendo su desarrollo cognitivo y moral, lo que a la postre les ayudará a alcanzar la capacidad para tomar decisiones autónomas, no sólo porque las tomen con más de 16 o 18 años, sino porque han tenido en cuenta todos los cursos de acción posibles derivados de su decisión. No es la edad la que hace que una decisión pueda ser considerada autónoma, sino el proceso interno, compartido o no, que lleve a una persona a tomar una decisión determinada. Una decisión consensuada no tiene porqué perder su condición de autónoma. Pero lo fundamental de todo el proceso de toma de decisiones, es el respeto por la dignidad de todos los participantes en él.

El progresivo reconocimiento de los derechos a los menores ha venido acompañado de la confirmación de sus habilidades para ejercitar tales derechos. Ciertamente, se debe permitir que los niños tengan una infancia, pero no es realista esperar que repentinamente se conviertan en adultos responsables y participativos a la edad de 16 o 18 años, sin ninguna experiencia previa en las habilidades y responsabilidades que se requieren. Aunque eso mismo parece exigírseles, por ejemplo, cuando deben ejercitar su derecho al voto por primera vez o tienen que elegir la rama de estudios a cursar en el Bachillerato.

Toda habilidad requiere de un aprendizaje y un entrenamiento progresivos, no siendo suficiente la simple observación o explicación teórica. Es necesaria una paulatina incorporación de los menores a los procesos de toma de decisiones, no sólo sanitarias, sino de todo tipo, independientemente de su capacidad para tomar decisiones autónomas. El proceso deliberativo requiere una dosis importante de implicación por parte de todos los intervinientes en el proceso, tanto sanitarios como familiares del menor.

De forma metafórica Roger Hart⁴⁸⁷ nos presentaba, a instancias de un estudio realizado en el seno de UNICEF, la escalera de la participación infantil, que está dirigida a presentar cómo los adultos pueden prestar apoyo a la implicación de los niños en el proceso de participación democrática y social de los menores, cómo evitar la manipulación, cómo lograr modelos de participación genuina y cómo estructurar alternativas para la participación. Partiendo de esa metáfora, y basándonos en la idoneidad del proceso deliberativo como herramienta para validar las opiniones o decisiones del menor de edad en el ámbito sanitario, en este nuevo planteamiento hemos dividido la escalera de participación de los niños, niñas y jóvenes en 8 niveles. Al igual que en la escalera original⁴⁸⁸, a partir del nivel 4 se consideran modelos de deliberación auténticos. Es importante reseñar que será el propio menor quien acabará determinando en qué peldaño de la escalera debe o quiere estar. El propio procedimiento de consentimiento informado, al que se aplicarán las técnicas propias del procedimiento deliberativo, irán encuadrando al menor. El médico por un lado, y los padres o representantes del menor por otro, pueden tener más o menos claro cómo querrían llevar a cabo el procedimiento de toma de decisiones.

Descriptivamente tendríamos las siguientes fases:

1. Paternalismo autoritario.

En este primer escalón, el menor de edad no es consultado, ni siquiera se le proporcionará información alguna sobre el procedimiento que se le va a aplicar.

⁴⁸⁷ HART, R., "La participación de los niños...", cit., p. 10.

⁴⁸⁸ Cabe señalar que Roger Hart se sirve de un estudio anterior, publicado por Sherry Arnstein, en donde aborda los diferentes tipos de participación ciudadana, referidos a un momento histórico y social con muchas connotaciones políticas. Así, en 1969, momento en el que se publica el artículo de Arnstein, Estados Unidos vive un momento de enorme agitación democrática ante la llegada masiva de inmigrantes provenientes de los más diversos países. Así, muchos se preguntaban, ante el cada vez mayor reconocimiento de derechos a estos "nuevos ciudadanos", hasta qué punto era deseable defender la idea de la participación "ciudadana" en la toma de decisiones políticas. Obviamente, Arnstein lo que buscaba era dar un golpe de efecto y poner de manifiesto la debilidad del concepto de participación ciudadana si ésta no era promovida de forma real y sincera. Su aportación, desde la política social, recuperada por Hart para incorporar a los niños en la participación democrática, nos sirve de base ahora para establecer un modelo de participación deliberativa en el ámbito de la sanidad. Cfr. ARNSTEIN, S., "A ladder of citizen participation", *Journal of the American Planning Association*, n° 35, 1969, pp. 216-224.

Se le lleva a la consulta o al hospital el día señalado y simplemente se le advierte que se debe portar bien y obedecer a los médicos. Este paternalismo autoritario será el propio en los niños realmente pequeños o con deficiencias comunicativas importantes.

2. Paternalismo benéfico.

En un segundo nivel, se proporciona una mínima información al menor relacionada con el procedimiento a realizar, pero no su finalidad o consecuencias. No hay retroalimentación. No estamos aún ante un diálogo propiamente dicho, ya que no se espera recibir ninguna respuesta por parte del menor. La voluntad del adulto se sigue imponiendo. Pero la edad del menor hace que empiece a preguntar a dónde va, qué le harán, si dolerá... Mostrará preocupaciones, pero no tendrá capacidad de influir en la toma de decisiones.

3. Paternalismo informado.

En el tercer peldaño de nuestra escalera se va ampliando progresivamente la información, y se permite al menor preguntar sobre el procedimiento a realizar. En cualquier caso, el adulto responsable de transmitir la comunicación mantiene la potestad de responder o no según su criterio, y no parece que los comentarios del menor vayan a influir en la decisión del adulto.

En estos tres primeros escalones no podemos hablar propiamente de toma de decisión deliberada. Ello no implica que la forma de proceder sea incorrecta. La edad o capacidad de partida puede hacer aconsejable cualquiera de ellas. Son actitudes típicamente paternalistas, en el sentido que ya se ha expresado anteriormente. Pero como decíamos, esto no tiene por qué ser necesariamente negativo. El problema surge cuando, a pesar de la evolución cognitiva del menor, no se avanza en su grado de participación en el proceso clínico. Mantener este sistema en menores con determinadas capacidades cognitivas supone la cierta manipulación, en tanto se dice que algo es bueno, sin decir por qué. Se convence al menor alegando que es necesario, por su bien. Por ello, en principio sólo parece apropiado acudir a estos estilos de toma de decisiones cuando la edad del menor

no supera los 4-6 años, y siempre dependiendo del tipo de intervención y de la experiencia previa del menor. En estas primeras etapas, el posible diálogo se circunscribirá muy probablemente al menor con sus progenitores, tras haber recabado éstos toda la información pertinente del médico responsable. La relación del pediatra con su paciente se limitará a obtener la información necesaria para su diagnóstico y posterior determinación del tratamiento. Pero los interlocutores del médico serán los responsables del menor. En este caso, parece que sí debe darse una deliberación plena entre médico y responsables del menor, en aras a garantizar su mejor interés en la decisión que vayan a tomar en su nombre.

Las diferencias entre estos tres primeros niveles pueden resultar de matiz, y dependerán, sobre todo, de la inquietud del menor. Como regla general podríamos afirmar que la mayoría de progenitores se encontrarán más cómodos en estas primeras fases, bien por sentir que controlan la situación, bien por considerar que de esa forma se protege mejor a los menores. Asimismo, para el médico, un menor que no haga preguntas puede ser más fácil de llevar. No siempre es sencillo llevar la información a un nivel comprensible por el menor. Por ello, pasar a los siguientes niveles, no dependerá sólo de la capacidad del menor, sino de la propia implicación en la participación del menor en el proceso de toma de decisiones que tengan sus responsables y/o su pediatra. Aunque son los menores quienes deben demostrar poseer las competencias adecuadas para justificar su paso a los siguientes niveles, tanto sanitarios como responsables legales de los menores, deben promover que así sea. El menor, aun capacitado para asumir roles más complejos, puede percibir que no se cuenta con ellos para participar del proceso deliberativo. A partir de ahora encontraremos 5 tipos posibles de procesos de deliberación en función de la implicación del menor.

4. Deliberación dirigida.

El cuarto nivel supone el primer paso del reconocimiento de los menores como interlocutores válidos en el proceso de toma de decisiones. En este punto los menores se convierten en titulares indiscutibles de la información. Si bien son los adultos los que inician el procedimiento y mantienen el control del procedimiento

de toma de decisiones (serán ellos quienes tengan la última palabra) se empieza a tener en consideración al menor como sujeto activo, receptor de información. El hecho de que un menor esté capacitado para recibir una determinada información, no implica necesariamente que sepa gestionar adecuadamente el conocimiento que se deriva de dicha información. Podría identificarse este punto, aunque no necesariamente, como el mínimo legal exigible en casos de menores con 12 años cumplidos, si bien nada impide que se pueda llegar a este punto con menores de esa edad. En correlación con el método de Diego Gracia, podemos afirmar que en este punto se está permitiendo a los menores deliberar sobre los hechos. Si las competencias para afrontar adecuadamente una deliberación se adquieren de forma gradual, para lógico que se avance de igual forma en la participación del propio procedimiento.

5. Deliberación ponderada.

En el quinto apartado, no sólo se informa a los menores, sino que, gradualmente, se les va permitiendo opinar sobre determinados aspectos de la decisión, para que puedan manifestar su parecer. Será la gestión del conocimiento adquirido en la fase anterior y la comprensión de las consecuencias lo que propiciará que el menor siga avanzando en esta escalera simbólica. En cualquier caso, se requerirá siempre del acompañamiento de los adultos en este proceso de interiorización y aprendizaje del proceso de toma de decisiones. En esta fase el menor tiene cierta capacidad para influenciar en la decisión final. Podemos asociar esta manifestación de las preferencias del menor con la deliberación de los valores. Y en este punto conviene matizar que no sólo nos referimos a valores “*morales*”. En la deliberación tienen cabida esos otros valores, más primarios –necesidades-, que tienen enorme importancia en el desarrollo no sólo del menor, sino de cualquier persona. Debemos indagar en los valores que interesan y preocupan al menor en cada momento de su desarrollo, y que diferirán de unos a otros. Así, por ejemplo, en intervenciones no urgentes, se tomará en consideración el momento idóneo para entorpecer lo menos posible la rutina del menor, o evitar la coincidencia con otros acontecimientos. El menor manifiesta su preocupación sobre determinados aspectos de la decisión, y se valora la forma de solventarlos. El menor ya ha

adquirido la competencia necesaria para, si no resolver, sí al menos plantear los conflictos morales que le preocupan. Ya está preparado para identificar los problemas morales de “*su*” caso y opinar sobre ellos.

6. Deliberación compartida.

En el sexto escalón, las decisiones comienzan a ser compartidas. La información que se da al menor es amplia y veraz. Los menores empiezan no sólo a demandar la información, sino que tienen capacidad para comprenderla y asimilarla. Se da la oportunidad de consensuar la conveniencia de realizar una determinada intervención. Obviamente, estamos ante intervenciones que dada su naturaleza pueden ser pospuestas, e incluso rechazadas, como por ejemplo aquellas que tengan un componente estético importante o sean más preventivas que curativas (vacunaciones, corrección bucal). Ya el menor está capacitado para deliberar sobre los deberes, y además se le da la oportunidad para hacerlo. El menor participará activamente en identificación de los cursos extremos de acción y en la búsqueda de posibles cursos intermedios. Progresivamente se le dará la oportunidad de, incluso, plantear “*su*” curso óptimo de acción.

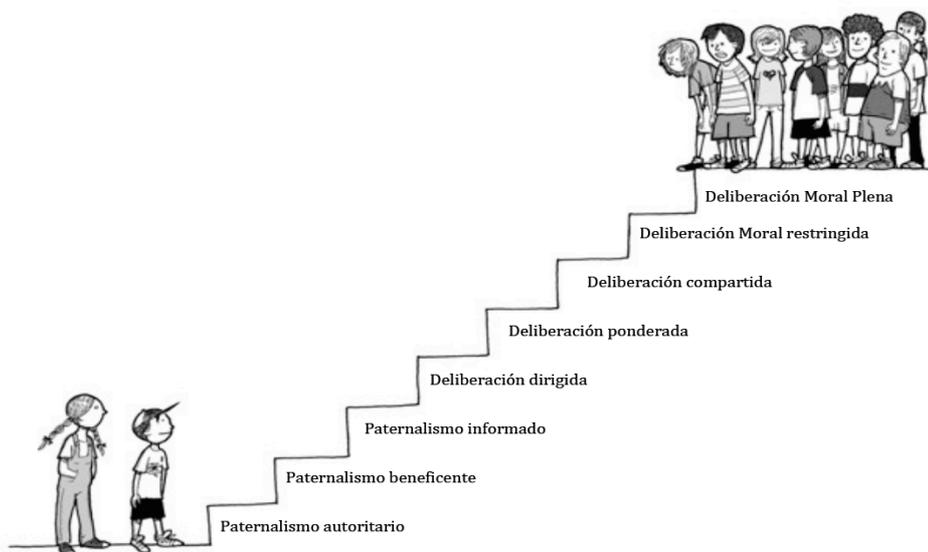
7. Deliberación moral restringida.

En el séptimo escalón, nos encontramos con situaciones en las que es el propio menor quien las plantea, y pretende ser además el único agente interviniente en la toma de decisiones. El propio menor podrá participar no sólo de la decisión de cuál sea el curso de acción óptimo, sino que está capacitado incluso para realizar respecto del mismo las pruebas de consistencia de la decisión. Nos podemos encontrar con situaciones, en las que si bien el menor ha demostrado tener bien desarrolladas sus habilidades cognitivas, la Ley impone, como mínimo, un deber de información a los progenitores, aunque sea finalmente el propio menor quien tome la última decisión. Estaríamos ante casos de menores emancipados o con 16 años cumplidos. El hecho de que un menor de 16 años pueda alcanzar este nivel de participación dependerá en gran medida de que tanto el médico responsable como sus progenitores o responsables le concedan la libertad suficiente para expresarse.

8. Deliberación moral plena.

En este último escalón, el menor tiene el control sobre el proceso de la toma de decisiones. Es el interlocutor del médico y se deja al criterio del menor la última palabra sobre el tratamiento. En estos casos no encontramos limitaciones a la autonomía del menor en razón de la materia (por ejemplo, interrupción voluntaria del embarazo). Hay que tener en cuenta, en cualquier caso, que esto no implica que el menor decida dejar de lado a sus padres, quienes podrán hacerse oír, si bien su voluntad no parece que pueda o deba prevalecer sobre la del menor. No olvidemos que el método propuesto busca, ante todo, consensuar decisiones.

LA ESCALERA DE HART APLICADA A LA BIOÉTICA – PROCEDIMIENTO DELIBERATIVO CON MENORES DE EDAD
Adaptada por David Curbelo Pérez © 2011



En estos dos últimos escalones podemos afirmar que las decisiones son tomadas de forma autónoma por el menor, si bien es la propia Ley quien impone determinadas limitaciones en función de la naturaleza de la intervención. En esta clasificación no tenemos en cuenta la edad del menor, sino sus habilidades cognitivas y la madurez demostrada a lo largo del procedimiento. Un niño de 15 años puede quedarse (o decidir quedarse) en los escalones 5 o 6, y una niña de 13 años estar en el 7 u 8 escalón. Todo dependerá del margen de maniobra que se

pueda dar al menor en virtud de las capacidades que pueda demostrar que posee para tomar decisiones.

3.2.- Deliberando con los adolescentes en el ámbito sanitario.

A pesar de que, como hemos apuntado, debe facilitarse a cualquier menor, independientemente de su edad, la posibilidad de ser escuchado, nos centraremos en este último apartado en la problemática propia de la deliberación con los menores adolescentes. Esto es, en aquellos con edades comprendidas entre los 10 y los 19 años⁴⁸⁹. Salvo casos excepcionales, los procedimientos de deliberación se realizarán más comúnmente con adolescentes. Los cambios en la actitud de los jóvenes así como en sus prioridades respecto de la salud han alterado notablemente los enfoques del consentimiento informado para los tratamientos clínicos. La justificación de esta transformación se encuentra en la mayor (auto)consideración de los jóvenes como agentes sociales. Parece evidente que la aproximación a los problemas de salud de los adolescentes debe abordarse desde una perspectiva diferente a la de los adultos.

Los menores, a los que podemos considerar en cierta medida como nuevos usuarios de los servicios de salud, requieren una especial consideración en atención a sus circunstancias tan particulares, con la consiguiente necesidad de información, apoyo y estímulo para acceder y utilizar de manera eficaz estos servicios sanitarios. Hasta que los menores llegan a la adolescencia acuden a las consultas pediátricas acompañados de sus padres, y por lo general no han tenido acceso a estos servicios por sí solos. El desarrollo de la autonomía de los jóvenes necesita ser promovido, o cuando menos no obstaculizado, por los profesionales sanitarios que deben atenderlos, de forma que se les permita acudir a una consulta, si así lo desearan, sin la compañía de sus padres. Para ello, es necesario que se modifiquen las normativas legales de forma que se garantice el acceso de los

⁴⁸⁹ Se sigue en este punto la distinción hecha por la Organización Mundial de la Salud, que define la adolescencia como “*la etapa que transcurre entre los 10 y 19 años, considerándose dos fases, la adolescencia temprana 10 a 14 años y la adolescencia tardía 15 a 19 años*”. Cfr. http://www.who.int/topics/adolescent_health/es/ (accedido el 5 de febrero de 2013).

adolescentes a un asesoramiento médico confidencial sin el consentimiento de los padres, independientemente de la edad del niño, en los casos que sea necesario para garantizar su seguridad y bienestar. Son diversos los motivos que pueden hacer necesarias estas medidas, al margen del propio reconocimiento de madurez del menor, como por ejemplo en los casos en que estén experimentando violencia o maltrato en el hogar o necesiten educación o servicios de salud reproductiva, o en caso de que haya conflictos entre los padres. Ello no implica, por sí mismo, el reconocimiento del derecho a otorgar consentimiento informado por sí solos, por lo que no parece haber motivo a la imposición de ninguna limitación etaria. Son las causas particulares las que determinarán la vía de acceso a los servicios sanitarios. Hay que dar, al menos, la posibilidad de que el menor argumente su decisión de acudir sin acompañamiento a la consulta. En función de la consulta, la edad y madurez del menor, y de la gravedad de la actuación a llevar a cabo, se ponderarán las condiciones necesarias para plantear un procedimiento de toma de decisiones que salvaguarde tanto el derecho del menor a ser escuchado, como el de sus responsables para opinar y, en su caso, decidir.

En este sentido, nuestra legislación no deja lugar a dudas sobre la necesidad “legal” de contar con el consentimiento por representación en aquellos casos en los que el menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la actuación que deba llevarse a cabo. Sin embargo, no es menos cierto que ello no implica que no se deba tomar en consideración al menor en el procedimiento de toma de decisiones. Independientemente de quien sea quien finalmente tome la decisión, debemos tender a buscar el consenso, haciendo partícipe al menor. El mero hecho de que el menor se sienta partícipe en el proceso favorecerá la búsqueda de apoyo en sus progenitores, aunque haya cumplido los 16 años.

Como hemos venido apuntando, llevar a cabo las disposiciones de la Convención sobre los Derechos del Niño exige el respeto del derecho del menor a expresar su opinión y a participar en la toma de decisiones que le afecten. Esta norma, de aplicación general, toma una relevancia particular en relación a las decisiones en

torno a la atención sanitaria y a la participación de los niños en la formulación de políticas y servicios de salud. Esto es, los adolescentes deberían ser tomados en cuenta no sólo en su rol individual dentro de la relación clínica, sino como partícipes en el desarrollo de programas de difusión más amplia. Si le damos voz –y voto- en las decisiones que les afectan, paralelamente debería aumentar su protagonismo en la definición de los programas educacionales enfocados a ellos. La educación, por ejemplo, en materia sexual, se suele enfocar desde lo que la sociedad adulta considera necesario. Sin embargo, no siempre se corresponden con la necesidad de información demandada por los menores, bien por la calidad de la propia información, o por el momento en que la reciben. Es necesario introducir medidas para permitir que los niños aporten sus opiniones y experiencia a la planificación y programación de servicios destinados a su salud y desarrollo. Se deben recabar sus opiniones respecto de todos los aspectos de la prestación de servicios de salud, incluidos los servicios que se necesitan, la forma y el lugar en que se prestan mejor, los obstáculos discriminatorios al acceso a los servicios, la calidad y las actitudes de los profesionales de la salud y la forma de promover la capacidad de estos niños para asumir niveles mayores de responsabilidad por su propia salud y desarrollo. Los adolescentes se encuentran en una etapa de su desarrollo moral donde la educación se convierte en un elemento clave en la configuración de su configuración moral.

El Comité de los Derechos del Niño considera que se debe incluir a los niños, incluidos los niños pequeños, en los procesos de adopción de decisiones de modo conforme a la evolución de sus facultades. Se les debe suministrar información sobre los tratamientos que se propongan y sus efectos y resultados, en particular de manera apropiada y accesible para los niños con discapacidades⁴⁹⁰.

El grado de participación que se permita al menor en la toma de decisiones debe medirse por sus capacidades formales y prácticas de juzgar y valorar las situaciones, en definitiva, de deliberar. Pero no por el contenido de los valores que

⁴⁹⁰ Cfr. Comité de los Derechos del Niño, Observación general n° 12: *El derecho del niño a ser escuchado*, cit., p. 24.

haya asumido como propios⁴⁹¹. El error clásico ha estado en considerar inmaduro o incapaz a todo el que tenía un sistema de valores distinto del nuestro.

En este sentido merece la pena traer a colación la reciente circular de la Fiscalía General del Estado⁴⁹², en la que, a pesar del impecable planteamiento inicial en su exposición de motivos, llega a unas conclusiones divergentes con lo expuesto. Así, por ejemplo, en su conclusión 4ª, parte de una contradicción en sí misma, ya que establece que *“cuando el menor que deba considerarse maduro conforme a las previsiones de la anterior conclusión⁴⁹³ se niega a una transfusión de sangre u otra intervención médica con grave riesgo para su vida o salud (...) podrá llevarse a cabo la intervención”*. La idea que trata de exponerse –y que se reitera en el resto de conclusiones- es que, a pesar de que por un lado se pueda reconocer la capacidad para decidir, se le niega tal posibilidad en función del signo de su elección. Hubiera sido más sensato, quizás, negar la mayor, no entrando de este modo en una limitación de la capacidad tan difusa. Permitir al menor decidir únicamente cuando el sentido de su opinión es concordante con la del equipo sanitario, o la de sus responsables, o la del juez, es vaciar de contenido todo lo expuesto hasta el momento. La madurez no puede venir impuesta por una única propuesta moral. Considerar como inmaduro al menor únicamente por no ajustarse a una cosmovisión determinada empobrece la moral social⁴⁹⁴, máxime en una sociedad que presume de ser liberal. Reconocer al menor la competencia para tomar sus propias decisiones lo equipara al mayor de edad. El contenido de la citada circular limita el derecho a la autodeterminación incluso a los mayores de 16 años, a los que la propia Ley 41/2002, reguladora de la autonomía del paciente,

⁴⁹¹ GRACIA, D., JARABO, Y., MARTÍN ESPÍLDORA, N. Y RÍOS, J., “Toma de decisiones con el paciente menor de edad”, en *Ética en la práctica clínica*, cit., p. 142.

⁴⁹² Cfr. Circular 1/2012 de la Fiscalía General del Estado relativa a los criterios que deben emplear los Fiscales al abordar los conflictos que surgen en clínicas y hospitales ante las transfusiones de sangre y otras intervenciones médicas urgentes y graves que a juicio de los médicos se deban realizar a menores de edad, y que se encuentren con la oposición del propio menor o de sus representantes legales. Disponible on line en <http://bit.ly/1225dKv>. Accedido el 10 de febrero de 2013.

⁴⁹³ Establece la conclusión 3ª de la cita Circular del Fiscal General del Estado que *“la capacidad de los menores para prestar el consentimiento informado debe entenderse modulada cuando se trate de intervenciones ‘de grave riesgo’, de acuerdo con lo dispuesto en el art. 9.3.c) de la Ley 41/2002”*.

⁴⁹⁴ DOMINGO MORATALLA, A., “Adolescencia y menor maduro”, cit., p. 53.

reconoce su estatus de mayoría de edad sanitaria. Ninguna generalización es aceptable, estamos ante casos extremos y como tales deben ser analizados con prudencia. Sin embargo, lo que no parece en ningún caso oportuno es, como hace la Fiscalía, defender que la voluntad del menor sea irrelevante cuando está en riesgo grave su vida o su salud y rechaza un tratamiento, ya que ha dejado claro que sí se admite su opinión si lo acepta, todo ello a pesar de haber demostrado condiciones suficientes de madurez para afrontar la decisión. Esta visión puede lesionar la dignidad del menor en ciertos casos, sin perjuicio de reconocer que las pautas concretas que se ofrecen para encauzar los conflictos con los testigos de Jehová sean, desde luego, valiosas en la práctica diaria.

Otro foco de discusión en torno a la competencia del menor a decidir se refiere a los procesos de investigación clínica en donde se requiera la participación de menores. Si bien debe hacerse con todas las garantías exigibles, los médicos y los centros de investigación deben suministrar información clara y accesible a los menores sobre sus derechos con respecto a su participación en la investigación pediátrica y los ensayos clínicos. Deben estar informados sobre la investigación para que pueda obtenerse su consentimiento otorgado con conocimiento de causa, aparte de otras salvaguardas de procedimiento.

Un ejemplo paradigmático en nuestra legislación sobre la limitación de los derechos de los menores en relación a la toma de decisiones sanitarias la encontramos en la regulación de las instrucciones previas⁴⁹⁵. Si bien se configuran

⁴⁹⁵ La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, en su artículo 11, regula las denominadas instrucciones previas definiéndolas como el documento por el que “*una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, para que se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo*”. Para profundizar en las implicaciones legales de las instrucciones previas se puede consultar MARCOS DEL CANO, A. M^a., “La toma de decisiones a final de la vida: el testamento vital y las indicaciones previas”, en *Moralia*, n° 92, 2001, pp. 491-518. De la misma autora “La autonomía del paciente en los supuestos de incapacidad”, en JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., (coord.), *Bioética y Bioderecho: reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*, Granada, Comares, 2008, pp. 183-206. Las instrucciones previas o documentos de voluntades anticipadas suponen una herramienta fundamental para un funcionamiento del sistema de salud adecuado a las exigencias del respeto a la autonomía del paciente, por cuanto permiten otorgar una atención clínica adecuada a su

de forma similar al consentimiento informado, en este caso se obvia completamente la posibilidad de que los menores de edad puedan otorgarlo, con independencia de sus consideraciones competenciales particulares o de haber cumplido los 16 años. Resulta paradójico que en la actualidad se pretenda dar mayor cobertura a las instrucciones previas, incluyendo la posibilidad de que se tengan en cuenta para la aplicación de cualquier tratamiento o terapia o incluso para negarse a ellos, no excluyendo de tal posibilidad ni siquiera a los que son incapaces⁴⁹⁶, al tiempo que se sigue negando el acceso a esta figura a los menores de edad. No debemos olvidar que el documento de voluntades anticipadas permite además nombrar una persona que vele por la aplicación de las voluntades del paciente, o que las interprete en “su mejor interés”. Esto es, en nuestro caso, una persona mayor de edad que vele por el bienestar del menor. Como hemos visto, esta ha sido una de las preocupaciones de la Convención de los Derechos del Niño. En cualquier caso, parecemos olvidar que los tratados internacionales no hacen referencias explícitas a la edad del paciente, sino que se limitan a establecer derechos “a toda persona”. Así, por ejemplo, el artículo 9 del Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina, en vigor en nuestro país desde el año 2000, establece que *"se tendrán en consideración los deseos expresados con anterioridad respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no esté en condiciones de hacer saber su voluntad"*. Nada se dice de la edad del paciente, por lo que cabría esperar que rigieran a este respecto las mismas normas que para el otorgamiento del consentimiento informado. Sin embargo en nuestro país, salvo alguna excepción a nivel autonómico⁴⁹⁷, esto no ocurre. Parte de la doctrina⁴⁹⁸, si bien reconoce que la

voluntad incluso en los casos en que éste no pueda expresarla por sí mismo. Cfr. <http://testamentovital.wordpress.com/about/>

⁴⁹⁶ MARCOS DEL CANO, A. M^a., “La toma de decisiones a final de la vida: el testamento vital y las indicaciones previas”, en *Moralia*, nº 92, 2001, p. 497.

⁴⁹⁷ Cfr. Artículo 9 de la Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica: *“El documento de voluntades anticipadas es aquel dirigido al Médico responsable, en el cual una persona mayor de edad o un menor al que se le reconoce capacidad conforme a la presente Ley Foral deja constancia de los deseos previamente expresados sobre las actuaciones médicas para cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad, por medio del consentimiento informado, y que deben ser tenidos en cuenta por el Médico responsable y por el equipo médico que le asista en tal situación”*.

⁴⁹⁸ CANTERO, J., “Capacidad legal del menor y rechazo al tratamiento”, en DE LOS REYES, M. y SÁNCHEZ JACOB, M. (Eds.), *Bioética y pediatría*, Madrid, Ergon, 2010, pp. 375-388.

naturaleza jurídica del consentimiento informado no varía porque éste sea emitido de forma anticipada, sostienen que es la gravedad de las decisiones que se podrían derivar de su permisión lo que determina la exclusión de los menores de su ejercicio. Este temor podría solventarse desde un procedimiento deliberativo previo al otorgamiento del documento que haya de recoger tales consideraciones. Si bien no es objeto del presente trabajo profundizar en las teorías en torno a las instrucciones previas, sí parece claro que es una importante vía de desarrollo del derecho del menor a ser escuchado y a participar en la toma de decisiones que le afectan.

3.3. Algunas consideraciones finales: un largo camino por recorrer.

Simultáneamente a la preparación del presente trabajo, he tenido la oportunidad de colaborar con la Dirección General de Salud Pública del Gobierno de Canarias a través de una de sus representantes, la pediatra Rosa Gloria Suárez López de Vergara –Presidenta de la Sociedad Canaria de Pediatría-, en el desarrollo de un modelo y herramienta de auto-evaluación sobre el respeto de los Derechos de los Niños en el ámbito hospitalario. La publicación de dicho instrumento es fruto del esfuerzo compartido por el Grupo de Trabajo para la Promoción de la Salud de Niños y Adolescentes en y por los Hospitales (HPH-CA), constituido dentro de la Red de Hospitales Promotores de Salud (HPH) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), y que lleva en funcionamiento desde 2004. El objetivo del Grupo de Trabajo es abordar el tema específico de la promoción de la salud de niños y adolescentes, proporcionando un mejor entendimiento y definición del papel que los hospitales pueden y deben jugar en este campo. El 20 de Octubre de 2011 se celebró en la sede del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, en Madrid, la I Jornada de trabajo sobre promoción de la salud infantil y derechos de los niños (Hospitales Promotores de Salud), y en ella tuve la oportunidad de presentar, a grandes rasgos, las líneas principales en las que he basado mi investigación.

Fruto de esa jornada se crea en nuestro país la Red de Promoción de la Salud y Derechos de la Infancia⁴⁹⁹, para quien la promoción de la salud y los derechos de la infancia son dos pilares básicos en la atención a la salud, que tienen como elementos fundamentales, en sus aspectos conceptuales y en el desarrollo de sus actividades, la calidad y la participación infantil. La situación de los hospitales y departamentos pediátricos comprometidos con la causa de los derechos a nivel global todavía es un trabajo en curso. Muchos hospitales aún no han adoptado una Carta de Derechos de los Niños en el hospital y muchos no tienen a su disposición sistemas de evaluación que midan hasta qué punto los derechos son respetados en el hospital. Los miembros de este Grupo de Trabajo HPH-CA identificaron 3 áreas principales, que reflejaban las consideraciones prioritarias para los hospitales: el derecho al cuidado de la salud en el mayor estándar alcanzable, el derecho a la información y participación en todas las decisiones que incumban al cuidado de su salud y el derecho a la protección de todas las formas de violencia⁵⁰⁰.

Ya hemos comentado anteriormente la importancia otorgada por el Comité sobre los Derechos del Niño a los artículos relativos a la no discriminación (artículo 2), el mayor interés del niño (artículo 3), vida, supervivencia y desarrollo (artículo 6)

⁴⁹⁹ Cfr. <http://www.repsdi.es>. Desde el año 2008, un Grupo formado por UNICEF – España, la Sociedad Española de Pediatría Social, el Hospital San Joan de Déu de Barcelona, la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias, el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid y expertos, vienen realizando actividades para la promoción de los derechos de los niños hospitalizados considerando la importancia de los trabajos del Programa de la OMS y de la Red de Hospitales Promotores de Salud. El objetivo de este grupo era abordar la atención a la salud de los niños desde la perspectiva de los derechos y la promoción de la salud. La experiencia y metodología de la iniciativa y de los Hospitales Promotores de Salud hace que este ámbito sanitario disponga de una experiencia que avala sus actividades, los documentos y las propuestas de trabajo. En el año 2010 se considero la conveniencia de estructurar este Grupo, para desarrollar sus actividades, a través de la coordinación-dirección de la SEPS y UNICEF – España, con participación de los miembros que venían colaborando. La denominación de este Grupo de Trabajo sería “*Programa sobre promoción de la salud: Derechos de los niños y participación infantil*”. Las actividades que aquí se proponen se basan en el trabajo realizado por este Grupo desde 2008, sobre los derechos de los niños hospitalizados, partiendo del Programa sobre la Red de Hospitales Promotores de Salud de la OMS. Nace así, en 2012, esta plataforma de encuentro y trabajo para la promoción de la salud y los derechos de los niños.

⁵⁰⁰ Cfr. Task Force para la Promoción de la Salud de la Infancia y Adolescencia en y por los Hospitales, *Modelo y herramienta de auto-evaluación sobre el respeto de los Derechos de los Niños en el Hospital*, Santa Cruz de Tenerife, Dirección General de Salud Pública. Servicio Canario de la Salud. Consejería de Sanidad. Gobierno de Canarias, 2009. Disponible on line: <http://bit.ly/X4yD6M> (accedido el 6 de febrero de 2013).

y el respeto a las opiniones del niño (artículo 12), como principios generales sobre los cuales debe interpretarse la Convención sobre los Derechos del Niño. Son precisamente estos cuatro principios lo que sirvieron al Grupo de Trabajo HPH-CA como modelo teórico al sobre el que basar la herramienta de auto-evaluación que acabamos de citar. El objetivo era identificar varios artículos, a la vista de los cuatro principios generales de la Convención de los Derechos del Niño y evaluar hasta qué punto estos derechos son respetados en el entorno hospitalario. El objetivo específico del modelo es valorar la distancia entre el respeto total a los derechos de los niños en el hospital y la práctica real, como base para promover la mejora y el cambio en ese entorno, a través del desarrollo de estándares, de la toma de acciones y mayor valoración y reacción, de la observación de las lagunas, y la producción de cambios. La herramienta está constituida por tres áreas de derecho⁵⁰¹:

- Área 1: Derecho al cuidado de la salud en el mayor estándar alcanzable, con cuatro apartados distintos donde se analizan temas relacionados con el derecho objeto de análisis;
- Área 2 : Derecho a la información y participación en todas las decisiones relativas a sus cuidados sanitarios, con dos apartados diferenciados y
- Área 3 : Derecho a la protección de cualquier forma de violencia, con seis apartados diferentes.

En la parte que más interesa a este estudio, cabe destacar la aproximación que se hace sobre el derecho a la información y participación en todas las decisiones que incumben al cuidado de la salud del menor. Partiendo de la premisa de que los niños tienen el derecho de ser informados de una manera apropiada para su edad, nivel de desarrollo y entendimiento preguntan al personal sanitario cuestiones tales como: ¿Los médicos dedican tiempo y atención a informar a los niños, padres, tutores y cuidadores sobre su enfermedad? ¿Están los profesionales de la asistencia sanitaria formados de forma adecuada y específica para comunicarse con los niños y sus familias? Ya hemos apuntado la importancia que tiene la

⁵⁰¹ SUAREZ, R.G., “Carta europea de los derechos del niño hospitalizado”, *LXI Congreso de la Asociación Española de Pediatría*, Granada, 31 de mayo de 2012. Disponible on line: http://www.repsdi.es/wp-content/uploads/2013/03/CEDIH_RGS_PonenciaAEP.pdf

información para la correcta deliberación de los hechos, sin cuya base, cualquier proceso de toma de decisiones estará viciado desde su origen. La falta de información nos llevará a situaciones más cercanas al paternalismo y a la manipulación del menor, que a un propio proceso de deliberación, a pesar de que se intente dar al menor la sensación de que se le está teniendo en cuenta. La falta de información permite dirigir al menor hacia aquella decisión que interesa al equipo asistencial o a los responsables del menor, pero no supone una decisión consensuada, y no se protege la dignidad del menor. En el estudio realizado en Canarias al respecto, y tomando de base las herramientas de evaluación mencionadas, se concluyó que los hospitales de nuestra Comunidad Autónoma deberían continuar trabajando para el mantenimiento y la mejora de la aplicación de los derechos de los niños hospitalizados, en especial en el área de la información y participación de los pacientes en la toma de decisiones relativas a su salud⁵⁰².

Asimismo, y partiendo de la base de que los niños tienen el derecho de expresar libremente sus opiniones en todos los temas que les incumban y también el derecho de ser escuchados y de que sus comentarios sean tomados en consideración, dentro de los límites de su edad y madurez, hay una serie de elementos que podrían introducirse en el seno de la relación clínica para facilitar la comunicación con el menor y, por consiguiente, favorecer su participación en la toma de decisiones. Una de las cuestiones que se propone es crear una sección específica en la historia clínica para dejar constancia de los comentarios u observaciones de los menores sobre el tratamiento a seguir. Pero como apuntábamos anteriormente, se hace necesario la asunción por parte de los profesionales sanitarios de la verdadera voluntad involucrar al menor en la toma de decisiones, basado en el compromiso de los adultos en el proceso deliberativo. Hemos visto como la Ley 41/2002 deja en manos del profesional sanitario la consideración del menor como competente para decidir por sí mismo. El procedimiento planteado facilita al médico responsable las herramientas para tal

⁵⁰² SUAREZ, R.G., y ARMAS, A. “Hospitales Promotores de Salud para la infancia y la adolescencia. Derechos del Niño hospitalizado. Estudio en hospitales de Canarias”, en *Canarias Pediátrica*, nº 36, 2012, pp. 21-22. Disponible en: <http://www.septfe.com/>

consideración. A partir de aquí, tomar en consideración o no las opiniones manifestadas por el paciente dependerá del grado de madurez y competencias demostradas a lo largo del proceso deliberativo. La mejor forma de ayudar a los menores a desarrollar su autonomía y desarrollo personal es facilitándoles un espacio donde poder expresarse libremente.

Por ello, no podemos reducir la discusión en torno a la toma de decisiones por parte de los menores de edad a su capacidad para tomar decisiones autónomas. Su derecho va mucho más allá. Probablemente el menor al que se le permita deliberar de forma sincera y respetuosa, tendrá mayor facilidad para admitir sus propias limitaciones. Y todo ello nos ayudará a llegar a decisiones consensuadas que facilitarán la práctica clínica posterior. La edad no debe ser un criterio absoluto de capacidad o incapacidad, ni en los menores ni en los adultos. A todos se nos debe dar la posibilidad de participar en el proceso. Por tanto, con carácter general y sea cual sea la edad del menor es preciso informarle, escucharle, valorar sus opiniones y, en su caso, respetar al menor en la toma de decisiones, siempre de forma prudencial, a la vez que se intenta favorecer la participación de los padres. Es tan importante conseguir que el menor adolescente acepte que sus padres participen del proceso deliberativo, como conseguir que éstos admitan que sus hijos, niños o adolescentes participen igualmente. La visión del Grupo de Trabajo HPH-CA, y que compartimos plenamente, parte de la base de que la promoción de la salud de niños y adolescentes debe ser una parte integral de la práctica diaria en distintos servicios de salud, de forma que se fomente la participación de niños y niñas y se promueva su involucración de forma efectiva e igualitaria en la valoración, planificación y mejora de la asistencia sanitaria que se presta en los centros sanitarios.

Así, partiendo de los estudios preliminares expuestos, y de conformidad con los estándares y principios auspiciados por el Grupo de Trabajo HPH-CA, se decidió

preparar un manual⁵⁰³ que incluye una serie de herramientas de valoración de los derechos de la infancia en el hospital para los distintos interesados, es decir:

- Herramienta de auto-evaluación para la administración⁵⁰⁴.
- Herramienta de auto-evaluación para los profesionales de la salud⁵⁰⁵.
- Herramientas de evaluación para escolares entre 6 y 11 años⁵⁰⁶ y adolescentes entre 12 y 18 años⁵⁰⁷.
- Herramienta de evaluación para padres y cuidadores⁵⁰⁸.

Parte de la doctrina ha expresado su preocupación porque *“la participación de pacientes y usuarios todavía parece más una preocupación de índole académica que una realidad de los escenarios asistenciales”*⁵⁰⁹. No les falta razón. Sin embargo, no es menos cierto, como hemos venido exponiendo en estas líneas, que cada vez la preocupación es mayor, y cada vez son más los organismos e instituciones que van trazando planes en aras a mejorar la participación del paciente.

Si bien somos conscientes de la complejidad que implica alcanzar la generalización del respeto de todos los derechos de todos los niños, parece innegable que se están haciendo innumerables esfuerzos por conseguirlo. Ello no quiere decir que les otorguemos sin más autonomía plena e independiente para decidir por sí solos, sino que esta participación debe enmarcarse en la permanente relación con los adultos, y debe ser considerada como un proceso de aprendizaje mutuo. De esta forma, además, se irán entrenando las habilidades necesarias para participar en procesos de tomas de decisiones cada vez más complejos. Es nuestra

⁵⁰³ FERNANDEZ GUERREIRO, A. (Ed.), *Los Derechos de los Niños en el Hospital y Servicios de Salud: Manual y Herramientas para la Valoración y Mejora*, Santa Cruz de Tenerife, Dirección General de Salud Pública. Servicio Canario de la Salud. Consejería de Sanidad. Gobierno de Canarias, 2012. <http://www.repsdi.es/nuevas-herramientas-para-la-valoracion-y-mejora-para-los-derechos-de-la-infancia-en-hospitales-y-centros-de-salud-grupo-de-trabajo-hph-ca-ahora-en-espanol/>

⁵⁰⁴ http://www.repsdi.es/wp-content/uploads/2013/03/valoracion_administracion.pdf

⁵⁰⁵ http://www.repsdi.es/wp-content/uploads/2013/03/valoracion_profesionales_de_la_salud.pdf

⁵⁰⁶ http://www.repsdi.es/wp-content/uploads/2013/03/valoracion_6_11_anos.pdf

⁵⁰⁷ http://www.repsdi.es/wp-content/uploads/2013/03/valoracion_12_18_años.pdf

⁵⁰⁸ http://www.repsdi.es/wp-content/uploads/2013/03/valoracion_padres_cuidadores.pdf

⁵⁰⁹ Cfr. AIBAR, C., "¿Nos creemos de verdad la necesidad de la participación del paciente?", en *Revista de Calidad Asistencial*, nº 24, 2009, pp. 183-184. Disponible web: <http://www.elsevier.es/en/linksolver/pdf/pii/S1134282X09000050?s=tr&ty=268005>

responsabilidad, no sólo como sanitarios, sino como adultos, velar por el desarrollo de nuestros niños y niñas, e implicarles en los procesos de toma de decisiones que les afecten sin duda alguna contribuye a su formación como adultos. Es nuestra obligación asegurarles un entorno donde desarrollar su dignidad.

CONCLUSIONES

Concluida la investigación y tras las argumentaciones expuestas en los capítulos precedentes, se llega a las siguientes conclusiones:

- El consentimiento informado se configura a la vez como un presupuesto y como un elemento integrante de la *lex artis*, independientemente de la edad del paciente.
- El proceso de consentimiento informado y el contexto dialógico en el que se desarrolla se convierte en una ocasión que se nos brinda para aumentar la personalización y la humanización del acto médico, superando su consideración como un mero formalismo legal asociado comúnmente a la medicina defensiva.
- Una adecuada información, más allá de ser un presupuesto validante del consentimiento informado, permite al paciente construir su propia identidad, permitiéndole integrar su situación de enfermedad a su biografía, lo que la convierte en un valor en sí misma
- Si bien el desarrollo del menor generalmente se ha conceptualizado como un proceso en el cual un niño evaluado como individuo avanza gradualmente en una escala de mayores niveles de cognición y desarrollo moral, en los últimos tiempos, la teoría del desarrollo infantil se ha convertido en algo más contextual, permitiéndonos comprender mejor el papel de los adultos en el desarrollo del niño.
- La autonomía del menor es un derecho que debe ser respetado y potenciado, pero sin perder la perspectiva de que éste se configura como una consecuencia del derecho a la participación del menor, derivado de la dignidad que le es inherente.
- Cualquier menor está capacitado para participar en un proceso deliberativo, siempre que éste se lleve a su nivel. Es una cuestión de propósito y compromiso por parte de los adultos que esto sea así.

- La deliberación moral consiste en comprender la realidad que nos rodea, percibiéndola no sólo desde nuestra perspectiva, sino desde el punto de vista de los demás. Y desde esta percepción –hermenéutica- podremos formular, en base al contexto específico en que nos encontremos, juicios de valor. Cada sujeto parte indefectiblemente de una postura personal que es conveniente clarificar, pero el pensamiento autónomo no es tal hasta que no se desarrolla en la lectura más amplia y diversa que aporta el diálogo.
- La comprensión de la naturaleza de los derechos y la finalidad que con su reconocimiento se ha pretendido, nos ha de abrir las puertas hacia el pleno reconocimiento de los menores como ciudadanos.
- La participación infantil ubica a los niños como sujetos sociales con la capacidad de expresar sus opiniones y decisiones en los asuntos que les competen directamente, desde el ámbito estrictamente personal, pasando por el familiar y, en sentido más amplio, el derivado de su pertenencia a una comunidad. Sólo así se puede entender cumplido el mandato del artículo 12 de la Convención de los Derechos del Niño.
- El propio transcurso del procedimiento deliberativo en el ámbito clínico, que puede y debe ser coincidente con el proceso de consentimiento informado, nos ayudará a determinar la capacidad del menor. De ahí la importancia de un bien tan valioso como escaso en el ámbito sanitario: el tiempo.
- A todo menor se le debe dar la oportunidad de participar en el proceso de toma de decisiones que afecten o puedan afectar a sus objetivos personales, independientemente de que el proceso deliberativo acabe o no en una decisión autónoma emanada del propio menor. De lo que se trata es de dar valor a las opiniones y, en su caso, decisiones de los menores. Una decisión compartida no pierde por ello su condición de autónoma.
- La escalera de participación propuesta nos ayuda a situarnos y encontrar un tipo de deliberación que todas las partes podamos aceptar.

BIBLIOGRAFÍA

1. ABEGGLEN, B., y BENES, R. (Coords.), *La participación de niños y adolescentes en el contexto de la Convención sobre los derechos del niño: visiones y perspectivas*, Bogotá, UNICEF, 1998.
2. ALBELDA, M.L., “Marco legal de la pediatría y de la asistencia al menor”, en DE LOS REYES, M. y SÁNCHEZ JACOB, M. (Eds.), *Bioética y pediatría*, Madrid, Ergon, 2010, pp. 125-130.
3. ALDERSON, P. y MONTGOMERY, J., *Health care choices. Making decisions with children*, Londres, Institute for Public Policy Research, 2001.
4. ALDERSON, P., “In the genes or in the stars? Children's competence to consent”, en *Journal of medical ethics*, Núm. 18, 1992, pp. 119-124.
5. ÁLVAREZ-CIENFUEGOS, A., "La confidencialidad de los datos relativos a la salud", en MARTINEZ CALCERRADA, L., y DE LORENZO, R., *Derecho Médico: Tratado de Derecho Sanitario*, Tomo I, Madrid, Colex, 2001, pp. 29-50.
6. AIBAR, C., "La percepción del riesgo: del paciente informado al paciente consecuente", en *Monografías Humanitas*, nº 8, 2005, pp. 43-58.
7. AIBAR, C., "¿Nos creemos de verdad la necesidad de la participación del paciente?", en *Revista de Calidad Asistencial*, nº 24, 2009, pp. 183-184.
8. ANDORNO, R., “La dignidad humana como fundamento de la Beneficencia y de los Derechos Humanos en la Declaración Universal”, en GROS ESPIELL, H. y GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. (Coord.), *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Granada, Ed. Comares, 2006, pp. 253-270.
9. ANDORNO, R., *Bioética y dignidad de la persona*, Madrid, Tecnos, 1998.
10. ANDRADES, E., "La ciudadanía romana bajo los Severos", en *Revista de estudios histórico-jurídicos* [online], 2009, nº 31, pp. 87-123 (accedido el 14 de enero de 2013). Disponible web en www.scielo.cl/pdf/rehj/n31/art03.pdf.
11. ARBOCCO, M., “Piaget y Freud: acerca de la memoria infantil”, en *Revista de Investigación en Psicología*, Vol. 12, Núm. 2, 2009, pp. 207-215.
12. ARENAS-DOLZ, F., “Retórica, ciudadanía y educación: una aproximación aristotélica a la democracia deliberativa”, en *Veritas*, vol. IV, nº 20, 2009, pp. 127-151.
13. ARENAS-DOLZ, F., *Hermenéutica, retórica y ética del lógos. Deliberación y acción en la filosofía de Aristóteles*, tesis doctoral, Valencia, Servei de Publicacions Universitat de València,

2007.

14. ARISTÓTELES, *Ética a Nicómaco*, edición de CALVO, J.L., Madrid, Alianza, 2003.
15. ARISTÓTELES, *Política*, edición de GARCÍA, C., Madrid, Alianza, 1986.
16. ARISTÓTELES, *Retórica*, edición de RAMÍREZ, A., México D.F., UNAM, 2002.
17. ARNSTEIN, S., "A ladder of citizen participation", en *Journal of the American Planning Association*, n° 35, 1969, pp. 216-224.
18. ATIENZA, M., "Juridificar la Bioética: una propuesta metodológica", en ATIENZA, M., (dir.) *Bioética, Derecho y argumentación*, Lima-Bogotá, Palestra-Temis, 2004.
19. BARBADO, J.A. et al., "Aspectos históricos-antropológicos de la relación médico-paciente", en *Revista Habilidades en Salud Mental*, núm 70, 2005, pp. 31-36.
20. BARBOZA, H., "Capacidad", en ROMEO CASABONA, C.Mª., en *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Tomo I, Granada, Ed. Comares, 2011, pp. 322-331.
21. BARRADA, R., "El ejercicio de los derechos de la personalidad por el menor no emancipado", en *La Notaría*, n° 7, 2007, pp. 103-148.
22. BARRIO, I., "El problema de la capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias", en *Enfermería Clínica*, vol. 8, núm 4. 1998, pp. 161-165.
23. BEACHAMP, T.L., y FADEN, R.R., "History of Informed Consent", en POST, S., (Ed.) *Encyclopedia of Bioethics*, 3rd ed., New York, McMillan, 2006, pp. 1271-1277.
24. BEAUCHAMP, T., y CHILDRESS, J., *Principles of biomedical ethics*, 5ª Ed, New York, Oxford University Press, 2001.
25. BERCIANO, M., "Qué es realmente el 'dasein' en la filosofía de Heidegger", en *Thémata*, n° 10, 1992, pp. 435-450.
26. BERROCAL, A., "La patria potestad: modificación, suspensión, privación, exclusión, recuperación y extinción", en *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, N.º 723, 2011, pp. 479-535.
27. BONET, C. y RECUERO, R., "'Porque yo lo valgo': Autoestima en la infancia", en *Familia y salud* (on line), 2011 (accedido el 12 de febrero de 2013). Disponible web: <http://bit.ly/WXDcik>
28. BORGOÑO, B., "Bioética global y derechos humanos: ¿una posible fundamentación universal

- para la bioética? Problemas y perspectivas”, en *Acta Bioethica*, Vol. 15, Núm. 1, 2009, pp. 46-54.
29. BÓRQUEZ, G., et al., “La evaluación de la ‘capacidad de la persona’: en la práctica actual y en el contexto del consentimiento informado”, en *Revista Médica de Chile*, nº 132, 2004, pp. 1243-1248.
 30. BRITISH MEDICAL ASSOCIATION, *Consent, rights and choices in health care for children and Young people*, Londres, BMJ books, 2001.
 31. BROGGI M.A. y DRANE, J. “Algunos problemas en la aplicación del consentimiento informado”, en *Quadern*, nº 26, 1997, pp. 28-40.
 32. BRUSA, M., *Percepción del proceso de información de adolescentes con cáncer: "igual podría no estar aquí contándolo"*, tesis doctoral inédita, Universidad Complutense de Madrid, 2005, Copia facilitada por la autora. Disponible bajo petición en el Servicio de Tesis Doctorales y Publicaciones Académicas de la Universidad Complutense de Madrid.
 33. BURGOS, J.M., “Persona versus ser humano: Un análisis del esquema argumentativo básico del debate”, en *Cuadernos de Bioética* (on line), Vol. XIX, nº 67, 2008, pp. 433-447. Disponible web: <http://bit.ly/K4Cm06>.
 34. CANTERO, J., “Capacidad legal del menor y rechazo al tratamiento”, en DE LOS REYES, M. y SÁNCHEZ JACOB, M. (Eds.), *Bioética y pediatría*, Madrid, Ergon, 2010, pp. 375-388.
 35. CARDENAL, R., "La patria potestad", en MONJE, O. (coord.), *Los 25 temas más frecuentes en la vida práctica del derecho de familia*, Tomo I, Madrid, Dykinson, 2011, pp. 435-459.
 36. CARDOZO, B.N., “From Schloendorff vs. New York Hospital”, en KUHSE, H., y SINGER, P., *Bioethics: an antology*, Oxford, Blackwell, 2002, pp. 516-517.
 37. CARMONA, M.R., *La Convención sobre los Derechos del niño: Instrumento de progresividad en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos*, Madrid, Dykinson, 2011.
 38. CASADO, M^a (Coord), *Estudios de Bioética y Derecho*, Valencia, Ed. Tirant lo Blanch, 2000.
 39. CASADO, M^a, “Los Derechos Humanos como marco para el Derecho y la Bioética”, en ROMEO CASABONA, C.M. *Derecho Biomédico y Bioética*, Granada, Ed. Comares, 1998, pp. 113-135.
 40. CASTÁN, J. M^a, “De las relaciones paterno-filiales”, en ALBALADEJO, M., *Comentarios al Código Civil*, Tomo III, Vol. 2, Madrid, Edersa, 2004, (versión on line sin paginar, accesible mediante suscripción en <http://www.vlex.com>). Accedido el 13 de mayo de 2012.
 41. CHARLESWORTH, C., *Bioethics in a Liberal Society*, Cambridge, Cambridge University Press, 1993.

42. CHUAQUI, B., “El concepto de dignidad en la antigua Roma y después”, *Ars Médica* (on line), Vol. 2, nº 2, sin paginar (Consulta: 1 de mayo de 2012). Disponible en web: bit.ly/JQfOPJ.
43. CILLERO, M., “El interés superior del niño en el marco de la convención internacional sobre los derechos del niño”, en *Justicia y Derechos del Niño*, nº 9, 2007, pp. 125-142.
44. COROMINAS, J., “La ética de Xabier Zubiri”, en NICOLÁS, J.A.(Ed.), *Guía Comares de Zubiri*, Granada, Comares, 2011, pp. 391-416.
45. CORTINA, A., “La dimensión pública de las éticas aplicadas”, en *Revista Iberoamericana de educación*, nº 29, mayo-agosto de 2002, pp. 45-64.
46. CORTINA, A., “Los valores de una ciudadanía activa”, en TORO, B., y TALLONE, A., (Coords.), *Educación, valores y ciudadanía*, Madrid, Fundación SM, 2010, pp. 95-108.
47. CORTINA, A., “Neuroética: ¿moral como estructura y moral como contenido?”, intervención grabada en el *III Congreso Internacional Xavier Zubiri*, septiembre de 2010, Valparaíso, Chile. Disponible web: <http://bit.ly/IrA09c> (accedido el 7 de marzo de 2012).
48. CORTINA, A., "Ciudadanía democrática: ética, política y religión", en *Isegoría* (on line), núm. 44, junio 2011, pp. 13-45 (Accedido el 25 de septiembre de 2012). Disponible web en <http://isegoria.revistas.csic.es/index.php/isegoria/article/view/718/720>.
49. CORTINA, A., *Ciudadanos del mundo: Hacia una teoría de la ciudadanía*, Madrid, Alianza Editorial, 2009.
50. CURBELO, D., “Del paradigma hermenéutico de Ricoeur a la deliberación con el menor en el ámbito sanitario”, *Congreso Internacional de Bioética y Hermenéutica, La ética deliberativa de Paul Ricoeur (1913-2005)*, Valencia, 20-22 de febrero de 2013.
51. CURBELO, D., “El consentimiento informado en el menor de edad. Revisión a la luz de la nueva normativa”, en *Boletín Canarias Pediátrica*, Vol. 27, nº 3, 2003, pp. 339-344.
52. CURBELO, D., “El proceso deliberativo como herramienta para validar las decisiones del menor de edad en el ámbito sanitario”, *X Congreso Nacional de Bioética de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica*, Pamplona, 6-8 de octubre de 2011.
53. CURBELO, D., “Problemas éticos en la infancia y la adolescencia”, en BERMEJO, F., y SANJUANBENITO, L. (Coord.), *Ética en atención primaria*, Madrid, Agencia Laín Entralgo, 2008, pp. 205-218.
54. DAMON, W., “El desarrollo moral de los niños”, en *Investigación y ciencia*, nº 277, 1999, pp. 26-

33.

55. DE CASTRO, B., “Derechos humanos”, en ROMEO CASABONA, C.M^a., *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Tomo I, Granada, Ed. Comares, 2011, pp. 611-622.
56. DE CASTRO, B., *Nuevas lecciones de Teoría del Derecho*, Madrid, Universitas, 2002.
57. DE LA TORRE, J. (Ed.), *Adolescencia, menor maduro y bioética*, Madrid, Comillas, 2011.
58. DE LORENZO Y MONTERO, R. “El consentimiento informado y la información clínica en el derecho español” en MARTÍNEZ-CALCERRADA, L Y DE LORENZO Y MONTERO, R., *Derecho Médico: Tratado de Derecho Sanitario*. Tomo I, Madrid, Ed. Colex, 2001, pp. 195-240.
59. DE LOS REYES, M., y Rubio, J.M., “Metodología de análisis de casos clínicos: procedimientos y deliberación”, en DE LOS REYES, M. y SÁNCHEZ JACOB, M. (Eds.), *Bioética y pediatría*, Madrid, Ergon, 2010, pp. 89-98.
60. DE LOS REYES, M. y SÁNCHEZ JACOB, M. (Eds.), *Bioética y pediatría*, Madrid, Ergon, 2010.
61. DE MIGUEL, D. y BRETONES, X., *Confancia: 6 años de trabajo sobre participación infantil en organizaciones juveniles*, Madrid, Consejo de la Juventud de España, 2005.
62. DE MIGUEL, I., *Bioética y nuevas biotecnologías en salud humana*, Junta General del Principado de Asturias. Sociedad Internacional de Bioética. Gijón, 2009. Publicado en inglés como *Bioethics and new Biotechnologies in Human Health. International Prize “House of Representatives of the Principality of Asturias-International Society of Bioethics (SIBI)”*, 2009.
63. DE MIGUEL, I., “Consideraciones sobre el concepto de dignidad humana”, en *Anuario de Filosofía del Derecho*, núm. XXI, Enero 2004, pp. 187-212.
64. DE MIGUEL, I., “El derecho a la investigación biomédica. Intereses en conflicto”, en JUNQUERA DE ESTÉFANI, R. y J. DE LA TORRE DÍAZ (Ed.), *Dilemas bioéticos actuales. Investigación biomédica, principio y final de la vida*, Madrid. UPCO-UNED-Dykinson, 2012, pp. 39-72
65. DE MIGUEL, I., “El derecho en el final de la vida: rechazo al tratamiento, limitación del esfuerzo terapéutico, sedación en la agonía, auxilio al suicidio y eutanasia”, en VV. AA., *Tratado de Derecho Sanitario*, coordinado por la Asociación de Juristas de la Salud, actualmente en proceso de edición.
66. DE SANTIAGO, L. E., *Hans-George Gadamer*, Madrid, Ed. del Orto, 1997.
67. DEL ARCO, M.A., y PONS, M., *Diccionario de Derecho Civil*, 2 Tomos, Pamplona, Aranzadi, 1984.

68. DÍEZ-PICAZO, L., y GULLÓN, A., *Instituciones de Derecho Civil*, 2 Volúmenes, Madrid, Tecnos, 1974.
69. DÍEZ-PICAZO, L., y GULLÓN, A., *Sistema de Derecho Civil*, Madrid, Tecnos, 1998.
70. DOMINGO MORATALLA, A., “Adolescencia y menor maduro. La autonomía, un desafío a la moral profesional”, en DE LOS REYES, M. y SÁNCHEZ JACOB, M. (Eds.), *Bioética y pediatría*, Madrid, Ergon, 2010, pp. 49-58.
71. DOMINGO MORATALLA, A., *El arte de poder no tener razón*, Salamanca, Publicaciones Universidad Pontificia de Salamanca, 1991.
72. DOMINGO MORATALLA, T. Y DOMINGO MORATALLA, A., *La ética hermenéutica de Paul Ricoeur*, Valencia, Hermes, 2013.
73. DOMINGO MORATALLA, T., “Bioética en perspectiva hermenéutica”, en FEITO, L., GRACIA, D. y SÁNCHEZ, M. (Eds.), *Bioética: el estado de la cuestión*, Madrid, Triacastela, 2011, pp. 57-77.
74. DOMINGO MORATALLA, T., “Bioética y hermenéutica: la aportación de Paul Ricoeur a la Bioética”, en *Veritas*, vol. II, nº 17, 2007, pp. 281-312.
75. DOMINGO MORATALLA, T., “De la fenomenología a la ética”, en MASIÁ, J., DOMINGO MORATALLA, T., OCHAITA, A., *Lecturas de Paul Ricoeur*, Madrid, UPCO, 1998, pp. 125-271.
76. DOMINGO MORATALLA, T., “Educar para la deliberación: hacia una Bioética para la ciudadanía”, en DE LOS REYES, M. y SÁNCHEZ JACOB, M. (Eds.), *Bioética y pediatría*, Madrid, Ergon, 2010, pp. 67-78.
77. DOMINGO MORATALLA, T., “Hermenéutica y sabiduría práctica”, en *Investigaciones fenomenológicas*, nº 4, julio 2005, pp. 131-146.
78. DRANE, J. “Las múltiples caras de la competencia”, en COUCEIRO, A. (ed.), *Bioética para clínicos*, Madrid, Triacastela, 1999, pp. 163-176.
79. EMANUEL E.J. Y EMANUEL L.L., “Cuatro modelos de la relación médico-paciente” en CRUCEIRO, A., *Ética para Clínicos*, Madrid, Ed. Triacastela, 1999, pp. 109-126.
80. ENGELHARDT D., “La medicina frente al desafío antropológico”, en *Labor Hospitalaria*, nº 255, 1-2000, pp. 24-35.
81. ENGELHARDT, H.T., *Fundamentos de bioética*, Barcelona, Paidós, , 1995.

82. Entrevista realizada a H. G. Gadamer el 6 de junio de 1996, publicada en *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, Vol. 16, nº 59, 1996, pp. 511-524.
83. ESQUERDA, M. y MIQUEL, E., “El consentimiento informado del menor de edad: evaluación de la competencia para decidir sobre su salud”, DE LOS REYES, M. y SÁNCHEZ JACOB, M. (Eds.), *Bioética y pediatría*, Madrid, Ergon, 2010, pp. 367-374.
84. ESQUERDA, M., PIFARRÉ, J. y VIÑAS, J., “El menor maduro: madurez cognitiva, psicosocial y autonomía moral”, en DE LOS REYES, M. y SÁNCHEZ JACOB, M. (Eds.), *Bioética y pediatría*, Madrid, Ergon, 2010, pp. 359-366.
85. FEITO, L., “El modelo narrativo como vía de enseñanza de la bioética”, en FEITO, L., GRACIA, D. y SÁNCHEZ, M. (Eds.), *Bioética: el estado de la cuestión*, Madrid, Triacastela, 2011, pp. 79-100.
86. FEITO, L., *Ética profesional de la enfermería*, Madrid, PPC, 2000.
87. FEITO, L., “La imposible posibilidad de los acuerdos en Bioética”, en FEITO L.(Ed.), *Bioética: la cuestión de la dignidad*, Madrid, Comillas, 2004, pp. 39-74.
88. FEITO, L., “Los derechos humanos y la ingeniería genética: la dignidad como clave”, en *Isegoria*, Vol. 27, 2002, pp. 151-165.
89. FEITO, L., “Panorama histórico de la Bioética”, en *Moralia*, nº 20, 1997, pp. 467-494.
90. FEITO, L., “Problemas bioéticos en el inicio de la vida. Menores, anticonceptivos y aborto”, en GRACIA, D. (Ed.), *La bioética en la educación secundaria*, Madrid, Ministerio de Educación y Ciencia, 2007, pp. 93-118.
91. FEITO, L., GRACIA, D. y SÁNCHEZ, M. (Eds.), *Bioética: el estado de la cuestión*, Madrid, Triacastela, 2011.
92. FERNÁNDEZ, A., *Compendio de teología moral*, Madrid, Ed. Palabra, 1995.
93. FERRATER MORA, J., *Diccionario de Filosofía*, 4 tomos, Barcelona, Ed. Ariel, 2004.
94. FERRER, J., Y MARTÍNEZ, J.L., (Eds): *Bioética: Un diálogo plural (Homenaje a Javier Gafó Fernández, S.J.)*, Madrid, Ed. Comillas, 2002.
95. FERRER, J.J. y ÁLVAREZ, J.C.; *Para fundamentar la Bioética*, Bilbao, Ed. Desclée De Brouwer, 2003.
96. FROMM, E., *El miedo a la libertad*, Paidós, Barcelona, 2008.

97. GADAMER, H. G., *El problema de la conciencia histórica*, Madrid, Tecnos, 1993.
98. GADAMER, H. G., *Verdad y método*, Vol. I., Salamanca, Ed. Sígueme, 1993.
99. GADAMER, H. G., *Verdad y método*, Vol. II, Salamanca, Ed. Sígueme, 1998.
100. GAFO, J., “Ética y consejo genético”, en GAFO, J. (Ed), *Consejo genético: aspectos biomédicos e implicaciones éticas*, Madrid, UPCO, 1994, pp. 127-145.
101. GALENDE, I., “La investigación clínica en menores: aspectos éticos y legales”, en *Pediatría integral*, Vol. XI, nº 10, diciembre 2007, pp. 884-892.
102. GALLEGO, E., *Tradición jurídica y derecho subjetivo*, Madrid, Dyckinson, 1996.
103. GANZINI, L., “Ten myths about decision-making capacity”, en *JAMDA*, Vol. 6, nº 3, Mayo 2005, p. S99.
104. GARCÍA, A., “Sobre el respeto a la Autonomía de los pacientes”, CASADO, M^a (Coord), *Estudios de Bioética y Derecho*, Valencia, Ed. Tirant lo Blanch, 2000, pp. 197-212.
105. GARCÍA, M^a. C., *El ejercicio de los derechos de la personalidad del menor no emancipado*, Pamplona, Aranzadi, 2004.
106. GARCÍA, J., “Una voz para la infancia. Génesis y desarrollo de la noción de interés superior del niño”, en HERNÁNDEZ, M. (Dir.) *Los derechos de los niños: responsabilidad de todos.*, Murcia, Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia, 2007, pp. 173-183.
107. GARCÍA, T. *Manual del médico clínico para evitar demandas judiciales*, Madrid, La Ley-Actualidad, 1999.
108. GILLIGAN, C., “Adolescent development reconsidered”, en *New Directions for Child and Adolescent Development*, 37, 1987, pp. 63-92.
109. GILLIGAN, C., *La moral y la teoría: Psicología del desarrollo femenino*, México D.F., Fondo de Cultura Económica, 1985.
110. GODOY, A. Y FRANCO, F., *Cultura participativa y asociacionismo juvenil*, Madrid, Consejo de la Juventud de España, 2000.
111. GÓMEZ, Y., “Los principios de autonomía, igualdad y no discriminación en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos”, en GROS ESPIELL, H y GÓMEZ, Y. (Coords), *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Granada,

Comares, 2006, pp. 291-300.

112. GONZÁLEZ F., “Falleció Karen Quinlan, tras permanecer 10 años en estado de coma profundo”, en *El País*, 13 de junio de 1985.
113. GONZALEZ GAITANO, N., *El deber de respeto a la intimidad: información pública y relación social*, Pamplona, Eunsa, 1990.
114. GRACIA, D. (Ed.), *La bioética en la educación secundaria*, Madrid, Ministerio de Educación y Ciencia, 2007.
115. GRACIA, D., “Aportaciones a la Medicina y a la Bioética de las Éticas Narrativa y Hermenéutica”, en SARABIA, J., *La Bioética, diálogo verdadero*, Madrid, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 2002, pp. 175-202.
116. GRACIA, D., “Bioética”, en ROMEO CASABONA, C.M^a., *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Tomo I, Granada, Ed. Comares, 2011, pp. 209-234.
117. GRACIA, D., “La deliberación moral: el método de la ética clínica”, en GRACIA, D., y JÚDEZ, J. (eds.), *Ética en la práctica clínica*, Madrid, Triacastela, 2004, pp. 21-32.
118. GRACIA, D., “La deliberación moral. El papel de las metodologías en ética clínica”, en AA.VV. *Comités de ética asistencial, Asociación de Bioética fundamental y clínica*, Madrid, 2000, pp. 21-41.
119. GRACIA, D., “Teoría y práctica de la deliberación moral”, en FEITO, L., GRACIA, D. y SÁNCHEZ, M. (Eds.), *Bioética: el estado de la cuestión*, Madrid, Triacastela, 2011, pp. 101-154.
120. GRACIA, D., *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*, Madrid, Triacastela, 2004.
121. GRACIA, D., *Fundamentos de bioética*, Madrid, Ed. Eudema, 1989.
122. GRACIA, D., JARABO, Y., MARTÍN ESPÍLDORA, N. Y RÍOS, J., “Toma de decisiones con el paciente menor de edad”, en GRACIA, D., y JÚDEZ, J. (eds.), *Ética en la práctica clínica*, Madrid, Triacastela, 2004, pp. 127-160.
123. GRACIA, D., *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Madrid, Eudema, 1991.
124. GRACIA, D., y JÚDEZ, J. (eds.), *Ética en la práctica clínica*, Madrid, Triacastela, 2004.
125. GRACIA, D., “The many faces of autonomy”, en *Theoretical Medicine & Bioethics*, Vol. 33, Issue 1, 2012, pp. 57-64.

126. GROS ESPIELL, H., "La declaración Universal sobre la Bioética y los derechos humanos y las otras declaraciones de la UNESCO en materia de Bioética y genética. Su importancia e incidencia en el desarrollo del derecho internacional", en GROS ESPIELL, H y GÓMEZ, Y. (Coords), *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Granada, Comares, 2006, pp. 211-223.
127. GUERRA, A. Y., "El paciente como sujeto de derechos. La autonomía de la voluntad como fundamento del consentimiento informado y de las instrucciones previas", en *Bajo palabra*, en prensa, <http://www.bajopalabra.es/bpes/>.
128. GUERRA, A.Y., "El Tribunal Constitucional ante los retos de la Bioética", en NIEMBRO, R., POMED, L. y TREJO, L.A. (Coords), *Jurisprudencia del Tribunal Constitucional Español*, México D.F., Porrúa/Instituto Mexicano de Derecho Procesal Constitucional, 2012, pp.71-105.
129. GUERRA, A. Y., "Una perspectiva constitucional sobre bioética: la figura del consentimiento informado del paciente", en *Revista Digital de la Facultad de Derecho de la UNED*, nº 5, mayo de 2012, http://portal.uned.es/portal/page?_pageid=93,25572271&_dad=portal&_schema=PORTAL.
130. GUILLÓ, J., "La convención sobre los derechos del niño. Derechos y necesidades de la infancia", en HERNÁNDEZ, M. (Dir.) *Los derechos de los niños: responsabilidad de todos.*, Murcia, Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia, 2007, pp. 83-94.
131. GUTMANN, A., *La educación democrática. Una teoría política de la educación*, Barcelona, Paidós Ibérica, 2001.
132. HABERMAS, J., "Tres modelos de democracia. Sobre el concepto de una política deliberativa", en *Polis*, nº 10, 2005, edición on-line sin paginar, disponible web en: <http://polis.revues.org/7473> (accedido el 18 enero 2013).
133. HABERMAS, J., *La inclusión del otro. Estudios de teoría política*, Barcelona, Ed. Paidós, 1999.
134. HABERMAS, J., *Teoría de la acción comunicativa*, Madrid, Taurus, 1987
135. HART, R., "La participación de los niños. De la participación simbólica a la participación auténtica", en *Innocenti essay*, Vol. 93/13 nº 4, 1993, pp. 1-46 (Consultado el 15 de enero de 2012) Disponible web: <http://www.unicef-irc.org/publications/538>.
136. HAWES, J., e HINER, N., "History of childhood", en POST, S., (Ed. in chief), *Encyclopedia of Bioethics*, New York, Ed. McMillan, 3rd ed, 2004, pp. 380-385.
137. HEIDEGGER, M., *Ontología. Hermenéutica de la facticidad*, Madrid, Alianza, 2000.
138. HEIDEGGER, M., *Ser y tiempo*, Santiago de Chile, Editorial Universitaria, 1997.

139. HOBBS, T., *Leviatan*. Edición de MELLIZO, C., Madrid, Alianza Universidad, 1989.
140. HORRACH, J.A., "Sobre el concepto de ciudadanía: historia y modelos", en *Factótum*, 6, 2009, pp. 1-22.
141. JAEGER, W., *Paideia, los ideales de la cultura griega*, México, D.F., Fondo de cultura económica de México, 2001.
142. JIMÉNEZ, J.L., "Los fundamentos de la dignidad de la persona humana", *Bioética* (on line). Vol. 6, Núm. 1, ene-abr 2006, pp. 18-21 (Consulta: 1 de mayo de 2012). Disponible web: <http://bit.ly/mr8Nsd>.
143. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, Barcelona, Ed. Herder, 1995.
144. JONSEN, A., *Breve historia de la ética médica*, Madrid, San Pablo-Comillas, 2011.
145. JONSEN, A., SIEGLER, M., y WINSLADE, W., *Ética clínica*, Barcelona, Ariel, 2005.
146. JORDANO FRAGA, J., "La capacidad general del menor", en *Revista de Derecho Privado*, 1984, pp. 883-903.
147. JORQUI, M^a., *Análisis genéticos en el ámbito asistencial: reflexión ético-jurídica*, Granada, Comares, 2010.
148. JUNQUERA, R., "La fundamentación de los derechos humanos: un intento de sistematización", en *Derechos y Libertades*, Año VII, núm. 11, 2002, pp. 399-430.
149. JUNQUERA, R., "El Bioderecho", en MARCOS DEL CANO, A. M^a., *Bioética y Derechos Humanos*, Madrid, UNED, 2011, pp. 119-144.
150. JUNQUERA, R., "El Derecho y la Bioética", en MARCOS DEL CANO, A. M^a (coord.), *Bioética, Filosofía y Derecho*, UNED-Melilla, 2004, pp. 119-137.
151. JUNQUERA, R., "El paciente y su capacidad de decidir en el ordenamiento jurídico español", en JUNQUERA, R., *Bioética y Bioderecho. Reflexiones jurídicas ante los retos de la bioética*, Granada, Comares, 2008, pp. 129-154.
152. JUNQUERA, R., "La Autonomía como derecho básico del paciente. La regulación española", en JUNQUERA, R. (coordinador), *Algunas cuestiones de bioética y su regulación Jurídica*, Sevilla, Grupo Nacional de Editores, 2004, pp. 157-183.
153. JUNQUERA, R., "La información y el consentimiento informado", en *Moralía*, nº 36, 2013, pp.

31-50.

154. JUNQUERA, R., “Los Derechos Humanos: criterios referenciales para la Bioética”, en *Moralia*, nº 28, 2005, pp. 7-32.
155. JUNQUERA, R., “Minoría de edad, paternalismo y capacidad de decisión: ¿hacia una mayoría de edad sanitaria?”, en ADRIHER, S., y DE MONTALVO, F., (ed.), *Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina*, Madrid, Thomson-Aranzadi/Comillas, 2008, pp. 475-489.
156. KANT, I., *Fundamentación para una metafísica de las costumbres*. Edición de Roberto R. Aramayo, Madrid, Alianza editorial, 2002.
157. KANT, I., *Tratado de Pedagogía*, Madrid, Ed. Akal, 2003.
158. KOHLBERG, L., “El enfoque cognitivo-evolutivo de la educación moral”, en SANTOLARIA, F., y JORDÁN, J.A., (comps.), *La educación moral, hoy. Cuestiones y perspectivas*, Barcelona, PPU, 1987, pp. 85-114.
159. KOHLBERG, L., *Psicología del desarrollo moral*, Bilbao, Desclée de Brouwer, 1992.
160. KOMRAD, M.S., “En defensa del paternalismo médico: potenciar al máximo la autonomía de los pacientes”, en *Ars Médica. Revista de Humanidades*, 2, 2002, pp. 151-165.
161. KOPELMAN, L., “Children: Healthcare and research issues”, en Post, S., (Ed. in chief), *Encyclopedia of Bioethics*, Ed. McMillan, New York, 3rd ed, 2004, pp. 387-399.
162. KRAEMER, J., *Maimónides, vida y enseñanzas del gran filósofo judío*, Barcelona, Kairós, 2010.
163. KUHN, H., *El Estado. Una exposición filosófica*, Madrid, Rialp, 1979.
164. LAÍN ENTRALGO, P., *El médico y el enfermo*, Madrid, Triacastela, 2003, 2ª ed.
165. LANDAU, M., “Cuestión de ciudadanía, autoridad estatal y participación ciudadana”, en *Revista mexicana de sociología*, Vol. 79, nº 1, Jan. - Mar., 2008, pp. 7-45.
166. LÁZARO, J., y GRACIA, D., “La nueva relación clínica”, Presentación de la obra LAÍN ENTRALGO, P., *El médico y el enfermo*, 2ª Ed. Madrid, Triacastela. 2003pp. 9-36.
167. LÁZARO, I.E. y DE MONTALVO, F., “El acceso de los padres a la historia clínica del menor”, en DE LOS REYES, M. y SÁNCHEZ JACOB, M. (Eds.), *Bioética y pediatría*, Madrid, Ergon, 2010, pp. 351-358.
168. LENGBORN, T., “Ellen Key”, en *Perspectivas*, Vol. XXIII, nº 3-4, 1993, pp. 873-886.

169. LEÓN, E.A., "El giro hermenéutico de la fenomenológica en Martín Heidegger", en *Polis* (on line), nº 22, 2009, sin paginar (consultado el 26 enero 2013). Disponible web en: <http://polis.revues.org/2690>.
170. LIMA, N.S., "Fritz Jahr y el Zeitgeist de la bioética", *Aesthetika* (on line). Vol. 5, Núm. 1, septiembre 2009, pp. 4-11. (Accedido en 1 de mayo de 2012). Disponible web: <http://bit.ly/IT66Jr>.
171. LOCKE J., *Ensayo sobre el gobierno civil*, Madrid, Aguilar, 1969.
172. LÓPEZ, M., *El cuidado: un imperativo para la Bioética*, Madrid, Comillas, 2011.
173. LÓPEZ, M^a. C., "La aplicación gadameriana de la phronesis a la praxis", en *Contrastes: revista internacional de filosofía*, Nº 6, 2001, pp. 79-98.
174. MACKLIN, R., "Dignity is a useless concept", *British Medical Journal*, nº 327, 2003, pp. 1419-1420.
175. MARCOS DEL CANO, A. M^a., "A vueltas con la eutanasia", en *Dilemas bioéticos actuales: investigación biomédica, principio y final de la vida*, Madrid, Dykinson, Universidad Pontificia de Comillas, UNED, 2012, pp. 177-203.
176. MARCOS DEL CANO, A. M^a., "Bioethics and health law: the living will. Proposal to create a living will record in Europe", en *25th IVR World Congress: Law, Science and Technology*, 2012, pp. 1-4, <http://digital-b.ub.uni-frankfurt.de/frontdoor/index/index/docId/24931>.
177. MARCOS DEL CANO, A. M^a., *Bioética y Derechos Humanos*, Madrid, UNED, 2011.
178. MARCOS DEL CANO, A. M^a (coord.), *Bioética, Filosofía y Derecho*, Melilla, UNED, 2004.
179. MARCOS DEL CANO, A. M^a., *La Eutanasia. Estudio Filosófico-Jurídico*, Madrid, Ed. Marcial Pons, 1999.
180. MARCOS DEL CANO, A. M^a., "La autonomía del paciente en los supuestos de incapacidad", en JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., (coord.), *Bioética y Bioderecho: reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*, Granada, Comares, 2008, pp. 183-206.
181. MARCOS DEL CANO, A. M^a., "La toma de decisiones a final de la vida: el testamento vital y las indicaciones previas", en *Moralia*, nº 92, 2001, pp. 491-518.
182. MARINA, J.A, y VÁLGOMA, M^a, *La lucha por la dignidad*, Barcelona, Ed. Anagrama, 2005.
183. MARITAIN, J., *El hombre y el Estado*, Madrid, Ediciones Encuentro, 1983.
184. MARTÍN, M., ALTISENT, R. Y DELGADO, M.T., "La intimidad, la confidencialidad y el secreto médico en la relación clínica con adolescentes", en DE LOS REYES, M. y SÁNCHEZ

- JACOB, M. (Eds.), *Bioética y pediatría*, Madrid, Ergon, 2010, pp. 341-350.
185. MARTÍN, M., “Ciencia, tecnología y participación ciudadana”, en TORO, B., y TALLONE, A., (Coords.), *Educación, valores y ciudadanía*, Madrid, Fundación SM, 2010, pp. 41-58.
186. MARTÍNEZ-CALCERRADA, L Y DE LORENZO Y MONTERO, R., *Derecho Médico: Tratado de Derecho Sanitario*. Tomo I, Madrid, Ed. Colex, 2001.
187. MARTÍNEZ, C. “La protección jurídico-civil de la persona por razón de la menor edad (Una aproximación teleológica a las instituciones de asistencia y protección de menores en nuestro Derecho civil)”, en *Anuario de Derecho Civil*, Vol. 45, nº 4, 1992, pp. 1391-1498.
188. MARTÍNEZ MORÁN, N. (Ed.), *Utopía y realidad de los derechos humanos en el cincuenta aniversario de su declaración universal*, Madrid, UNED, 2000.
189. MARTÍNEZ MORÁN, N. (Coord.), *Bioteología, Derecho y Dignidad Humana*, Granada, Comares, 2003.
190. MASIÁ, J., “El arte de la mediación”, en MASIÁ, J., DOMINGO MORATALLA. T., y OCHAITA, A., *Lecturas de Paul Ricoeur*, Madrid, Comillas, 1998, pp. 3-121.
191. MEDRANO, J., “La competencia y su valoración”, en *Newsletter de la Sociedad Española de Psiquiatría Legal* (on line), junio 2002, sin paginar. Disponible web: bit.ly/Jwnwgw (accedido el 30 de abril de 2012).
192. MENDOZA-ROMOS, M.A., "Aspectos éticos y legales del consentimiento informado en la práctica e investigación médica", en *Gaceta Médica de México* (on line), Vol. 139, nº 2, Mar-Abr. 2003, pp. 184-187. (Accedido en 1 de mayo de 2012). Disponible web: <http://bit.ly/JLFAAJ>.
193. MERMALL, T., “Entre 'epísteme' y 'dóxa': El trasfondo retórico de la razón vital”, en *Revista Hispánica Moderna* Año 47, No. 1, Jun., 1994, pp. 72-85.
194. MILL, J.S., *Sobre la libertad*, Madrid, Ed. Aguilar, 1971.
195. MILLAR, B., “Autonomy”, en Post, S., (Ed. in chief), *Encyclopedia of Bioethics*, Ed. McMillan, New York, 3rd ed, 2004, pp. 246-251.
196. MONTESANO, H., "El debate sobre el término 'bioética', analizado en un contexto histórico y discursivo", en *Aesthetika* (on line). Vol. 5, Núm. 1, septiembre 2009, pp. 21-26 (Accedido el 1 de mayo de 2012). Disponible web: <http://bit.ly/InogpB>.
197. MORA, S., y RUEDA, P., *El principio del interés superior del niño*, San José, Ofiprinte, 2004.

198. O'CALLAGHAN, X., *Compendio de Derecho Civil*, Madrid, Edersa, 2004.
199. OGANDO, B. y GARCÍA, C., "Consentimiento informado y capacidad para decidir del menor maduro", en *Pediatría integral*, Vol. XI, Núm. 10, 2007, pp. 877-883.
200. OGANDO, B. y GARCÍA, C., "Veinticinco siglos de paternalismo, 25 años de autonomía: una aproximación histórica a los cambios en la relación clínica", en *Rev Calidad Asistencial*, Vol. 21, nº 3, 2006, pp. 164-169.
201. OQUENDO, A., "Más allá de la democracia deliberativa", en *Polis*, nº 10, 2005, on-line, sin paginar (accedido el 18 enero 2013). Accesible web en: <http://polis.revues.org/7484>.
202. PARKER, S., "The best interests of the Child. Principles and problems", en *International Journal of Law and the Family*, Vol. 8, 1, 1994, pp. 26-41.
203. PECES-BARBA, G., *La dignidad de la persona desde la Filosofía del Derecho*, Madrid, Dykinson, 2003.
204. PÉREZ LUÑO, A.E., *Derecho Humanos, Estado de Derecho y Constitución*, Madrid, Tecnos, 1999.
205. PÉREZ LUÑO, E., "Ciudadanía y definiciones", en *DOXA, Cuadernos de Filosofía del Derecho*, nº 25, 2002, pp. 177-211.
206. PÉREZ, J.L., "Kant y la dignidad humana", en CASTRO, A., CONTRERAS, F.J., LLANO F.H., PANEA, J. M., *A propósito de Kant. Estudios conmemorativos en el bicentenario de su muerte*, Sevilla, Ed. Innovación Lagares, 2004, pp. 293-306.
207. PIAGET, J. *Los estadios del desarrollo intelectual del niño y del adolescente*, La Habana, Ed. Revolucionaria, 1968.
208. PIAGET, J., *Seis estudios de Psicología*, Barcelona, Seix Barral, 1975.
209. PLAIDS, M., "Karen Ann Quinlan cumple hoy 10 años en coma", en *El País*, 15 de abril de 1985.
210. PLATÓN, *Leyes*, edición de PABÓN, J.M., y FERNÁNDEZ-GALEANO, M. (Trads.), Madrid, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 1999.
211. POST, S., (Ed. in chief), *Encyclopedia of Bioethics*, New York, Ed. McMillan, 3rd ed, 2004.
212. POTTER, V.R., "Bioethics, the science of survival", en *Perspectives in Biology and Medicine*, 14, 1970, pp. 120-123.

213. POTTER, V.R., *Bioethics: Bridge to the Future*, New Jersey, Ed. Prentice-Hall, 1971.
214. PULIDO, M., “Libertad religiosa y los límites constitucionales de las creencias religiosas”, en *Repertorio Aranzadi del Tribunal Constitucional*, núm. 2/2002, pp. 1291-1300.
215. REDER, P., y FITZPATRICK, G., “What is sufficient understanding?”, en *Clinical child psychology and psychiatry* (on line), Vol. 3, Núm. 1, pp. 103-113 (Accedido el 1 de mayo de 2012). Disponible web: <http://bit.ly/JADHt6>.
216. RENDTORFF, J. *Basic ethical principles in European bioethics and biolaw*. 2 Vols., Barcelona, Instituto Borja de Bioética, 2000.
217. RICOEUR, P., “Avant la loi morale: l'éthique”, en *Encyclopaedia Universalis*. Supplément II., Les Enjeux, Paris, 1985, p. 42-45.
218. RICOEUR, P., *Sí mismo como otro*, México D.F. – Madrid, Siglo XXI editores, 2001.
219. RIQUELME, R., “La carta magna de los derechos del niño. Progresos y desafíos”, en HERNÁNDEZ, M. (Dir.) *Los derechos de los niños: responsabilidad de todos*, Murcia, Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia, 2007, pp. 95-138.
220. ROA-CASTELLANOS, R.A., y BAUER, C., “Traducción de los textos sobre el imperativo bioético y la biopsicología de Fritz Jahr”, *Revista Latinoamericana de Bioética*, Vol. 9, Núm. 2, Edición 17, 2009, pp. 92-105 (accedido el 1 de mayo de 2012). Disponible web: <http://bit.ly/JAnqo7>.
221. ROMEO CASABONA, C. M^a., “El Consentimiento Informado en la relación entre el médico y el paciente: Aspectos Jurídicos”, en *Cuadernos de la Fundació Victor Grífols i Lucas*, N^o 5, 2002, pp. 63-134.
222. ROMEO CASABONA, C.M., *Los Genes y sus leyes. El Derecho ante el genoma humano*, Bilbao-Granada, Fundación BBVA-Comares, 2002.
223. ROTH, L. H., MEISEL, A. y LIDZ, C. W., "Tests of competence to consent to treatment", en *American Journal of Psychiatry*, n^o 134, 1977, pp. 279-284.
224. RUIZ, J.M^a., “El valor jurídico de las decisiones del menor maduro”, en DE LA TORRE, J., *Adolescencia, menor maduro y bioética*, Madrid, Comillas, 2011, pp. 101-142.
225. SÁNCHEZ JACOB, M., “El menor maduro”, *BOL PEDIATR*, n^o 193, Vol. 45, 2005, pp. 156-160.
226. SÁNCHEZ-CALERO, B. *La actuación de los representantes legales en la esfera personal de*

menores e incapacitados, Valencia, Tirant Lo Blanch, 2005.

227. SANTO TOMÁS, *Suma de Teología*, Edición dirigida por los Regentes de Estudios de las Provincias Dominicanas de España, Madrid, Biblioteca de Autores Cristianos, 2001.
228. SANTOS, M., "The convention on the rights of the child", en VVAA, *Manual of human rights reporting*, Geneva, United Nations, 1997, pp. 393-504.
229. SASS, H. M., "El pensamiento bioético de Fritz Jahr 1927-1934", en *Aesthetika* (on line). Vol. 6, Núm. 2, abril 2011, pp. 20-33 (Accedido el 1 de mayo de 2012). Disponible web: bit.ly/JQfZKR.
230. SEPÚLVEDA, G., "Autonomía moral: Una posibilidad para el desarrollo humano desde la ética de la responsabilidad solidaria", en *Revista de Psicología de la Universidad de Chile*, Vol. XII, Nº 1, 2003, pp. 27-35.
231. SGRECCIA, E., y CASINI, M., "Diritti umani e bioética", en *Medicina e Morale*, 1, 1999, pp. 17-47.
232. SHAW, M., "Competence and consent to treatment in children and adolescents", en *Advances in Psychiatric Treatment*, vol. 7, 2001, pp. 150-159.
233. SIMÓN P., y BARRIO, M^a, "La capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias: Un problema ético y jurídico", en *Rev. Esp. Pediatr.* Vol. 53, Nº 2, 1997, pp. 107-118.
234. SIMÓN, P. y JÚDEZ, J., "Consentimiento informado", en GRACIA, D. y JÚDEZ, J., (Ed) *Ética en la práctica clínica*, Madrid, Triacastela, 2004, pp. 33-54.
235. SIMÓN, P., "El Consentimiento Informado: abriendo nuevas brechas", en *Cuadernos de la Fundació Victor Grífols i Lucas*, Nº 5 (Problemas Prácticos del Consentimiento Informado), 2005, pp. 11-62.
236. SIMÓN, P., "La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente", conferencia impartida dentro de la jornada celebrada el 26 de mayo de 2006 en Barcelona, bajo el título Aproximación al problema de la competencia del menor, organizada por Fundación Victor Grifols i Lucas.
237. SIMÓN, P., *El consentimiento informado*, Madrid, Triacastela, 2000.
238. SINGER, P., *Liberación animal*, Madrid, Ed. Trotta, 1999.
239. SINGER, P., *Practical Ethics*, New York, Cambridge University Press, 3rd Ed., 2011.
240. SIURANA, J.C., "Ética de las decisiones clínicas ante pacientes incapaces", en *Veritas*, vol. I, nº

- 15, 2006, pp. 223-244.
241. SKIVENES, M., “Judging the Child’s Best Interests: Rational Reasoning or Subjective Presumptions?”, en *Acta Sociologica*, nº 53, 2010, pp. 339-353.
242. SMITH, L. “Piaget’s model”, en GOSWANI, U., (ed) *Blackwell handbook of childhood cognitive development*, Oxford, Ed. Blackwell, 2002, pp. 515-537.
243. SOTELO, J., LAZO, C.M. y ARANDA, G., “El derecho a la participación de la infancia en los medios de comunicación”, en *Derecom*, on line, Nº 11, Sep-Nov, 2012, pp. 1-3. (Accedido el 14 de enero de 2013). Disponible en: <http://www.derecom.com/numeros/articulo0111.html>
244. SUAREZ, R.G., y ARMAS, A. “Hospitales Promotores de Salud para la infancia y la adolescencia. Derechos del Niño hospitalizado. Estudio en hospitales de Canarias”, en *Canarias Pediátrica*, nº 36, 2012, pp. 17-23.
245. SUAREZ, R.G., “Carta europea de los derechos del niño hospitalizado”, *LXI Congreso de la Asociación Española de Pediatría*, Granada, 31 de mayo de 2012. Disponible on line: http://www.repsdi.es/wp-content/uploads/2013/03/CEDIH_RGS_PonenciaAEP.pdf
246. TAMARIT, J.M. “Responsabilidad penal de terceros ante la negativa a la transfusión de sangre de testigo de Jehová menor de edad con resultado de muerte”, en *Actualidad Jurídica Aranzadi*, núm. 325, 1998, pp. 1 y ss..
247. TERRIBAS, N., “Comité de ética asistencial”, en ROMEO CASABONA, C. M^a., *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Tomo I, Granada, Ed. Comares, 2011, pp. 390-401.
248. TORO, B., “Participación y valores ciudadanos”, en TORO, B., y TALLONE, A., (Coords.), *Educación, valores y ciudadanía*, Madrid, Fundación SM, 2010, pp. 23-28.
249. TORRALBA, F., “Los límites del principio de autonomía, consideraciones filosóficas y bioéticas”, en *Labor Hospitalaria*, nº 251, 1999, pp. 19-31.
250. TORRALBA, F., “The limits of the Autonomy principle. Philosophical considerations”, en RENDTORFF, J. *Basic ethical principles in European bioethics and biolaw*. Vol. II. Partner’s research. 2000, pp. 217-236.
251. United Nations High Commissioner for Refugees, *Guidelines on Formal Determination of the Best Interests of the Child*, 2006. Texto íntegro disponible en: <http://uni.cf/PPkxnl> (accedido el 1 de septiembre de 2012).
252. VAN BUEREN, G., *The International Law on the Rights of the Child*, La Haya, Martinus Nijhoff Publishers, 1998.

253. VERHELLEN, E., *La convención sobre los derechos del niño: trasfondo, motivos, estrategias, temas principales*, Amberes, Garant, 2002.
254. VVAA, “1927: Bioética y biopolítica” (editorial), en *Aesthetika* (on line). Vol. 5, Núm. 1, septiembre 2009, pp. 1-3 (Accedido en 1 de mayo de 2012). Disponible web: <http://bit.ly/KsPUwW>.
255. VVAA, *La ética y el Derecho ante la Biomedicina del futuro*, Bilbao, Cátedra interuniversitaria de Deusto, 2006.
256. VVAA., “Documento final del Grupo de Expertos en Información y Documentación Clínica, promovido por la Subsecretaría de Sanidad y Consumo. Suscrito el 26 de noviembre de 1997”, en *Anales* (on line), nº 3, Vol. 21, sin paginar, disponible web: <http://bit.ly/KsQzOU> (accedido el 1 de mayo de 2012).
257. WEITHORN, L. A. y CAMPBELL, S. B. “The competency of children and adolescents to make informed treatment decisions”, en *Child Development*, nº 6, Vol. 53, 1982, pp. 1589-1598.
258. WHEELER, R., “Gillick or Fraser? A plea for consistency over competence in children”, en *British Medical Journal*, Vol. 332, abril 2006, p. 807.
259. ZERMATTEN, J., *El interés superior del niño. Del análisis literal al alcance filosófico*, Valais, Institut International des droits de l'enfant, 2003. Disponible web en http://www.childsrighs.org/html/documents/wr/2003-3_es.pdf (accedido el 1 de febrero de 2012).
260. ZUBIRI, X., *Sobre el Hombre*, Alianza, Madrid, 1986