

BIOÉTICA INFANTIL: PRINCIPIOS, CUESTIONES Y PROBLEMAS

Agustín Lozano Vicente¹

Resumen: Partiendo de la bioética materialista, desarrollada por el filósofo español Gustavo Bueno, y realizando una revisión actualizada de la bibliografía existente, se presentan los principios de la bioética infantil, una clasificación de las cuestiones que se plantean en este ámbito de conocimiento, así como los principales problemas que se suscitan al incorporar al niño como sujeto del quehacer bioético. La finalidad del presente trabajo es mostrar cómo, a partir del estatus del niño, la bioética infantil presenta características irreductibles a la forma de enfocar las cuestiones y problemas que se originan en la bioética estándar, que tiene como referencia al sujeto autónomo adulto.

Palabras clave: bioética infantil, ética, moral, derecho, persona

Children's bioethics: principles, issues and problems

Abstract: From materialistic bioethics developed by the Spanish philosopher Gustavo Bueno and performing an updated review of the existing literature, I present the principles of bioethics child, a classification of issues that arise in this area of knowledge as well as the main problems that arise when incorporating the child as a subject of the bioethical issues. The purpose of this paper is to show how from the status of the child, the children's Bioethics is irreducible to the matters dealt with by the standard bioethics, which it takes like reference to the adult subject.

Key words: children's bioethics, ethics, moral, law, person

Bioética infantil: princípios, questões e problemas

Resumo: Com base na Bioética materialista desenvolvida pelo filósofo espanhol Gustavo Bueno e realizando uma revisão atualizada da literatura existente, são apresentados os princípios da Bioética Infantil, uma classificação das questões que surgem neste campo de conhecimento, bem como os principais problemas que surgem ao incorporar a criança como um sujeito do trabalho bioético. A finalidade deste presente trabalho é mostrar como a partir do status da criança, a Bioética infantil apresenta características irreduzíveis a uma forma de focar as questões e problemas que surgem na bioética padrão, que tem como referência o sujeito autónomo adulto.

Palavras-chave: bioética infantil, ética, moral, direito, pessoa

¹ Servicios Sociales, Ayuntamiento de Avilés, España

Correspondencia: agusloza1@gmail.com

Introducción

El concepto de “niño” no ha sido unívoco a lo largo de la historia, sino que ha ido evolucionando. En este sentido, el profesor Diego Gracia señala que: “el modo como se defina la infancia acaba teniendo inmediatamente consecuencias morales, que es preciso estudiar. El niño ha sido siempre para la sociedad un problema moral” (1:29).

Uno de los aspectos del quehacer bioético que presenta mayores dificultades es el referido a las decisiones en torno a grupos vulnerables, entre los que se encuentran los menores de edad(2). Las decisiones terapéuticas en los casos de recién nacidos prematuros o malformados, las discapacidades, el consentimiento informado pediátrico, el aborto en adolescentes, etc., requieren de un tratamiento específico y diferenciado para cada caso y contexto. Pero ese análisis particular no invalida, sino que agradece de unas coordenadas que actúen como marco general de referencia. Es en este contexto en el que se sitúa el presente trabajo. La principal referencia la constituye la reflexión y práctica bioética en contextos clínicos, pero sin desconocer que esta rama de la disciplina bioética sirve como paradigma para otros ámbitos, como pueda ser la intervención de los servicios públicos de protección de menores(3).

En el desarrollo de este trabajo, se ha tenido en cuenta principalmente la propuesta de bioética materialista desarrollada por el profesor Gustavo Bueno, así como la exposición sobre los problemas y doctrinas bioéticas realizada por el profesor David Alvargonzález(4,5). Desde estas coordenadas teóricas, es relevante para el propósito del presente trabajo señalar que los problemas a los que se enfrenta la bioética humana (en sentido amplio) no son exclusivamente bioéticos, sino también, y de forma conflictiva, biomorales, biojurídicos o políticos. La razón estriba en que los sujetos que figuran como términos del campo bioético (en sentido amplio) se nos presentan a escala universal y distributiva, y esto configura el ámbito específico de la “ética”. La ética es “universal y distributiva”, pues todos y cada uno de los individuos de la especie humana son su referencia, no pudiendo existir discriminaciones por motivos de sexo, edad, raza, o cualesquiera otro. Pero esos sujetos humanos también aparecen con-

figurados a escala atributiva, esto es, como sujetos “enclasadados” en normas morales, culturales y políticas particulares de los distintos agrupamientos humanos (familias, clases sociales, culturas, naciones). Las normas morales se ordenan a la preservación y promoción de la vida de los individuos en tanto que aparecen configurados en estos grupos sociales. Las normas morales no son universales, porque los grupos humanos son distintos, dados a escala histórico-cultural y muchas veces en conflicto mutuo. Se puede decir entonces que las normas jurídicas, en numerosos casos, tienen como objetivo canalizar y resolver (en la medida de lo posible) los conflictos entre normas morales y éticas.

Dicho esto, exponemos en primer lugar los principios que constituirían la bioética infantil, seguido de una clasificación de las cuestiones más relevantes abordadas en este ámbito de conocimiento. A continuación, se señalan brevemente los principales problemas que se originan en la reflexión y práctica bioética con menores de edad, así como la manera en que se afrontan.

Al objeto de desarrollar este trabajo, se ha realizado una revisión actualizada de la bibliografía, ya que en la disciplina bioética existe un amplio desarrollo de asuntos relacionados con la atención a los menores, siendo un terreno en el que se movilizan tanto cuestiones relacionadas con reglas de actuación profesional como principios bioéticos generales(6).

Principios de la bioética infantil

La bioética, al constituir un campo doctrinal y de conocimiento, es susceptible de ser analizada gnoseológicamente. Desde el materialismo filosófico, los campos científicos se analizan a partir de tres ejes: sintáctico, semántico y pragmático. El eje sintáctico está compuesto por términos, relaciones y operaciones. Clasificaremos los principios de la bioética infantil desde la perspectiva del eje sintáctico. Asimismo, desde la bioética materialista puede afirmarse que lo que se contiene bajo la denominación de “bioética”, en tanto que disciplina, es expresable mediante un conjunto de *principios* y de un conjunto de *reglas* de actuación. Se postula una relación dialéctica circular entre principios y consecuencias, en virtud de la cual los

principios lo son precisamente en función de sus consecuencias, a través de su “alianza” con otros principios. La función de los llamados principios generales no sería tanto de “fundamentación”, cuanto de “coordinación” y “sistematización” de realidades prácticas y reglas de actuación a una escala de complejidad racional cada vez mayor(4,5).

Principio de los términos

Comenzamos por establecer quiénes constituyen y cómo se definen los términos elementales del campo de la bioética infantil. Siguiendo la propuesta de la bioética materialista, los términos elementales del campo de la bioética lo forman los sujetos humanos individuales corpóreos, definidos por la autodeterminación como principio constitutivo de la realidad práctica del sujeto operatorio.

“El carácter materialista de este principio se aprecia en el criterio de la individualidad corpórea que utiliza, y contrasta con las concepciones bioéticas que parten de la conciencia, del espíritu o incluso de la persona indeterminada, en cuanto sujeto de derechos o deberes, en el que se ha abstraído (aunque no se haya negado) su carácter corpóreo(4:80)”.

Siendo esto así, se enuncia el *principio de la individualidad corpórea del niño* como término elemental de la bioética infantil. Entonces, es necesario reconocer que, sin perjuicio de la continuidad sustancial (genética) con los estadios previos, el parto supone un cambio de estatus del neonato que pasa de depender de un organismo concreto (la mujer embarazada, aunque no sea la madre genética) a depender del grupo social (padres, familia extensa, tutores...), a la par que se inicia el desarrollo de su identidad personal y su progresiva autodeterminación. Se considera entonces que la individualidad somática del niño viene dada por la existencia de rasgos psicosomáticos irreductibles tanto a etapas evolutivas anteriores (cigoto, embrión, feto) como posteriores (persona adulta), con todo lo que esto significa desde el punto de vista somático, ético, moral y legal(7).

La importancia de la labor de delimitación conceptual de la individualidad corpórea del niño se justifica por la evolución histórica del concepto

de “niño” y las evidencias científicas sobre su realidad, así como por la repercusión que esta delimitación conceptual puede desempeñar en relación con las cuestiones bioéticas(1,8).

Se muestran de forma abreviada algunos resultados de las ciencias del presente que avalarían la constitución de la niñez como una realidad individualizada con la característica de universalidad distributiva.

En primer lugar, y resumiendo las conclusiones de algunos estudios de antropología física, desde los primates menos evolucionados hasta el *Homo sapiens*, se habría producido un aumento en la duración del periodo infantil, pero los rasgos orgánicos más característicos de la niñez serían exclusivos del género *Homo*. La duración de la niñez² se puede justificar desde el punto de vista fisiológico, ya que en esta etapa se produce una relativa inactividad del sistema hipotálamo-hipófisis-gónadas, que resulta en un claro retraso de la pubertad y de la madurez sexual. Después del nacimiento y durante los primeros dos años de vida, los niveles en sangre de andrógenos y estrógenos son elevados, lo que contribuye a la rápida velocidad del crecimiento corporal y desarrollo neuromotor. A partir de los dos años, el nivel de estas hormonas disminuye drásticamente y no volverá a elevarse hasta el comienzo de la adolescencia. En los seres humanos esta baja producción de andrógenos adrenales contribuiría de manera eficaz a intercalar un largo período de niñez entre la infancia y la fase juvenil(9,10).

Por otra parte, se ha apuntado que la posición bípeda y tener que sujetar la musculatura de la cadera ocasiona que la pelvis femenina adquiera una forma tal que estrecha el canal del parto. El crecimiento encefálico del feto imposibilitaría su tránsito por este estrecho canal, por lo tanto, la criatura humana nace siempre prematura, con una notable inmadurez (neuromotriz, perceptiva, muscular) que obliga a protegerla durante un largo periodo de tiempo. De hecho, un infante no alcanza las capacidades locomotoras de un chim-

² En la obra de Bogin y Bermúdez se establecen las siguientes etapas del desarrollo infantil: infancia, niñez, fase juvenil y adolescencia. La niñez sigue a la infancia, una vez que el infante es destetado, y finaliza en torno a los 7 u 8 años, en la que comienza la fase juvenil. Entre los 12 y los 18 años tiene lugar la adolescencia, que sería la última etapa de nuestro desarrollo antes de llegar al periodo de adulto.

pancé recién nacido hasta que no cumple un año de vida. Durante este tiempo, nuestro cerebro sigue creciendo a ritmo igual al del periodo fetal y al final de ese primer año de vida extrauterina llegamos a dar nuestros primeros pasos como seres bípedos. El desarrollo psicofísico, emocional, el aprendizaje del lenguaje, etc., requieren de un ámbito de relaciones personales de textura grupal, que caracteriza y condiciona nuestro modelo sociobiológico, sin el cual el niño sufriría graves e irreparables retrasos en su desarrollo intelectual y personal, como han puesto de manifiesto los casos documentados de “niños salvajes” (11,12).

En segundo lugar, la niñez también adquiere caracteres normativos en el ámbito del desarrollo cognitivo. Sin poder hacer una exposición exhaustiva acerca de las diversas teorías y polémicas existentes en el campo de la epistemología genética y la psicología evolutiva transcultural, la conclusión general, y sin duda la más importante, es que el desarrollo cognitivo, partiendo de un punto inicial de referencia, compartido en algunas de sus características con otras especies de primates, mantiene el mismo tipo de principios y procesos cognitivos, aunque las estructuras y estadios puedan diferir en cada contexto sociocultural. Dicho de otro modo, el desarrollo cognitivo no consistiría tanto en un progreso unidireccional y teleológico hacia un estadio final predeterminado y presente en todas las culturas, (crítica habitual, apareciendo entonces el “relativismo cultural” como la única alternativa al “universalismo” en el estudio del desarrollo cognitivo); se trataría más bien de un progreso definido retrospectivamente para cada contexto sociocultural, a partir de unas disposiciones psicobiológicas compartidas y por medio de unos principios y procesos cognitivos comunes. Con todo, las investigaciones resaltan que los niños de la mayor parte de las culturas del mundo alcanzan el estadio de las operaciones concretas, definido en la teoría de Piaget, aun mostrando una gran variabilidad cultural en cuanto a la velocidad y orden de adquisición de las diferentes estructuras cognitivas (13-15).

Respecto de las consecuencias que el concepto de “niño” tiene en relación con las cuestiones bioéticas (en sentido amplio, incluyendo por tanto el bioderecho), se destacaría la estrecha vinculación entre el ordenamiento jurídico y las ciencias del

desarrollo humano, en concreto las disciplinas biomédicas y psicológicas. El ordenamiento legal amparado por el conocimiento biomédico descubre que para establecer el estatus legal de persona como sujeto de derechos y deberes hay que discriminar entre conceptos como “cigoto”, “embrión” y “feto”, o tener presente conceptos definidos como “independencia corporal” (16). Por otra parte, en la doctrina jurídica se establece la distinción entre “capacidad jurídica” y “capacidad de obrar”. La capacidad jurídica se define como la aptitud o idoneidad abstracta para ser sujeto de derechos y obligaciones. Se predica de toda persona desde que nace con vida, una vez producido el entero desprendimiento del seno materno y hasta el momento de su muerte, ya que esta implica la extinción de la personalidad civil. Por el contrario, la capacidad de obrar es la posibilidad de actuar o llevar a cabo actos jurídicos concretos con plena validez y eficacia, exigiéndose para ello, lógicamente, la concurrencia de ciertos requisitos de edad o de capacidad y autonomía personal que permitan comprender el alcance y significado de las actuaciones que se pretende realizar. Es decir, la capacidad de obrar se determinaría por la llamada “capacidad natural” del menor, que se define como la capacidad de entendimiento y juicio necesarias para comprender el alcance y consecuencias del acto de que se trate y adoptar una decisión responsable; es una cualidad del sujeto que debe ser valorada caso por caso (criterio casuístico, frente al cronológico), en relación a la decisión de que se trate (17). Pues bien, para evaluar dicha capacidad se postulan una serie de principios, habilidades y requisitos formales para que se pueda considerar que una decisión ha sido tomada de forma autónoma y madura. Se recurre a los resultados de los estudios sobre psicología moral en el niño, puesto que “sirve como argumento potente que permite explicar, si no fundamentar, la evolución que ha tenido el pensamiento jurídico sobre la capacidad de los menores para tomar decisiones en los últimos 25 años” (18:45). De otro modo, en la doctrina jurídica el concepto de “menor de edad”, y pese al carácter ficcional que se le atribuye (19), nace como consecuencia de tener muy presentes los resultados de las ciencias del desarrollo humano a la hora de establecer el estatus, capacidades, derechos y deberes del niño (20,21).

Sin embargo, el campo de la bioética incluye también a los individuos abstraída su personalidad (embriones, fetos, neonatos) o a sus partes formales constitutivas (miembros, tejidos, vísceras, órganos). Pero esto no tiene por qué suponer entonces que la bioética se circunscribe a los “individuos corpóreos” o sus partes formales, mientras que la ética, la moral o el derecho tratarían exclusivamente con “personas”. La referencia a la “persona” resulta insoslayable como termino *ad quem* del desarrollo ontogenético y, en este sentido, la bioética ya considera a individuos que son personas o que van a llegar a serlo, como sucede con el niño⁽⁵⁾.

Principio de las relaciones

En el contexto de las relaciones de los sujetos humanos con otros individuos se enunciaría el principio de grupalidad, por el cual los individuos se relacionan no ya meramente con otros individuos humanos, considerados en general (como individuos indeterminados dados en el conjunto de la “humanidad”), sino con grupos finitos delimitados (la familia nuclear y extensa, clase social) frente a otros grupos. Por otra parte, y como consecuencia del principio de grupalidad, se reconoce el principio de la codeterminación entre el sujeto y su grupo de referencia, en orden a la constitución de los procesos de autodeterminación personal o libre⁽⁴⁾.

Dicho esto, y recogiendo el sentido del principio de grupalidad y de codeterminación, se enunciaría el *principio de vinculación del niño* a grupos sociales de referencia. Se resalta así el reconocimiento de la necesidad de la pertenencia del niño a grupos finitos, como por ejemplo la familia (nuclear, extensa, de acogida o adopción), en el sentido apuntado en el Preámbulo de la *Convención sobre los Derechos del Niño*³.

Principio de las operaciones

El principio general que rige las operaciones del individuo es el principio de autodeterminación, que se concreta en la promoción de la *fortaleza* de los individuos, por decirlo en términos de la

ética de Espinosa (que implica, por tanto, la potenciación de la *firmeza* y de la *generosidad* entre los demás individuos del grupo de referencia); “autodeterminación” que no se ha de confundir con el supuesto “principio de autonomía” de la bioética liberal^(20,21). La autodeterminación es el proceso mediante el cual la persona se constituye, a través de sus actos, junto a las personas que conforman su grupo de pertenencia. Los grupos (a escala familiar, clase social, nacional), a partir de sus normas sociales (éticas, morales, legales) vigentes, tienen la obligación ética de sostener y promocionar la autodeterminación personal de sus miembros. De este modo, la autodeterminación del sujeto se conforma y alcanza por su inclusión y participación en grupos sociales de referencia, con normas heterónomas establecidas y que los individuos asimilan, acatan, modifican o incumplen según los casos y circunstancias y con consecuencias variables para su trayectoria vital⁽⁴⁾.

El niño, sobre todo en los primeros años de vida, es el destinatario de la generosidad de su grupo social, de cara a asegurar su salud, supervivencia y evolución como sujeto personal. Progresivamente, según muestran los estudios sobre el desarrollo moral⁽¹⁸⁾, y siguiendo el principio de las relaciones, desarrollará su firmeza como individuo y la generosidad hacia su grupo social, así como hacia otros grupos a los que se vincule. Se señalaría así el *principio de autodeterminación evolutiva del niño*, ya que se trata de un proceso abierto, gradual o susceptible de avances rápidos, pero también retrocesos si desfallece la firmeza del individuo o falta la generosidad del grupo.

Clasificación de las cuestiones abordadas por la bioética infantil

Los asuntos abordados por la bioética antrópica (consentimiento informado, confidencialidad, eutanasia, aborto, etc.), en sentido amplio (esto es, incluyendo cuestiones éticas, pero también, y de forma conflictiva, morales, jurídicas o políticas), conciernen, de forma predominante, a la relación entre el sujeto destinatario de las intervenciones con el profesional de la disciplina sociosanitaria (médico, psicólogo), en el contexto de los nuevos problemas ocasionados por la medicina altamente tecnificada de las sociedades biotecnológicas⁽⁵⁾.

³ “Reconociendo que el niño, para el pleno y armonioso desarrollo de su personalidad, debe crecer en el seno de la familia, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión”.

Estos mismos problemas y cuestiones también se manifiestan en el caso de los menores de edad, aunque, desde el punto de vista de la reflexión bioética, presentarían unas características propias derivadas del propio estatus del menor.

En la siguiente tabla se muestran los tres tipos de normas antropológicas en las que se desarrollan los asuntos abordados por la bioética infantil, teniendo en cuenta que el menor, la familia o tutores, y los profesionales de la atención sociosa-

nitaria constituyen la triada básica de relaciones, y que los tres tipos de normas, en la práctica, se encuentran estrecha e inevitablemente interrelacionados (por ello se representan con línea punteada). En la última fila se enumeran algunas de las transformaciones sociales que ejercen como contexto determinante en el desarrollo de la bioética infantil (5).

Respecto de la bioética infantil, se estaría produciendo una situación similar a la señalada por

Tabla 1. Clasificación de las cuestiones abordadas por la bioética infantil.

ESPACIO ANTROPOLÓGICO		Triada relacional básica: profesionales sociosanitarios, grupo familiar o tutores y menores
TIPO DE NORMAS		
DISTRIBUTIVO	BIOÉTICA	Cuestiones y problemas relacionados con la propia constitución de la individualidad orgánica del niño: el aborto, el infanticidio, los límites de la viabilidad de recién nacidos prematuros, la reanimación, la eutanasia en el periodo neonatal, cuidados paliativos en pediatría, las discapacidades y la atención temprana, el consentimiento y la confidencialidad, la experimentación y ensayos con niños.
	BIOMORAL	Sexualidad infantil y adolescente; morales familiares en conflicto (religiosas, movimiento antivacunas, <i>homeschooling</i> ...); el “menor maduro”; confidencialidad y consentimiento informado.
ATRIBUTIVO	BIOPOLÍTICA	Leyes de salud: obligatoriedad, o no, en la vacunación del niño; Leyes educativas y obligatoriedad de la educación; medidas administrativas o judiciales como garantía del “supremo interés del menor” ante situaciones de maltrato infantil que suponen una intromisión en la moral familiar; amparo jurídico al “menor maduro” frente a las pretensiones del grupo familiar.
Transformaciones históricas como contexto determinante de las cuestiones bioéticas referidas al niño.		La revolución feminista y los nuevos modelos familiares; la proclamación y desarrollo legislativo por parte de los Estados de la <i>Convención de los Derechos del Niño</i> del año 1989; la consolidación de la doctrina del “menor maduro”; la doctrina del “supremo interés del menor”; cambio en las relaciones médico-paciente.

MacCormick, a propósito de su trabajo sobre los derechos del niño(22). Según concluye el autor, la cuestión de los derechos del niño supone un desafío (*test case*) a las teorías de los derechos en general, al menos en la concepción liberal clásica del derecho. De forma análoga, la inclusión del menor como término elemental del campo bioético supone un reto para el sistema de principios y reglas de actuación de las diferentes doctrinas bioéticas (de unas más que de otras), ya que permitiría valorar su capacidad para hacerse cargo del amplio conjunto de realidades o fenómenos (biológicos, éticos, morales, jurídicos) que gravitan en torno al estatus del niño.

Así, por ejemplo, si se toma como término del campo bioético el sujeto definido por el principio de autonomía, autores como Paul Baines(23) han señalado las dificultades que se presentan cuando se intenta aplicar en el caso de los menores. La forma en que los padres, tutores o diversos profesionales se relacionan con los menores a lo largo de su desarrollo supone, de forma necesaria e inevitable, una conjugación de promoción y restricción de derechos y libertades del menor, resultando entonces imposible aplicar íntegramente el principio de respeto a la decisión autónoma del menor. Concluye el autor que, tratándose de menores, de los cuatro principios de la bioética liberal el único indiscutible parece ser el principio de no-maleficencia, lo que le lleva a sostener que la aproximación bioética predominante en asuntos concernientes a adultos quizás requiera de una enérgica revisión crítica antes de ser aplicada en el caso de menores de edad.

Problemas de la bioética infantil

Los principales problemas de la bioética infantil se vincularían fundamentalmente con dos cuestiones entrelazadas e indisociables cuando se trata de menores. La primera alude a la estrecha relación entre las normas (bio)éticas, (bio)morales y (bio)políticas, ya que —y esto constituiría la segunda cuestión— son normas antropológicas inexcusables para la viabilidad y constitución personal del niño como término irreductible del campo bioético.

Así, y comenzando por la segunda cuestión, el principal problema que subyacería a las cuestio-

nes bioéticas con menores se relacionaría con la compleja cuestión de la constitución del sujeto personal a lo largo de su desarrollo ontogenético, atendiendo a la conexión entre sus elementos integrantes, esto es, la individualidad corpórea en desarrollo y la idea (jurídica, moral) de persona presente en el seno de una determinada configuración social(24). La condición de sujeto personal no se alcanzaría de forma espontánea o como un proceso de desarrollo interno de carácter psicológico o biológico. El sujeto adquiere el estatus pleno de persona después de un intervalo variable de tiempo, una vez desprendido del seno materno e integrado en un grupo social de referencia, capaz de otorgar soporte, dignidad y valor a la individualidad personal. Desde esta perspectiva, dado un individuo infante, en condiciones sociales e históricas adecuadas y con un desarrollo ontogenético normalizado, llegará a constituirse como persona. La “constitución” sería a la persona lo que el “nacimiento” es al individuo. Como señalan Csikszentmihalyi y Rathunde(25), la persona no nace sino que se hace (*it follows that persons are not born, but are made*). La constitución de la persona es un proceso y, por lo tanto, a escala ontogenética, está sujeto a evolución individual: “Fue un conjunto de personas aquel que consideró persona al individuo recién nacido, todavía sin el “uso de la razón”, y gracias al cual su personalización puede considerarse como un proceso abierto”(24:220).

Por otra parte, junto al problema de la constitución del sujeto personal, también en el niño se presenta el problema específico de la desconexión, bien temporal (coma, trastornos mentales) o irreversible (enfermos terminales, coma irreversible, deficiencia mental grave), de la persona canónica con su individualidad y las cuestiones bioéticas que de ello se suscitan(26-28).

En relación con la primera de las cuestiones señaladas, no existe un criterio general para decidir entre la prioridad de las normas (bio)éticas, (bio)morales o (bio)políticas cuando ellas entran en conflicto, lo que sucede con frecuencia en los dilemas bioéticos. Las controversias en este aspecto son patentes, movilizándose concepciones de la infancia, tradiciones culturales e históricas, argumentos y doctrinas que buscan avalar cada posición y que han comenzado a tener su plasma-

ción en los ordenamientos legales, sin que exista consenso al respecto(21).

Algunos autores y profesionales son proclives a priorizar un punto de vista (bio)ético (en sentido restringido), que se manifiesta en una actitud de promoción y respeto con las decisiones “autónomas” del “menor maduro” considerado en su individualidad abstracta, incluso aunque las consecuencias de su decisión redunden en un perjuicio para él mismo(17,21). La madurez de una persona, se afirma, sea esta mayor o menor de edad, se mide por sus capacidades formales de juzgar y valorar las situaciones, no por el contenido mismo de los valores que asuma. El paso del “paternalismo” a la “autonomía” es el marco en el que se sitúa la cuestión de la valoración de la capacidad del menor(1,18). Se trataría de una cuestión esencial, ya que la toma de decisiones en el consentimiento informado constituye la máxima expresión y concreción de la autonomía del paciente, teniendo en cuenta además que, en el caso del menor, hay una inversión de la carga de la prueba en relación a la capacidad: se supone que son incapaces y lo que es necesario es demostrar su capacidad, al revés de lo que ocurre en los adultos(17,20).

En cambio, existirían otros autores o profesionales más inclinados por un enfoque (bio)moral, centrado en las relaciones familiares o grupales como ámbito de toma de decisiones, o que proponen una adquisición gradual de espacios de autonomía y toma de decisiones del menor, siempre y cuando estas decisiones no supongan para él un perjuicio irreversible(29). Se reconoce así que “la doctrina del menor maduro” ha sido aplicada con ciertas cautelas y restricciones; en concreto dos: una referida a la edad y otra al tipo de decisión. En general, no se reconoce como “maduros” a menores de catorce años; asimismo, su aplicación a situaciones en las que el menor pueda poner en grave riesgo su salud o su vida ha sido controvertida, ya que subyace la idea según la cual si el paciente menor de edad adopta una decisión perjudicial para su salud lo hace porque no tiene suficiente capacidad. Entonces prevalece la acción protectora y benefactora del grupo social y las instituciones(18). Incluso algunos autores señalan que no se puede dar por supuesto que el menor, aun siendo evaluado como capaz, desea asumir la responsabilidad en la toma de decisiones, supo-

niendo un perjuicio ético para este verse forzado o instado a adoptar una decisión clínica “autónoma” en lugar de decidirla con su familia(30). Se ha señalado que: “Los menores tienen limitaciones serias para ver generalizada su autonomía e incluso tienen derecho a no ser abandonados en su autonomía” (31:111).

En relación con esta cuestión, se puede decir que tan bioética (en sentido amplio) es la regla bioética (en sentido restringido) consistente en limitar la potestad del grupo en nombre de la “autodeterminación” personal, como la norma moral de la autoridad del grupo, por la cual familiares, tutores o profesionales sociosanitarios buscan preservar la integridad del menor ante una decisión nociva adoptada por este(29,32). La actuación paternalista hacia un menor podrá ser una regla de actuación perjudicial cuando efectivamente menoscabe su autodeterminación y desarrollo personal, pero asimismo podrá ser una actuación beneficiosa cuando promueva su desarrollo y bienestar al asesorar y encauzar su comportamiento. En este sentido se ha señalado que: “La defensa de la autonomía debe ir acompañada de un paternalismo razonable que tenga como fin la promoción de la autonomía real de las personas más vulnerables. Ese tipo de paternalismo no solo no contradice el principio de autonomía, sino que resulta ser una de sus condiciones”(33:56).

Pero como criterio general se establecería la prioridad de la regla —de carácter ético— del *supremo interés del menor* frente a la norma moral de la autonomía del grupo, cuando la familia o los tutores actúan de forma dañina hacia el niño y sus actos pueden suponer un grave perjuicio para él mismo. La razón estriba en que si bien el grupo social, y en primer lugar la familia, constituye un requisito irrenunciable, como se ha señalado más arriba, para la supervivencia y constitución del niño como sujeto personal, existiría, en principio, la posibilidad (abierta a partir del parto y lograda la independencia corporal de la madre) de incluir al niño en otros grupos sociales (familia extensa, familia de acogida, adopción, tutela judicial o administrativa) cuando su grupo inmediato de referencia (la familia nuclear, por ejemplo) no cumple con la función de satisfacer las necesidades básicas del niño, se producen episodios de maltrato o adopta decisiones graves para su salud o vida, y

se hace necesario entonces salvaguardar la integridad y dignidad del niño. El tema es ciertamente de una gran complejidad, sobre todo en su aplicación a situaciones y conflictos concretos(34).

Conclusiones

La reflexión y práctica bioética con niños no tiene por qué considerarse como un caso específico del género constituido por el quehacer bioético referido al individuo adulto emancipado y sujeto pleno de derechos y deberes. Especificar significa ir de lo general a lo particular, derivar la especie del género anterior, por lo que resulta lógicamente necesario que lo específico forme parte de lo genérico. Pero en el caso de los niños esto no parece ser exactamente así, por dos motivos principales y estrechamente relacionados. En primer lugar, la irreductible individualidad orgánica del menor a etapas ontogenéticas anteriores o posteriores, así como las peculiaridades del desarrollo psicobiológico infantil (epigenética, periodos sensibles o críticos a la hora de adquirir determinadas estructuras o disposiciones somáticas, cognitivas o afectivas). En segundo lugar, se señalaría que el niño, para su supervivencia y desarrollo personal, depende inexorablemente de la asistencia ética del grupo social, y esto a su vez en función de normas morales (familiares, sociales, culturales) diferentes, en numerosas ocasiones enfrentadas y reguladas jurídicamente por los respectivos Estados. En la “bioética estándar” ya se puede dar por

“constituido” al individuo personal como sujeto responsable, como sujeto de derechos y deberes, en virtud de los cuales la persona se definiría como causa libre de sus actos. Pero en el caso del niño, como señalábamos, su personalización todavía es un proceso abierto y en periodo de constitución. Admitido esto, la forma de afrontar las cuestiones que se suscitan en la bioética infantil no necesariamente reproduce de modo unívoco la estructura del género formado por el “sujeto adulto autónomo” como término de la bioética.

Denburg señala, por ejemplo, cómo el desarrollo de la ciencia epigenética junto con la existencia de periodos sensibles en el desarrollo infantil justificaría adaptar la reflexión y práctica bioética a estas evidencias, en conexión con los derechos humanos y las políticas sociosanitarias destinadas a los niños (synergies between bioethics and human rights for Early Childhood Development policy analysis). El autor, siguiendo a autores como Amartya Sen, se aproxima a la propuesta de la bioética de las capacidades como la más adecuada a los resultados de las investigaciones. Se argumenta así que las implicaciones (bio)éticas del desarrollo infantil temprano, en tanto que capacidad humana irreductible, ofrecerían una justificación para la promoción de políticas de bienestar social, derechos y salud infantil cualitativamente distintas de las políticas sociosanitarias destinadas a la población adulta(35).

Referencias

1. Gracia D. Bioética y pediatría. En: Reyes M, Sánchez M, (eds.) *Bioética y pediatría: proyectos de vida plena*. Madrid: Ergon; 2010: 29-39.
2. Moretones-Suñol G. La bioética neonatal en la literatura científica. *Pediatría Catalana* 2008; 68: 273-288.
3. Mayoral J. Ètica en els serveis socials: infància i adolescència. *Papers d'Acció Social* 2009; 8.
4. Bueno G. *¿Qué es la Bioética?* Oviedo: Pentalfa; 2001.
5. Alvargonzález D. *Bioética: problemas y doctrinas*. Oviedo: Escuela de Filosofía de Oviedo; 2014 (citado 15 Ago 2015). Disponible en: <http://www.fgbueno.es/act/efo070.htm>
6. Martínez C. La actualidad de los principios de la Bioética en Pediatría. *Anales de Pediatría Continuada* 2013; 11(1): 54-57.
7. Alvargonzález D. El comienzo del individuo humano y el aborto provocado. *El Catoblepas* 2010 (citado 15 Ago 2015); 97. Disponible en: <http://nodo.org/ec/2010/n097p10.htm>
8. Gómez-Mendoza MA, Alzate-Piedrahíta MV. La infancia contemporánea. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud* 2014; 12(1): 77-89.
9. Bogin BA. Evolutionary hypotheses for human childhood. *Yearbook of Physical Anthropology* 1997; 40: 63-89.
10. Bermúdez JM. *El chico de la Gran Dolina: En los orígenes de lo humano*. Barcelona: Crítica; 2009.

11. López-Moratalla N, Santiago E, Rodríguez GH. Inicio de la vida de cada ser humano, ¿qué hace humano el cuerpo del hombre? *Cuadernos de Bioética* 2011; 22(75): 283-308.
12. Ferrer AM. La noción del Período Crítico y los intentos de educación de “Niños Salvajes”. *Universitas Tarraconensis. Revista de Ciències de l'Educació* 2014; 1(1): 69-81.
13. Chapman M. Contextuality and directionality of cognitive development. *Human Development* 1988; 31: 92-106.
14. Lenzi AM, Borzi S, Tau R. El concepto de desarrollo en psicología: entre la evolución y la emergencia. *Fundamentos en Humanidades* 2010; XI(22): 139-163.
15. Gómez JC. *El desarrollo de la mente en los simios, los monos y los niños*. Madrid: Morata; 2007.
16. Fernández ME. Nacimiento de la persona: Pasado y presente. *Foro. Revista de Ciencias Jurídicas y Sociales, Nueva Época* 2013; 16(2): 139-172.
17. Oliva F. El menor maduro ante el derecho. *Eidon* 2014; 4: 28-52.
18. Simón P, Barrio I. Estadios y evolución de la conciencia moral para tomar decisiones sobre la propia salud: de la Bioética al Bioderecho. En: Reyes M, Sánchez M, (eds.) *Bioética y pediatría: proyectos de vida plena*. Madrid: Ergon; 2010: 39-48.
19. Degano JA. La ficción jurídica de la minoridad y la subjetividad infantil. *Fundamentos en Humanidades* 2005; VI(12): 25-52.
20. Simón P. Madurez, capacidad y autonomía. *Eidon* 2014; 41: 3-11.
21. Espíndola MR. La persona del menor, su interés superior, su autonomía y el libre desarrollo de su personalidad. *Actualidad Jurídica Iberoamericana* 2015; 2: 43-86.
22. MacCormick N. Los derechos de los niños: una prueba de fuego para las teorías de los derechos. *Anuario de Filosofía del Derecho* 1988; 5: 293-306.
23. Baines P. Medical ethics for children: applying the four principles to paediatrics. *Journal of Medical Ethics* 2008; 34(3): 141-145.
24. Bueno G. Individuo y persona. En: *El sentido de la vida*. Oviedo: Pentalfa; 1996: 115-236.
25. Csikszentmihalyi M, Rathunde K. *The development of the person: An experiential perspective on the ontogenesis of psychological complexity*; 2014 (citado 15 Ago 2015). Disponible en: http://www.springer.com/cda/content/document/cda_downloadaddocument/9789401790932-c2.pdf?SGWID=0-0-45-1472117-p176723962
26. Pino Armijo P, San Juan Hurtado L, Monasterio MC. Implicancias éticas en el manejo del niño gravemente enfermo atendido en una unidad de paciente crítico pediátrica. *Acta Bioética* 2014; 20(1): 51-59.
27. Beca JP, Leiva A. ¿Podría ser aceptable la eutanasia infantil? *Revista Chilena de Pediatría* 2014; 85(5): 608-612.
28. León E. *Clínica de la esquizofrenia en niños y adolescentes*; 2015 (citado 15 Ago 2015). Disponible en: <http://www.psicoadolescencia.com.ar/docs/final082.pdf>
29. Cañizo A, Cañizo A. El consentimiento informado en asistencia pediátrica. En: García JM, Velayos C, (coords.) *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Madrid: Tecnos; 2005: 273-285.
30. Coyne I, Harder M. Children's participation in decision-making: Balancing protection with shared decision-making using a situational perspective. *Journal of Child Health Care* 2011; 15(4): 312-319.
31. Torre F. El menor maduro: la doctrina que explica la capacidad natural. *Revista Derecho y Criminología* 2011; 1: 101-113.
32. Massini CI. ¿Existe un principio ético de autonomía? Consideraciones a partir de la bioética contemporánea. *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad de La Coruña* 2003; 8: 487-504.
33. Puyol A. Hay bioética más allá de la autonomía. *Revista de Bioética y Derecho* 2012; 25: 45-58.
34. Comité de Maltrato Infantil Sociedad Chilena de Pediatría. El Maltrato Infantil desde la bioética: El sistema de salud y su labor asistencial ante el maltrato infantil, ¿qué hacer? *Revista Chilena de Pediatría* 2007; 78(1): 85-95.
35. Denburg A. A Sensitive Period: Bioethics, Human Rights, and Child Development. *Health and Human Rights* 2015; 17(1): 19-30.

Recibido: 12 de julio de 2015

Aceptado: 14 de septiembre de 2015