

Panorama sobre la bioética infantil en Iberoamérica

Agustín Lozano Vicente

Resumen

Este trabajo tiene como objetivo ofrecer un acercamiento a la bioética infantil en el mundo iberoamericano. Partimos del estatus diferenciado del menor respecto de otros estadios evolutivos así como del desarrollo histórico de la bioética en el espacio iberoamericano. Primero, se presenta una propuesta para clasificar los principales asuntos susceptibles de ser considerados por la bioética infantil iberoamericana. A continuación, se discuten los principales problemas y conflictos de la bioética infantil en función de las normas bioéticas, biomorales o biopolíticas implicadas. Esta cuestión se ejemplifica con el debate sobre el trabajo infantil y con el debate entre una bioética autonomista o paternalista. Así mismo, se proponen dos criterios generales de actuación que comprometen a las políticas públicas en favor de la infancia. Se finaliza destacando que la bioética infantil merece un espacio destacado y diferenciado dentro de la bioética llevada a cabo desde Iberoamérica.

Palabras clave: Bioética. Derechos humanos-Defensa del niño. Política pública. Adolescente-Niño-Protección. Discusiones bioéticas. América Latina-España-Portugal. Menores.

Resumo

Panorama da bioética infantil na América Latina

Este trabalho tem como objectivo oferecer uma aproximação à bioética infantil no mundo iberoamericano. Começamos a partir do estado diferenciado do menor em comparação com outros estágios evolutivos assim como do desenvolvimento histórico da bioética na América Latina. Primeiro, apresenta-se uma proposta para classificar os principais assuntos que poderiam ser considerados pela Bioética da criança na América Latina. Logo, discutem-se os principais problemas e conflitos da bioética infantil de acordo com os padrões bioéticos, bio-morais ou biopolíticos envolvidos. Esta questão é exemplificada com o debate sobre o trabalho infantil e com o debate entre uma bioética autonomista ou paternalista. Assim mesmo, são propostos dois critérios gerais de ação que comprometem políticas públicas a favor das crianças. Finaliza-se enfatizando que a Bioética da criança merece um espaço excepcional e diferenciado dentro da bioética realizada da América Latina.

Palavras-chave: Bioética. Direitos humanos-Defesa da criança e do adolescente. Política pública. Adolescente-Criança-Proteção. Temas bioéticos. América Latina-Espanha-Portugal. Menores de idade.

Abstract

Panorama of Children's Bioethics in Ibero-America

This work aims to offer an approach to children's bioethics in the Ibero-American world. We start from the differentiated status of the minor with respect to other stages of life as well as the historical development of bioethics in the Ibero-American space. First, a proposal is presented to classify the main topics that could be considered by Ibero-American children's bioethics. Next, the main problems and conflicts of child bioethics are discussed according to the bioethical, biomoral or biopolitical norms involved. This matter is exemplified by the debate on child labour and the debate between an autonomist or paternalistic bioethics. Likewise, two general criteria for action that commit public policies in favour of children are proposed. It is finalised emphasising that children's bioethics deserves a prominent and differentiated space within the bioethics in Ibero-America.

Keywords: Bioethics. Human rights-Child advocacy. Public policy. Adolescent-Child-Protection. Bioethical issues. Latin America-Spain-Portugal. Minors.

Graduado agusloza1@gmail.com – Servicios Sociales Ayuntamiento de Avilés, Avilés, España.

Correspondência

Calle Hermanos Espolita, 10 CP 33402. Avilés, España.

Declara não haver conflito de interesse.

En el presente trabajo asumimos que la bioética es una disciplina académica consolidada, donde el diverso origen de sus practicantes (filósofos, médicos, psicólogos, teólogos, legistas, entre otros) revela su carácter interdisciplinar. Complementando este carácter interdisciplinar, también habría que afirmar que entre los bioeticistas no existe un consenso básico en torno a los principios o teorías generales de la disciplina, existiendo fuertes controversias doctrinales al respecto. Siendo esto así, se puede decir que la unidad de la disciplina bioética es principalmente de naturaleza pragmática, esto es, articulada en torno a las decisiones, dilemas y debates respecto a los cuales hay que tomar una decisión comprometida.

Sin embargo, a pesar de esta falta de consenso, la bioética no es un campo amorfo o caótico. A este respecto, habría que señalar que una de las maneras de desvelar su estructura interna consistiría en registrar y clasificar los asuntos y los problemas prácticos que suscitan las propias controversias bioéticas según criterios claros y distintos¹. Desde el sistema bioético que tomamos como referencia y para el propósito de la presente exposición², resulta oportuno comenzar señalando que los asuntos y problemas de los que se ocupa la bioética (entendida en un sentido amplio) comprende cuestiones y problemas de naturaleza (bio)ética (en sentido restringido) pero también, y de forma poco armónica como veremos, de naturaleza (bio)moral y (bio)jurídica o (bio)política.

Siendo esto así, diremos que la conducta práctica de los sujetos humanos se ordena según tres dimensiones normativas. En un primer momento, los sujetos que figuran como términos del campo bioético aparecen dados en una escala universal y distributiva, constituyendo el ámbito específico de la "ética". La ética es así "universal" porque todos y cada uno de los individuos de la especie humana componen su referencia, no pudiendo existir discriminaciones por motivos de sexo, edad, religión, raza, o cualquier otro. Pero se trata de una universalidad abstracta porque precisamente tiene que poner entre paréntesis, esto es, hacer abstracción de esos contenidos constitutivos y distintivos de todo ser humano real (sexo, lengua, cultura...).

En segundo lugar, hay que tener presente que los sujetos humanos también están constituidos a una escala atributiva, es decir, como sujetos enclavados en normas morales, sociales y culturales propias de los distintos agrupamientos humanos (familias, clases sociales, culturas, naciones). Esta situación configura el espacio propio de la moral. Las normas morales amparan y protegen de la vida de los individuos en tanto que estos individuos están conformados en grupos sociales. Las normas

morales (atendiendo al sentido etimológico del término, *mores*, las costumbres de cada pueblo) no pueden ser universales porque los grupos humanos son distintos, dados a escala histórico-cultural y muchas veces en conflicto mutuo. El tercer tipo de normas que inevitablemente afectan a la conducta práctica de hombre estaría formado por la normativa político-estatal. Efectivamente, cada individuo o reside o es ciudadano de un estado particular y se encuentra sujeto a su entramado político y legal³.

Dicho esto, hay que afirmar que todas las cuestiones bioéticas relacionadas con la infancia se presentan como asunto de la máxima complejidad ya que reflejan, en primera instancia, la necesidad de un trabajo interdisciplinar que conjugue elementos de tipo científico, sanitario, cultural, social y ético. La bioética infantil no puede reducirse a la aplicación del saber bioético al ejercicio de la especialidad pediátrica sino que necesita de un enfoque global, relacionado con todas las dimensiones de la infancia y con todos los contextos con los que se relaciona^{4,5}.

El presente documento se apoya en un trabajo anterior⁶ donde expusimos los que consideramos principios constitutivos de la bioética infantil y donde elaboramos un sistema de clasificación que nos permite situar todas las temáticas que atañen a la bioética infantil. Explicábamos también cómo a partir del estatus del niño, en tanto que entidad irreductible a etapas ontogenéticas anteriores (cigoto, embrión, feto) o posteriores (la persona adulta), la bioética infantil presenta características irreductibles a la reflexión y práctica de la bioética estándar, que toma como referencia precisamente al sujeto autónomo adulto⁶.

El escrito que presentamos tiene como principal objetivo ofrecer un panorama, es decir, una visión de conjunto, en detrimento del detalle y la especialización, sobre la reflexión y la práctica bioética en relación con la situación de la infancia iberoamericana. Dicho de otro modo, se trataría de dar respuesta a la pregunta ¿por qué hablar de una bioética infantil en Iberoamérica? Comenzamos exponiendo una clasificación de los asuntos susceptibles de ser considerados por la bioética infantil iberoamericana. Para ello, se ha llevado a cabo una revisión actualizada de los indicadores generales más relevantes en temas de salud, problemáticas sociales infanto-juveniles y políticas públicas de protección a la infancia.

Seguidamente, se propone una explicación sobre la causa que motiva los principales problemas que se producen en la reflexión y práctica de la bioética infantil. Esta situación se ilustra con la controvertida cuestión del trabajo infantil así como el debate sobre una bioética que pone el acento en la autonomía del

paciente, incluso siendo éste menor de edad, lo que justifica ciertas formas de paternalismo. A continuación y a pesar de las dificultades para decidir entre la prioridad de las normas bioéticas, biomorales o biopolíticas cuando ellas entran en conflicto, se presentan dos criterios generales de actuación que comprometen de forma prioritaria a los poderes y políticas públicas en favor de la infancia. Se finaliza destacando que, teniendo en cuenta el estatus del niño y la situación de la infancia en América Latina, estaría justificado hablar de una bioética infantil iberoamericana como un espacio diferenciado dentro de la reflexión y práctica de la bioética desarrollada en Iberoamérica.

Temas de la bioética infantil en Iberoamérica

Los diferentes sistemas bioéticos no son independientes de los contextos históricos, morales, políticos y culturales en los cuales aparecen y se desarrollan⁷. En nuestro trabajo entenderemos que el encuentro y mestizaje entre la cultura ibérica y las culturas de los pueblos amerindios, sin descartar la influencia de las culturas africanas, tan importantes para el sincretismo característico de la identidad caribeña y de buena parte de Centro y Sudamérica, es lo que posibilitó el desarrollo histórico del ámbito bioético iberoamericano, como espacio cultural y de valores éticos diferenciados de la cultura anglosajona, donde surgió la bioética⁸. En otro lugar hemos señalado *el contraste entre la sociedad altamente tecnificada y la ética liberal, y la sociedad iberoamericana, caracterizada por un menor desarrollo tecnológico, una fuerte presencia de la religión católica, tanto en el ámbito público como privado, y una ética basada en valores comunitarios con aspectos poco enfatizados por el pensamiento anglosajón, como la importancia del rol de la familia en la salud*⁹. Así, a lo largo de nuestro trabajo en algunas ocasiones nos referiremos a este ámbito general iberoamericano pero en otras haremos alusión a realidades más circunscritas y particulares, referidas principalmente a América Latina, esto es, excluyendo a los países ibéricos, o haciendo mención a algún país en particular.

Hemos intentado sintetizar las características que diferentes autores han señalado como idiosincráticas de la Bioética iberoamericana: 1) importancia de la reflexión filosófica y antropológica de corte humanista; 2) una bioética global, ya que pretende abarcar un amplio conjunto de problemas (sociales, económicos, medioambientales...), sin reducirse a los problemas originados en la praxis clínica; 3) una Bioética de la Intervención que destaca por un marcado activismo político-social sobre diversas realidades (ecología,

pueblos indígenas, desigualdad en el acceso a los recursos sanitarios, pobreza y marginación...) ya que los países iberoamericanos se caracterizan por grandes desigualdades sociales y económicas y esto se traduce en grandes diferencias en el acceso y cuidado de la salud; 4) la asimilación y recreación de la bioética según tradiciones intelectuales, sociales y morales típicas del ámbito cultural iberoamericano. Aunque no nos podamos extender más sobre esta cuestión, hay que señalar que uno de los efectos del establecimiento de la bioética en Iberoamérica dio lugar al debate, todavía irresuelto, sobre la existencia de un pensamiento bioético iberoamericano con sus fundamentos y características distintivas¹⁰. Para la comprensión de nuestro trabajo, resulta necesario situarlo dentro de estas coordenadas y reflexiones teóricas.

En la tabla que sigue, se ensaya un criterio de clasificación de los asuntos susceptibles de ser abordados por la bioética infantil en el espacio iberoamericano, teniendo en cuenta, por una parte, el espacio antropológico constituido por los agentes personales implicados en los asuntos bioéticos, y por otra parte, los tipos de normas sociales involucradas. Aunque no se dejaría de reconocer la ambigüedad que existe a la hora de clasificar alguno de los temas en un tipo de norma social u otra⁶.

Respecto de las normas sociales, ya señalamos más arriba que entendemos la bioética en sentido amplio, esto es, incluyendo cuestiones bioéticas, biomorales y biopolíticas. Por lo que respecta al espacio antropológico y teniendo en cuenta la dimensión pragmática de la bioética, hay que señalar que resulta necesario tomar como punto de partida básico las relaciones entre los distintos agentes implicados, esto es, la naturaleza compleja de la relación entre los menores y su familia, el estado de dependencia pero también de progresiva autonomía del menor y la labor de los profesionales sociosanitarios^{11,12}.

La práctica bioética ordinaria asume como punto de partida la condición personal del individuo adulto como sujeto de derechos y deberes. Pero en el caso del niño, su personalización es todavía un proceso abierto y en periodo de constitución. Esto es así ya que el niño, para su supervivencia y desarrollo personal, depende inexorablemente de la asistencia ética de su 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 Estados¹³.

Las relaciones entre los agentes personales implicados en los asuntos bioéticos no puede, ni debe, excluir al menor (excepto bebés, grandes discapacitados y otras situaciones de desfallecimiento total o parcial de la condición personal) en la toma de decisiones

sobre tratamientos, ensayos clínicos o cualquier otra intervención sociosanitaria, en detrimento de su familia, tutores o profesionales sociosanitarios. Pero tampoco estaría justificado excluir totalmente al grupo familiar según progresan las capacidades y autonomía del menor. Así, el cuidado y atención a los menores se ha descrito adecuadamente como una relación triádica, en la que aparecen estrecha y necesariamente involucrados el menor, su familia y los profesionales sociosanitarios¹⁴.

El presente trabajo no puede desarrollar o detallar todos y cada uno de los temas susceptibles de ser tratados por la bioética infantil iberoamericana. Para ello se necesitarían investigaciones más específicas que están fuera del alcance y objetivo de este documento. Nos conformamos con mostrar la pertinencia de las temáticas en una tabla organizada según un sistema de clasificación propio. Cualesquiera que estas investigaciones sean o que se propongan, se espera que nuestro sistema de clasificación puedan ser un instrumento que sirva para poner de manifiesto los problemas prácticos que se suscitan en función del tipo de normas sociales involucradas.

Método

Para la elaboración de la tabla se han consultado los indicadores más actuales y relevantes en relación a la infancia y adolescencia. Los indicadores,

en tanto que variables que intentan medir u objetivar de forma cuantitativa o cualitativa, una determinada realidad social, nos proporcionan información relativa al estado general de la infancia en el ámbito iberoamericano. Los indicadores que se han tenido en cuenta pueden ser simples (por ejemplo, una cifra absoluta como la tasa de mortalidad) o compuestos, es decir, contruidos sobre la base de varios indicadores simples. Se han seleccionado aquellos con un valor descriptivo general en detrimento de particularidades. Posteriormente han sido agrupados atendiendo a la distinción que establecemos entre bioética, biomoral y biopolítica. Esto nos permite configurar los temas y asuntos que en su conjunto constituyen la diferencia específica de la infancia y juventud iberoamericana respecto de la situación de la infancia en general¹⁵.

Los datos e indicadores proceden de los organismos, instituciones y fuentes consultadas: Unicef América Latina, Sistema de Información sobre la Primera Infancia en América Latina (SIPI), Secretaría General Iberoamericana (SEGIB), Instituto Iberoamericano de la Primera Infancia (IIFI), Comisión Económica para América Latina (CEPAL), Organización Panamericana de la Salud (OPS), Instituto Interamericano del Niño, la Niña y Adolescentes (IIN), Centro Latinoamericano sobre Juventud (CELAJU), Organismo Internacional de Juventud para Iberoamérica (OIJ), Observatorio de la Infancia del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social del Gobierno de España.

Tabla 1. Temas de la bioética infantil iberoamericana

Normas sociales	Espacio antropológico: profesionales sociosanitarios, grupo familiar, menores
Bioética	<ul style="list-style-type: none"> • Debates, cuestiones y problemas relacionados con la propia constitución y desarrollo de la individualidad orgánica del niño: aborto, límites de la viabilidad de recién nacidos prematuros, reanimación, la eutanasia en el periodo neonatal, cuidados paliativos en pediatría, límites de tratamientos y terapias biomédicas, discapacidades y atención temprana, consentimiento y confidencialidad, la experimentación y ensayos con niños y adolescentes etc. • Elevadas tasas de mortalidad infantil. • Disparidad regional en la existencia y desarrollo de programas universales de vacunación. • Altos niveles de pobreza, discriminación y exclusión que afectan a la población infantil, sobre todo indígena y de zonas rurales. • Persistencia de situaciones de desnutrición crónica. • La atención a la infancia en áreas geográficas de riesgo alto o extremo (sequías, inundaciones...).
Biomoral	<ul style="list-style-type: none"> • Moralidades familiares o grupales en conflicto (religiosas, comunidades indígenas, clases sociales...) en relación con asuntos que involucren al menor. • El "menor maduro"; confidencialidad y consentimiento informado: ¿el consentimiento es familiar o individual? Autonomía del paciente menor de edad. • La problemática del Trabajo infantil. • Asuntos relacionados con la sexualidad infantil y adolescente (alto índice de embarazos adolescentes, aborto...). • Altos niveles de violencia, abuso y negligencia en el seno de la familia, escuela, comunidad y en las calles: menores en conflictos armados, muertes por maltrato físico, violencia sexual...

continúa...

Tabla 1. Continuación

Normas sociales	Espacio antropológico: profesionales sociosanitarios, grupo familiar, menores
Biopolítica	<ul style="list-style-type: none"> • La integración de la <i>Convención Internacional de los Derechos del Niño</i> (CIDN) en los ordenamientos jurídicos nacionales. • Desarrollo del Sistema de Protección Integral de Niño en cada país. • Desarrollo de políticas integrales de salud infantil. • Medidas administrativas o judiciales como garantía del “supremo interés del menor” ante situaciones de maltrato infantil. • Elevadas tasas de institucionalización de menores en centros de acogida como medida de protección a la infancia. • Situación por países de edades mínimas legales y amparo jurídico del “menor maduro”. • Alto incumplimiento del artículo 7 de la <i>Convención sobre los Derechos del Niño</i>, donde se especifica que cada niño tiene el derecho a ser registrado al nacer. • La justicia penal juvenil: propuestas en algunos países de reducción de la edad penal. • La situación de la niñez migrante.

Problemas de la bioética infantil

No cabe duda de que los principales problemas a los que se enfrenta la bioética infantil en el espacio iberoamericano son de índole práctica y tienen que ver con el estado y retos de futuro de la infancia¹⁶. Pero junto a estos problemas prácticos, es decir, de forma disociada aunque nunca separada, existen otros problemas de carácter gnoseológico, relativos a la estructura interna de la disciplina, de sus principios básicos y valores principales. Y desde el sistema bioético que tomamos como referencia, estos problemas de la bioética infantil son comunes a los problemas de la bioética en general, pero siempre que se tenga en cuenta lo dicho más arriba sobre el estatus del niño como realidad irreductible al sujeto adulto autónomo así como la necesidad de tener en cuenta a la triada formada por el menor, su grupo social de referencia y los profesionales sociosanitarios.

Así, estos problemas, tendrían que ver fundamentalmente con los conflictos entre las normas (bio)éticas entre sí y entre las normas (bio)éticas y (bio)morales, así como el intento de las normas jurídicas y (bio)políticas por canalizar y resolver (en la medida de lo posible) los conflictos entre normas éticas y normas morales así como armonizar (también en la medida de lo posible) los conflictos entre distintos sistemas morales existentes en la sociedad. Esto a su vez puede generar nuevos conflictos y dilemas entre las propias normas políticas por una parte y las normas éticas y morales por otra^{2,3,6}.

Efectivamente, las normas éticas muchas veces son compatibles entre sí, pero esto no ocurre así en otras ocasiones y esta situación da lugar a dilemas y conflictos éticos como, por ejemplo, en los casos en que se propone la suspensión de medidas de soporte

vital^{17,18}. O los conflictos a la hora de conjugar los mismos principios bioéticos cuando se toma como término del campo bioético al sujeto definido por el principio de autonomía. En estos casos, autores como Baines¹⁹ han puesto de manifiesto los problemas que emergen cuando se trata de menores. La relación de padres, tutores o diversos profesionales con las personas menores de edad siempre implica, de forma necesaria, la conjugación, no siempre armónica sino polémica, de promoción y restricción o canalización de derechos y libertades del menor. Esto supone entonces que de los cuatro principios de la bioética liberal el único indiscutible, tratándose de menores, parece ser el principio de no-maleficencia. Así, el autor concluye que la bioética de orientación liberal requiere de una aproximación crítica antes de servir como referencia en el caso de menores de edad.

Las normas éticas y morales en numerosas ocasiones también son compatibles entre sí, pero no en otros casos, como cuando uno de los padres por presión de su grupo familiar se ofrece para donar sus órganos siendo muy poco probable que su hijo continúe con vida²⁰; o en los conflictos suscitados entre el “menor maduro” y sus familiares o el personal sociosanitario^{21,22}. Otros problemas pueden resultar del enfrentamiento entre sistemas morales con prácticas y “cosmovisiones” incompatibles, como los que se señalan a propósito del ejercicio de la medicina tradicional y la medicina científica occidental, una realidad muy presente en América Latina^{23,24}.

Las normas jurídicas (en último término políticas, pues sólo en el seno de un estado se sancionan y se hacen cumplir) en numerosos casos, tiene como objetivo canalizar y resolver los conflictos entre normas éticas y entre las normas éticas y morales así como también coordinar las diferentes morales de los distintos grupos sociales constitutivos de una sociedad política. Sin embargo, las normas políticas tienen unos ritmos

propios, guiadas por la gestión de las diferencias y la estabilidad institucional, que no siempre son compatibles con la urgencia de los problemas y conflictos éticos y morales, lo cual añade nuevas formas de conflicto en el seno de la sociedad^{1,2}. Así, por ejemplo, una cuestión de naturaleza (bio)política, con claras implicaciones bioéticas, se suscita ante la pregunta, formulada por Bellver: *¿qué nivel de asistencia sanitaria se debe ofrecer a los niños de procedencia internacional?*²⁵.

Las normas políticas usualmente son compatibles con las normas éticas y así una parte sustancial de la legislación de un estado puede contribuir e impulsar el fomento de las virtudes éticas personales. Sin embargo, en ocasiones ambos tipos de normas entran en conflicto ya que la universalidad abstracta de las normas éticas no puede hacer distinción entre personas de diferentes países mientras que las políticas estatales requieren tener en cuenta fronteras, aduanas, deportaciones, recursos presupuestarios siempre limitados, etc. Así, resulta inevitable que se suscite la cuestión acerca de la política sanitaria del estado y la ética asistencial hacia dichos menores.

Quisiéramos ejemplificar lo que decimos con la problemática del trabajo infantil, tan presente en numerosos países latinoamericanos. Existen en la actualidad dos posiciones claramente polarizadas sobre la cuestión: el enfoque *abolicionista* y el enfoque de *valoración crítica*²⁶. Estas dos tendencias marcan la agenda de acción de organismos públicos y privados, gubernamentales o no gubernamentales. El enfoque abolicionista está encabezado por organismos como la Organización Internacional del Trabajo (OIT) y Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), entre otros, mientras que los representantes del enfoque de valoración crítica serían los movimientos de Niños, Niñas y Adolescentes Trabajadores (NATs) y algunas organizaciones no gubernamentales locales e internacionales, como por ejemplo el Instituto de Formación para Educadores de Jóvenes, Adolescentes y Niños Trabajadores de América Latina y el Caribe (IFEJANT) que junto a la organización no gubernamental *Save the Children*, entre otras entidades, auspicia a Revista Internacional de Niños y Adolescentes Trabajadores.

En cualquier caso, lo que queremos poner de relieve es que efectivamente el trabajo infantil moviliza cuestiones (bio)éticas, relativas al impacto que pueda tener en el desarrollo psicofísico²⁷ del menor en toda su extensión (salud, ocio, escolaridad, diferencias de sexo...); pero también (bio)morales, relacionadas con la ayuda que el trabajo infantil proporciona al sostenimiento de la economía familiar, la adquisición de estatus en su comunidad, el fomento de la participación y reconocimiento de los niños en

ámbitos económicos, laborales y políticos, el trabajo como uno de los valores apreciados en su grupo étnico, etc.²⁸; y, por supuesto, (bio)políticas, pues el Estado ha de regular y armonizar (en la medida de lo posible) estos ámbitos (éticos y morales): desde reivindicaciones de los propios menores a favor de trabajo infantil, pasando por la atención a los compromisos adquiridos con organismos internacionales, que restringen o prohíben directamente el trabajo infantil, los esfuerzos por hacer cumplir su propia legislación laboral respecto a los menores, etc., siempre dentro de su propia norma política, encaminada a gestionar los diferentes ámbitos e intereses enfrentados. La decisión adoptada por Bolivia de permitir ciertas formas de trabajo infantil, y las reacciones nacionales e internacionales que ha suscitado, reflejan la naturaleza polémica del asunto²⁹.

En relación con estas cuestiones, habría que decir que no existe un criterio general para decidir *a priori* entre las normas (bio)éticas, (bio)morales o (bio)políticas cuando ellas entran en conflicto, lo que sucede con frecuencia en los dilemas bioéticos. Por eso siempre conviene tener en cuenta una panorámica no parcial ni sesgada sino global acerca de los distintos elementos que se combinan. Reconocer las tres dimensiones normativas implicadas puede arrojar cierta luz sobre el problema de las prioridades entre ciertos valores enfrentados que afectan a los individuos, los grupos sociales y las políticas públicas tanto como al ajuste o conflicto entre los mismos principios bioéticos^{1,2}.

Así, podemos decir que esta cuestión, el conflicto entre normas (bio)éticas, (bio)morales o (bio)políticas, subyace y aflora en numerosas discusiones bioéticas actuales, como los debates entre una bioética basada en la autonomía de la persona, aunque éste sea menor de edad o aquellos enfoques que justifican prácticas *paternalistas* por parte de padres y profesionales³⁰.

Efectivamente, existen autores y profesionales partidarios de priorizar un punto de vista (bio)ético (en el sentido restringido que aquí estamos señalando) y que se manifiesta en una actitud de promoción y respeto por las decisiones “autónomas” del “menor maduro” considerado en su individualidad abstracta⁶. Desde este planteamiento se considera que, igual que sucede con la persona adulta, el consentimiento informado del menor constituiría la máxima expresión y concreción de su autonomía. Se afirma entonces que la madurez del menor se mide por su capacidad formal para juzgar y valorar las situaciones y problemas que se le plantean, no por el contenido mismo de los valores que asuma^{21,22,31}.

Otros autores y profesionales, por el contrario, estarían más inclinados hacia un enfoque en el que las relaciones familiares, grupales o comunitarias constituirían el ámbito de referencia donde

se toman las decisiones relevantes y en el que los menores van adquiriendo de forma gradual espacios de autonomía y competencia para tomar sus propias decisiones, siempre y cuando estas decisiones no supongan para él un perjuicio irreversible³². Como hemos dicho en otro lugar³³, se asume así una orientación biomoral, según lo que venimos diciendo, por la cual “la doctrina del menor maduro” ha de ser aplicada con ciertas cautelas y restricciones. En concreto, dos: una referida a la edad y otra al tipo de decisión. Por lo general, no se reconoce como “maduros” a menores de catorce años. Así mismo, su aplicación a decisiones 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 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.

Desde lo que venimos sosteniendo acerca de la disciplina bioética (en sentido amplio) como comprendida por la (bio)ética y la (bio)moral, así como el (bio) derecho o la (bio)política, se deduce que tan “bioética” es la norma de actuación que limita la potestad del grupo en nombre de la “autodeterminación” personal, como la norma que sanciona la autoridad del grupo o comunidad, por la cual familiares, tutores o profesionales sociosanitarios participan de las decisiones importantes que afectan al menor⁶. La acción que se califica como *paternalista* podrá constituir una actuación maleficente cuando, efectivamente, perjudique la autodeterminación y el desarrollo personal del menor, pero así mismo también podría ser considerada como benefactora cuando favorezca su desarrollo y bienestar, al orientar y encauzar su comportamiento, y proteja y garantice sus derechos³⁴.

La complejidad de los factores implicados evidencia la fragilidad del énfasis exacerbado en la autonomía del individuo ya que no considera lo específico de cada caso³⁵. Así se ha apuntado 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*³⁶.

Las discusiones sobre estos asuntos ponen en juego diferentes concepciones sobre la infancia dentro de tradiciones culturales e históricas heterogéneas así como argumentos y doctrinas sobre principios bioéticos y derechos del niño sin que exista consenso al respecto^{37,38}. Y es que a pesar de que nuestro presente político, social y cultural viene caracterizado por el *factum* de los derechos del niño,

sin embargo no por ello su fundamentación deja de ser una cuestión controvertida³⁹.

Prioridad del interés superior del menor y participación en bioética infantil

No constituye el objetivo de este trabajo pronunciarnos sobre cada uno de los problemas bioéticos, algunos de ellos graves, que afectan a la infancia. Pero teniendo en cuenta que tampoco se puede eludir esta cuestión, dada la naturaleza pragmática de la bioética, sí queremos mencionar dos criterios generales de actuación que, a pesar de la dificultad para decidir entre las normas (bio)éticas, (bio)morales o (bio)políticas cuando ellas entran en conflicto, puedan servir como guía y orientación general para la toma de decisiones.

Estos dos criterios generales impelen de forma prioritaria a los Estados y sus políticas en favor de la infancia (sin perjuicio del necesario concurso de otros agentes sociales). Aquí la política adquiere un mayor grosor, un mayor relieve entitativo ya que debe comprometerse en tomar a su cargo contenidos de naturaleza primordialmente ética. Para un autor como Denburg⁴⁰, el desarrollo de la epigenética unido a la existencia de periodos sensibles en el desarrollo infantil sería razón más que suficiente para adaptar la reflexión y práctica bioética a estas evidencias científicas. Propone así aunar sinergias entre la bioética y los derechos humanos para el análisis de políticas de desarrollo de la primera infancia. Como se ha señalado: *todos los derechos de los niños/as y adolescentes son derechos ‘sociales’ en el sentido de que su garantía es esencialmente política y por lo tanto, corresponde a la sociedad en su conjunto implementarla*⁴¹.

Así y como criterio general, cuando las normas morales del grupo familiar o la preponderancia de costumbres o hábitos sociales y culturales suponen algún perjuicio para el menor y pueden dar lugar a un grave daño para el mismo, se debe dar prioridad a la regla que atiende a la salvaguarda e integridad ética de la persona del niño, como realización práctica de la doctrina sobre la *protección integral* y del principio del *supremo interés del menor* que figuran en la *Convención Internacional sobre los Derechos del Niño*⁴².

La razón que encontramos para adoptar este criterio¹³ se apoya en que si bien el grupo social constituye un requisito irrenunciable para la supervivencia y constitución del niño como sujeto personal, existiría, en principio, la posibilidad de incorporar al niño a otros grupos sociales (familia extensa, familia de acogida, adopción, tutela judicial o administrativa) cuando su grupo de referencia (la familia nuclear, por ejemplo) es incapaz o no puede satisfacer sus

necesidades básicas. Son aquellas situaciones en que se estarían dando episodios de maltrato o se adoptan decisiones que pueden revelarse graves para la vida e integridad del menor, como por ejemplo determinadas formas de trabajo infantil. La intervención social en estos casos viene sancionada por el mandato público, ya que es el marco jurídico-normativo, en último término político, el que establece la fuerza de obligar de la ética profesional que debe velar por los derechos de la persona del menor^{43,44}.

También, y a la luz de los nuevos estudios sobre la infancia y reconociendo en el niño su progresiva agencialidad⁴⁵, se hace necesario impulsar desde los poderes públicos la capacidad para reconocer el sentido, intereses, expectativas y capacidades que – en relación con su propia vida y la de su salud integral – tienen los menores. La meta es lograr que en la gestión de los sectores responsables de la salud y protección social al servicio de la niñez y la adolescencia tenga cabida el ejercicio legítimo de la participación infanto-juvenil, lo que requiere que ésta se constituya en sí misma en una experiencia real y efectiva^{14,31}.

Pero siempre en un entorno protector y teniendo en cuenta el desarrollo evolutivo del menor, sus capacidades y su entorno familiar y cultural. Como algunos autores han apuntado, no hay por qué suponer que un menor, aunque sea valorado como capaz, desea siempre ejercer la responsabilidad en la toma de decisiones, suponiendo un perjuicio ético para éste verse impelido a adoptar una decisión “autónoma” en lugar de decidirla y compartirla con familiares o allegados⁴⁶.

El desarrollo de la participación infantil ya cuenta con un amplio recorrido teórico y programático y se ha traducido en numerosas prácticas e iniciativas⁴⁷. La mayor parte de las experiencias publicadas sobre actividades de participación infantil se han llevado a cabo en el ámbito escolar, en los movimientos sociales y políticos o en espacios de participación, más o menos reglada, como órganos legislativos municipales etc. Sin embargo, la información sobre este tipo de actividades en ámbitos relacionados con la salud o los sistemas de protección de menores no es tan amplia. En relación con la temática de la bioética infantil, habría que destacar propuestas y experiencias concretas en ámbitos hospitalarios, comunitarios y de investigación

en cuidados de la salud. Ya no se trata sólo de atender al principio de la participación infantil consagrado en la *Convención Internacional sobre los Derechos del Niño*⁴², sino de que diversas evidencias demuestran que la participación se convierte en una de las condiciones que inciden directamente en la mejora de la salud integral (bio-psico-social) a la vez que contribuye al empoderamiento de niños y adolescentes en su comunidad⁴⁸⁻⁵².

Consideraciones finales

Teniendo en cuenta la pregunta que formulábamos al comienzo de nuestro trabajo acerca del sentido de una bioética infantil en Iberoamérica, estamos en condiciones de afirmar que sí resulta pertinente hablar de una bioética infantil como ámbito diferenciado dentro del quehacer bioético iberoamericano. Esta conclusión la justificamos, en primer lugar y con un carácter general, teniendo en cuenta el estatus del niño, en tanto que realidad diferenciada respecto de otras etapas evolutivas anteriores y posteriores y, en segundo lugar, y con un carácter específico, teniendo en cuenta la situación y retos de futuro de la infancia en Iberoamérica, así como el desarrollo e implantación de la disciplina bioética en el espacio iberoamericano.

La reflexión y práctica bioética estándar con menores de edad se ha centrado en el consentimiento informado, las prácticas clínicas que suponen y conllevan dilemas éticos, la regulación legal de la investigación con niños... Es decir, se ha focalizado en el contexto clínico. Pero en el ámbito iberoamericano, se hace necesaria una reflexión y práctica más global, social y comprometida, en consonancia con los debates sobre la existencia y peculiaridades de una Bioética Iberoamericana. Una bioética que considere los aspectos bioéticos, biomorales y biopolíticos que afectan e inciden sobre la infancia y sea consciente de sus conflictos internos para buscar vías de resolución. Y todo ello en un contexto de apertura a los derechos del niño y su consideración como agentes implicados en todos los ámbitos de la salud y el bienestar personal y comunitario^{53,54}. La bioética infantil en Iberoamérica debe conjugar la originalidad de su propia reflexión y práctica con el estatus diferenciado del niño y sus derechos.

Referências

1. Alvargonzález D. On the structure of bioethics as a pragmatic discipline. *Metaphilosophy* [Internet]. 2017 [acceso 15 nov 2017];48(4):467-83. Disponible: <https://bit.ly/2DzeXD6>
2. Bueno G. Principios y reglas generales de la bioética materialista. *El Basilisco* [Internet]. 1999 [acceso 15 nov 2017];(25):61-72. Disponible: <https://bit.ly/2uNep6g>
3. Bueno G. ¿Qué es la bioética? Oviedo: Pentalfa; 2001.

4. Sarmiento P. Bioética e infancia: compromiso ético con el futuro. *Pers Bioét* [Internet]. 2010 [acceso 15 nov 2017];14(1):10-29. Disponible: <https://bit.ly/2UX9vRz>
5. Pineda Pérez EJ. Bioética: necesidad de su aplicación en la atención a niños con Síndrome de Down. *Rev Cuba Med Gen Integr* [Internet]. 2016 [acceso 15 nov 2017];32(3):1-9. Disponible: <https://bit.ly/2GCCYfC>
6. Lozano Vicente A. Bioética infantil: principios, cuestiones y problemas. *Acta Bioeth* [Internet]. 2017 [acceso 15 nov 2017];23(1):151-60. Disponible: <https://bit.ly/2GBIpv8>
7. Garrafa V, Azambuja LEO. Epistemología de la bioética: enfoque latino-americano. *Rev Colomb Bioét* [Internet]. 2009 [acceso 15 nov 2017];4(1):73-92. Disponible: <https://bit.ly/2thZ52S>
8. Gracia D. The historical setting of Latin American bioethics. *J Med Philos* [Internet]. 1996 [acceso 15 nov 2017];21(6):593-609. Disponible: <https://bit.ly/2thZbHM>
9. Lozano Vicente A. Sobre la bioética iberoamericana: una paradoja. *Humanidad Med* [Internet]. 2014 [acceso 15 nov 2017];14(3):570-88. p. 579. Disponible: <https://bit.ly/2RYi5xo>
10. Márquez Mendoza O, Fernández-Carrión MH, Veyta López M, Ruíz Peña S, Guadarrama R. La bioética latinoamericana. In: Herreros Ruiz-Valdepeñas B, Bandrés Moya F, coordinadores. *La bioética en España y Latinoamérica: ¿hay una bioética iberoamericana?* Madrid: Funderética; 2016. p. 47-72.
11. Rezzónico CA. Bioética y derechos de los niños. *Arch Argent Pediatr* [Internet]. 2004 [acceso 15 nov 2017];102(3):214-9. Disponible: <https://bit.ly/2N1xFHI>
12. Lantos J. To whom do children belong? *Am J Bioeth* [Internet]. 2017 [acceso 15 nov 2017];17(11):4-5. Disponible: <https://bit.ly/2E7dZPQ>
13. Lozano Vicente A. Op. cit. 2017. p. 159.
14. Harrison C, Kenny NP, Sidarous M, Rowell M. Bioethics for clinicians: 9. Involving children in medical decisions. *Can Med Assoc J* [Internet]. 1997 [acceso 15 nov 2017];156(6):825-8. p. 826. Disponible: <https://bit.ly/2TmtNgc>
15. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. Estado mundial de la infancia 2016: una oportunidad para cada niño [Internet]. New York: División de Comunicaciones Unicef; 2016 [acceso 15 nov 2017]. Disponible: <https://bit.ly/2USdvm9>
16. Agudo A. Los seis retos de los niños en Latinoamérica. *El País* [Internet]. Planeta Futuro; 14 mar 2017 [acceso 15 nov 2017]. Disponible: <https://bit.ly/2GIJfgl>
17. Pino Armijo P, San Juan Hurtado L, Monasterio Ocares MC. Implicancias éticas en el manejo del niño gravemente enfermo atendido en una unidad de paciente crítico pediátrica. *Acta Bioeth* [Internet]. 2014 [acceso 15 nov 2017];20(1):51-9. Disponible: <https://bit.ly/2TLla5R>
18. Leiva López A, Beca JP. ¿Podría ser aceptable la eutanasia infantil? *Rev Chil Pediatr* [Internet]. 2014 [acceso 15 nov 2017];85(5):608-12. Disponible: <https://bit.ly/2UOzZo6>
19. Baines P. Medical ethics for children: applying the four principles to paediatrics. *J Med Ethics* [Internet]. 2008 [acceso 15 nov 2017];34(3):141-5. Disponible: <https://bit.ly/2E4Utd1>
20. Ruiz López J, Navarro-Zaragoza J, Carrillo Navarro F, Luna A. Dilemas éticos en la práctica de la medicina infantil. *Cuad Bioét* [Internet]. 2017 [acceso 15 nov 2017];28(92):29-40. Disponible: <https://bit.ly/2GG08Qr>
21. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM. Estadios y evolución de la conciencia moral para tomar decisiones sobre la propia salud: de la bioética al bioderecho. In: Reyes López M, Sánchez Jacob M, editores. *Bioética y pediatría: proyectos de vida plena*. Madrid: Ergon; 2010. p. 39-48.
22. Oliva Blázquez F. El menor maduro ante el derecho. *Eidon* [Internet]. 2014 [acceso 15 nov 2017];41:28-52. Disponible: <https://bit.ly/2SRonne>
23. Silva CT. Crianças e adolescentes indígenas em perspectiva antropológica: repensando conflitos éticos interculturais. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2012 [acceso 15 nov 2017];20(1):119-31. Disponible: <https://bit.ly/2DlckPx>
24. Langdon EJ, Garnelo L. Articulación entre servicios de salud y medicina indígena: reflexiones antropológicas sobre política y realidad en Brasil. *Salud Colectiva* [Internet]. 2017 [acceso 15 nov 2017];13(3):457-70. Disponible: <https://bit.ly/2UTnZBN>
25. Bellver Capella V. Ética de la asistencia primaria a los niños de procedencia internacional. *Acta Bioeth* [Internet]. 2012 [acceso 15 nov 2017];18(2):189-98. p. 196. Disponible: <https://bit.ly/2la74t9>
26. Rausky ME. ¿Infancia sin trabajo o infancia trabajadora? Perspectivas sobre el trabajo infantil. *Rev Latinoam Cienc Soc Niñez Juv* [Internet]. 2009 [acceso 2 maio 2018];7(2):681-706. Disponible: <https://bit.ly/2SP7cSU>
27. Argentina. Trabajo infantil y su impacto sobre la salud [Internet]. Buenos Aires: Organización Internacional del Trabajo; 2015 [acceso 15 nov 2017]. Disponible: <https://bit.ly/2St5KXk>
28. Leyra Fatou B. Aproximaciones antropológicas a la infancia trabajadora: deconstruyendo los mitos y analizando los vacíos de una compleja relación. In: Jociles Rubio MI, Franzé Mudanó A, Poveda D, editores. *Etnografías de la infancia y de la adolescencia*. Madrid: Catarata; 2011. p. 37-60.
29. Vallecillos L. Sindicalistas a los 10 años. *El Periódico* [Internet]. Más Periódico; 12 jun 2016 [acceso 15 nov 2017]. Disponible: <https://bit.ly/2BzNCR4>
30. Cabrera Díaz E. Concepciones bioéticas de la cultura occidental sobre la autonomía de niños y niñas. *Rev Colomb Bioét* [Internet]. 2011 [acceso 15 nov 2017];6(2):45-61. Disponible: <https://bit.ly/2N0bb9W>
31. Gracia Guillén D. Bioética y pediatría. In: Reyes López M, Sánchez Jacob M, editores. *Bioética y pediatría: proyectos de vida plena*. Madrid: Ergon; 2010. p. 29-38.

32. Cañizo Fernández-Roldán A, Cañizo López A. El consentimiento informado en asistencia pediátrica. In: García Gómez-Heras JM, Velayos Castelo C, coordinadores. *Bioética: perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Madrid: Tecnos; 2005. p. 273-85.
33. Lozano Vicente A. Op. cit. 2017. p. 158.
34. González Contró M. Paternalismo jurídico y derechos del niño. *Isonomía* [Internet]. 2006 [acceso 15 nov 2017];(25):101-36. Disponible: <https://bit.ly/2q1gtIX>
35. Albuquerque R, Garrafa V. Autonomía e individuos sin la capacidad para consentir: el caso de los menores de edad. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2016 [acceso 15 nov 2017];24(3):452-8. Disponible: <https://bit.ly/2GKPrOz>
36. Puyol Á. Hay bioética más allá de la autonomía. *Rev Bioét Derecho* [Internet]. 2012 [acceso 15 nov 2017];(25):45-58. p. 56. Disponible: <https://bit.ly/2TGrfQO>
37. Schapiro T. What is a child? *Ethics* [Internet]. 1999 [acceso 15 nov 2017];109(4):715-38. Disponible: <https://bit.ly/2N4iLk3>
38. Alanen L. Theorizing childhood. *Childhood* [Internet]. 2014 [acceso 15 nov 2017];21(1):3-6. Disponible: <https://bit.ly/2TMUyBc>
39. Lozano Vicente A. Los derechos del niño: cuestiones sobre su fundamentación. *Rev Latinoam Cienc Soc Niñez Juv* [Internet]. 2016 [acceso 15 nov 2017];14(1):67-79. p. 68. Disponible: <https://bit.ly/2RXTzMP>
40. Denburg A. A sensitive period: bioethics, human rights, and child development. *Health Hum Rights* [Internet]. 2015 [acceso 15 nov 2017];17(1):19-30. Disponible: <https://bit.ly/2THWPxr>
41. Bustelo Graffigna E. Infancia en indefensión. *Salud Colect* [Internet]. 2005 [acceso 15 nov 2017];1(3):253-84. p. 264. Disponible: <https://bit.ly/2Swtn0Y>
42. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. Convención sobre los derechos del niño [Internet]. 20 nov 1989 [acceso 15 nov 2017]. Disponible: <https://bit.ly/1J2CBpy>
43. Rodríguez-Escobar G, Rodríguez-Escobar MV. El maltrato infantil desde la perspectiva de la bioética. *Rev Colomb Bioét* [Internet]. 2012 [acceso 15 nov 2017];7(2):107-19. Disponible: <https://bit.ly/2SzjRdK>
44. Lozano Vicente A. Cuestiones éticas en la intervención con familias y menores. *Cuad Trab Soc* [Internet]. 2015 [acceso 15 nov 2017];28(1):127-36. p. 132. Disponible: <https://bit.ly/2StbsIK>
45. Lansdown G. *La evolución de las facultades del niño*. Florencia: Unicef; 2005.
46. Coyne I, Harder M. Children's participation in decision-making: balancing protection with shared decision-making using a situational perspective. *J Child Health Care* [Internet]. 2011 [acceso 15 nov 2017];15(4):312-9. Disponible: <https://bit.ly/2GFKCpG>
47. Hart RA. *La participación de los niños: de la participación simbólica a la participación auténtica*. Bogotá: Gente Nueva; 1993.
48. Simón Lorda P, Esteban-López MS, coordinadores. *Estrategia de bioética del sistema sanitario público de Andalucía: 2011-2014* [Internet]. Sevilla: Consejería de Salud; 2011 [acceso 15 nov 2017]. Disponible: <https://bit.ly/2qqcnqG>
49. González Gil T. Dando voz a los niños en la investigación en cuidados de salud: una estrategia de empoderamiento. In: Jociles Rubio MI, Franzé Mudanó A, Poveda D, editores. *Etnografías de la infancia y de la adolescencia*. Madrid: Catarata; 2011. p. 111-32.
50. Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. *Participación de niñas, niños y adolescentes en la atención y la gestión del sector salud y protección social: lineamiento* [Internet]. Bogotá: Dirección de Promoción y Prevención; 2014 [acceso 15 nov 2017]. Disponible: <https://bit.ly/1RnAPCq>
51. Pérez Rendón J, Hernández Arenas MG. Participación infantil y juvenil (PIJ) en los servicios de salud: reporte de una experiencia participativa. *Rayuela* [Internet]. 2014 [acceso 15 nov 2017];10:171-81. Disponible: <https://bit.ly/2WReULA>
52. Quintero F, Pacheco CI. *Participar para prevenir: sistematización de la experiencia de los consejos de adolescentes y jóvenes para la prevención del embarazo adolescente no planificado*. Madrid: Organización Iberoamericana de Juventud; 2012.
53. Bustelo Graffigna E. Notas sobre infancia y teoría: un enfoque latinoamericano. *Salud Colectiva* [Internet]. 2012 [acceso 15 nov 2017];8(3):287-98. Disponible: <https://bit.ly/2TO1VZe>
54. Gómez-Mendoza MÁ, Alzate-Piedrahíta MV. La infancia contemporánea. *Rev Latinoam Cienc Soc Niñez Juv* [Internet]. 2014 [acceso 15 nov 2017];12(1):77-89. Disponible: <https://bit.ly/2E6gr9k>

Agustín Lozano Vicente

 0000-0001-5053-1377

Recibido: 19.12.2017

Revisado: 19. 8.2018

Aprobado: 27. 8.2018

