

# Del Objeto al Sujeto: Los Adolescentes como Actores en el Espacio Sanitario

Blanca Bórquez Polloni



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la llicència **Reconeixement- NoComercial – SenseObraDerivada 3.0. Espanya de Creative Commons.**

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia **Reconocimiento - NoComercial – SinObraDerivada 3.0. España de Creative Commons.**

This doctoral thesis is licensed under the **Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs 3.0. Spain License.**

UNIVERSITAT DE BARCELONA, FACULTAT DE DRET  
PROGRAMA DE DOCTORADO "DRET I CIÈNCIA POLÍTICA"  
LÍNEA DE INVESTIGACIÓN "BIOÈTICA I DRET"



**DEL OBJETO AL SUJETO:  
LOS ADOLESCENTES COMO ACTORES  
EN EL ESPACIO SANITARIO**

TESIS DOCTORAL PRESENTADA POR: BLANCA BÓRQUEZ POLLONI

DIRIGIDA POR: DRA. MARÍA CASADO GONZÁLEZ

BARCELONA, 2014



**DEL OBJETO AL SUJETO:  
LOS ADOLESCENTES COMO ACTORES  
EN EL ESPACIO SANITARIO**



# ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>9</b>
i. Planteamiento del problema .....	9
ii. Hipótesis .....	15
iii. Justificación .....	16
iv. Objetivos.....	18
v. Descripción, estructura y contenidos .....	20
vi. Metodología .....	23
<b>PARTE I .....</b>	<b>27</b>
<b>CAPÍTULO I. La contribución de la bioética a una mirada integral de los conflictos en el ámbito sanitario como cuestión previa.....</b>	<b>29</b>
Preámbulo.....	29
1.1. Bioética: las dificultades de un concepto en permanente formulación.....	31
1.2. Elementos para una redefinición de la Bioética.....	37
1.3. Interdisciplinariedad y transversalidad: características esenciales que orientan a la mirada integral de los problemas.....	42
1.4. Especial contribución de la bioética a la comprensión desde el derecho de los problemas que trata .....	44
<b>CAPÍTULO II. El bien del otro como instrumento de poder: paternalismo y vulnerabilidad en el ámbito sanitario .....</b>	<b>47</b>
2.1. Nociones preliminares sobre paternalismo y vulnerabilidad.....	48
2.2. Delimitación del problema: de la protección a la discriminación, negación y exclusión. Las dificultades del concepto <i>vulnerabilidad</i> .....	61
2.3. El rol de la norma jurídica: ¿legitimación de la discriminación? .....	67
2.4. La necesidad de medidas que permitan superar la negación del vulnerable como pleno sujeto de derecho.....	74
<b>CAPÍTULO III. Los adolescentes como ejemplo .....</b>	<b>85</b>
3.1. Caracterización de la adolescencia como etapa crítica del ciclo vital y como ejemplo de exclusión.....	88
3.2. La salud del adolescente como cuestión de salud pública.....	91
3.3. El dominio sobre el cuerpo y la salud como espacio del ser autónomo y signo de identidad.....	98
3.4. Rol del adolescente en su proceso de atención sanitaria.....	102
<b>PARTE II .....</b>	<b>115</b>
<b>CAPÍTULO IV. Del objeto al sujeto: la Convención sobre los Derechos del Niño como punto de inflexión para una nueva mirada .....</b>	<b>117</b>
4.1. Algunas cuestiones previas .....	117
4.2. Antecedentes.....	122
4.2.1. Declaración de Ginebra sobre los Derechos del Niño .....	122
4.2.2. Declaración de los Derechos del Niño.....	124

4.2.3. Otros instrumentos del sistema internacional de derechos humanos previos a la Convención sobre los Derechos del Niño que inciden en la comprensión de la infancia y sus derechos en el espacio sanitario .....	126
4.3. La Convención sobre los Derechos del Niño como punto de no retorno: un cambio de paradigma .....	137
4.3.1. Proceso de elaboración de la Convención .....	139
4.3.2. Principios .....	142
4.3.3. La distinción jurídica entre niños/as y adolescentes.....	146
4.3.4. Sobre la titularidad y el ejercicio de derechos: el adolescente como sujeto de derecho en virtud del principio de participación o autonomía del artículo 12 de la Convención sobre los Derechos del Niño .....	150
4.3.5. Sobre el rol de los padres y el Estado frente al adolescente y su autonomía progresiva .....	153
4.3.6. El principio del interés superior del niño como medida de lo posible.....	155
4.4. Otros documentos relativos a la infancia e instrumentos del derecho internacional de interés posteriores a la Convención sobre los Derechos del Niño.....	161
4.4.1. Otros documentos relativos a la infancia.....	161
4.4.2. Otros instrumentos del derecho internacional de interés .....	167

**CAPÍTULO V. Consecuencias de la Convención sobre los Derechos del Niño en los ordenamientos jurídicos internos de los Estados Partes y particularmente en lo que respecta al espacio sanitario ..... 175**

5.1. Implicaciones para los Estados Partes de la adopción de la Convención sobre los Derechos del Niño.....	176
5.2. Desde un sistema tutelar hacia un sistema de protección integral de derechos.....	183
5.3. La Convención sobre los Derechos del Niño en el espacio sanitario. Análisis del derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud consagrado en el artículo 24.....	185
5.4. El adolescente en el espacio sanitario bajo el nuevo prisma de la Convención sobre los Derechos del Niño .....	191
5.4.1. Sobre el derecho del adolescente al disfrute del más alto nivel posible de salud. Análisis de la Observación General N° 4 (2003) del Comité de los Derechos del Niño .....	192
5.4.2. Sobre el derecho del adolescente a participar de su atención sanitaria. Análisis de la Observación General N° 12 (2009) del Comité de los Derechos del Niño .....	199
5.4.3. La interdependencia de derechos: el adolescente como sujeto de derecho autónomo en salud. El principio del interés superior como medida de lo posible.....	202

**CAPÍTULO VI. Estatuto jurídico de los adolescentes en el espacio sanitario de dos países signatarios de la Convención sobre los Derechos del Niño: España y Chile ..... 211**

6.1. España .....	217
6.1.1. Especial referencia a la legislación de la Comunidad Autónoma de Cataluña en la materia.....	218
6.1.2. Estatuto jurídico del adolescente en el ámbito sanitario en España.....	221
6.2. Chile.....	227

6.2.1. Estatuto jurídico del adolescente en el ámbito sanitario en Chile .....	231
6.2.2. Especial referencia a la Ley N° 20.584 que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud .....	239
6.3. La bioética y el derecho ante la participación del adolescente en su proceso de atención de salud .....	241
<b>CONCLUSIONES .....</b>	<b>243</b>
<b>ANEXO I .....</b>	<b>251</b>
<b>ANEXO II .....</b>	<b>265</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA CITADA.....</b>	<b>293</b>
<b>NORMATIVA .....</b>	<b>301</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA .....</b>	<b>319</b>
<b>RECURSOS ELECTRÓNICOS .....</b>	<b>323</b>





# INTRODUCCIÓN

## i. Planteamiento del problema

El objeto principal de esta tesis es analizar la adolescencia, en tanto población tradicionalmente calificada como vulnerable, en relación con su participación en el espacio sanitario, por cuanto constituye un ejemplo pertinente del paternalismo normativo y cultural que aun cuando en el ámbito internacional del sistema de protección de los derechos humanos se ha perseguido erradicar, es todavía patente en los marcos normativos internos y en la práctica asistencial. Desde la perspectiva metodológica, la bioética –enmarcada en el respeto de los derechos humanos reconocidos y en tanto lugar de encuentro que propicia la reflexión interdisciplinar– es el marco idóneo para abordar dicha temática en toda su complejidad y para la promoción de una verdadera cultura de derechos. Por esta razón, en esta investigación se aúnan las aportaciones estrictamente jurídicas con el enfoque bioético, a fin de proponer líneas de actuación que reconozcan el rol de sujetos de derecho de los adolescentes en el espacio sanitario.

Con todo, debe tenerse presente que la especial protección jurídica que se brinda a ciertos grupos de la población en razón de su particular condición de vulnerabilidad, ha sido una preocupación no ajena al interés del derecho – en especial desde la consolidación del sistema internacional de protección de derechos humanos acaecida con posterioridad a la Segunda Guerra Mundial – que nace, precisamente, como una respuesta de rechazo ante las graves violaciones de derechos cometidas entonces contra sujetos vulnerables.

De la misma manera, la preocupación por la vulnerabilidad de la persona, y la consiguiente categorización de individuos y grupos como tales, ha estado presente a lo largo de la reflexión filosófica desde, por lo menos, la Ilustración, como consecuencia de la preocupación humanista patente ya en esta época, que condujo a desarrollar en los individuos una nueva forma de disposición e identificación con los otros que supuso el reconocimiento de una individualidad centrada ya en la capacidad de autodeterminación, si bien todavía restringida a ciertos grupos de la población (los *citoyens* o ciudadanos).

En ambas disciplinas – derecho y filosofía – la expresión *vulnerabilidad* ha permitido etiquetar a determinados individuos del conglomerado social, o a un conjunto de ellos, en razón de sus propias características personales o de su situación socioeconómica o cultural. Esta condición de *vulnerable*, que al afectarle de manera temporal o permanente, supone para el sujeto una suerte de mayor fragilidad o indefensión frente a la actuación de otros o para su integración plena en sociedad, justificando así la concesión de mayores niveles de protección, en comparación con el sujeto no vulnerable, a través de medidas especiales en su favor.

No obstante, a la luz de los hechos y de los avances alcanzados en el marco normativo internacional durante las últimas décadas, parece necesario hacer una revisión de las repercusiones que para los *sujetos vulnerables* tiene precisamente la atribución de esta categoría, en particular en el espacio sanitario. Y es que, si bien tradicionalmente la identificación de ciertos grupos como vulnerables ha perseguido un fin altruista –a saber, brindar especial protección al sujeto así nominado, con el objetivo de facilitar su inserción en sociedad y garantizar la plena realización de sus derechos–, es posible observar que, en ciertas ocasiones, esta pretensión encomiable de proveer mayor y mejor protección al vulnerable, ha devenido en discriminación, cuando no exclusión, del considerado como tal, toda vez que esta protección se ha traducido en una suerte de negación del individuo, en tanto se ha creído necesario conferir el ejercicio de sus derechos fundamentales a terceros bajo la convicción de que serán éstos quienes podrán ejercerlos en plenitud y en mejor forma que el titular, supuestamente en beneficio e interés de este último.

Cabe cuestionarse, entonces, si la categorización de ciertos individuos como *vulnerables* ha significado, mediante la adopción de conductas paternalistas y contando en ocasiones con el amparo del propio sistema jurídico, el ejercicio de nuevas formas de poder sobre otros, cuando no de violencia, bajo la apariencia de actuar en bien del vulnerable. Parece necesario, en consecuencia, llevar a cabo un ejercicio de revisión crítica a lo que podría denominarse una “ética de las buenas intenciones”, conforme la cual se ha atribuido a *algunos* (privilegiados) la posibilidad de tomar “buenas decisiones” en favor de *otros* que, dado su carácter vulnerable, son considerados incapaces de velar por sus propios intereses.

Estas situaciones ponen en evidencia que no obstante los logros conseguidos en el acuerdo, concreción y sistematización de los derechos humanos y su defensa a través de diversos instrumentos del derecho internacional, éstos aun hoy no han conseguido permear con la debida eficacia en los ordenamientos jurídicos, y consecuentemente en las políticas públicas de países que han adherido a ellos, pues continúan desconociendo en el *vulnerable* su primordial característica de sujeto de derecho, habilitado para el ejercicio personal de sus derechos fundamentales conforme a sus propias convicciones y aspiraciones.

Parece necesario, a la luz de lo descrito, detenerse a reflexionar acerca de la conveniencia de reorientar la expresión *vulnerabilidad* encauzándola de manera que se eviten los efectos negativos que está ocasionando en la actualidad, que se reflejan, de un lado, en el uso y abuso que de la expresión se realiza, y que están ampliando sus márgenes hasta límites insospechados, incorporando cada vez más a nuevos grupos o sujetos, desvirtuando el sentido y fin original de la expresión; y, de otro, en la arbitraria distinción que este excesivo uso está provocando entre personas no vulnerables y personas vulnerables.

Es justamente esa distinción la que, de manera subrepticia, comienza a construir diferencias entre el ciudadano de pleno derecho – el no vulnerable – y el vulnerable, quien es visto por el imaginario social como una persona sumida en una situación de precariedad, desventaja y dependencia, que la aleja por completo del modelo ideal de normalidad. Siendo así, el vulnerable es apreciado como un *otro* distinto y no como un igual, lo que autoriza el ejercicio de ciertos márgenes de poder desde el protector (el ciudadano pleno) hacia el protegido (el vulnerable). El problema es que los cursos de acción son definidos formalmente para el vulnerable – en el mejor de los casos – pero sin el vulnerable, sometiendo a éste a una suerte de subordinación que, estableciendo una relación jerarquizada, otorga al benefactor (ciudadano pleno) un poder inusual de dirección y decisión frente al vulnerable, situación que es particularmente patente en el proceso de atención sanitaria, espacio al que este trabajo dirige su atención.

No debe olvidarse en este análisis que el orden normativo, que en ocasiones ampara este modo de atender al vulnerable, responde en mucho a estilos de vida, costumbres o manifestaciones del grupo social del que proviene, y que han logrado sostenerse en el proceso legislativo como aceptables, determinando la

identificación de la norma con ciertos valores que de este modo resultan amparables y que no siempre están en armonía con las directrices planteadas por el sistema internacional de protección de derechos humanos, al que estos ordenamientos igualmente adscriben. En el intento por irradiar sus conceptos a los ordenamientos jurídicos internos, las estrategias de implementación de tales instrumentos – aun cuando logran alcanzar una alta adhesión por parte de los Estados en la promoción de cambios sustanciales respecto de la percepción jurídica y social que existe sobre los grupos de la población tradicionalmente más desprotegidos – se encuentran con grandes limitaciones, pues estas nuevas concepciones exigen cambios efectivos no sólo en las estructuras de las instituciones y en la normas sino también en las conductas, percepciones, sensibilidades y valores de las personas.

Si se tienen presentes todas estas variables, se aprecia mejor la complejidad a la que esta tesis se enfrenta en el intento de tratar la cuestión de la vulnerabilidad y el ejercicio de derechos por parte del vulnerable. Esta complejidad pone de relieve que la tarea de irradiar los principios sobre los que se sustentan tales instrumentos del derecho internacional exige no sólo un trabajo normativo de adaptación a las nuevas directrices (y en buena parte pendiente), sino que también parece necesario concienciar a la población sobre estas nuevas realidades y otorgar a la eventual solución que se elabore una mirada integradora en la que los diversos elementos en juego sean igualmente considerados.

Es por ello que la consolidación de una verdadera cultura de derechos resulta fundamental, a fin de evitar que los logros alcanzados terminen por transformarse en meras declaraciones de intenciones imposibles de llevar a la práctica, una de las principales críticas que sus detractores plantean al derecho internacional de los derechos humanos.

Debe apreciarse que la dificultad descrita es aún mayor en aquellos países en los que aún se defiende una concepción más conservadora del derecho, en los cuales la exigencia de seguridad y certeza parece agravada, pues tal pretensión ha impedido su debida adaptación a las nuevas realidades, perpetuando al derecho como una herramienta no dinámica cuya función reguladora acaba transformándose por ello en una forma autoritaria de coacción, que corre el riesgo de perder legitimidad con el tiempo.

En esta línea, y a modo de ejemplo, esta tesis se propone observar detenidamente la situación del adolescente como sujeto de derecho en el espacio sanitario, tomando como punto de partida para el análisis la Convención sobre los Derechos del Niño (en adelante, la *Convención*), atendiendo al impacto que este instrumento ha supuesto al dejar atrás la tradicional consideración del niño, niña, y adolescente como simple objeto de protección para pasar a caracterizarle como sujeto de derecho.

Por este motivo la *Convención* ha significado un profundo cambio en el modo de apreciar el rol que juega la infancia en el entorno social, lo que a su vez ha conllevado importantes modificaciones en las legislaciones de menores y de familia de los países signatarios de la misma, que han transformado sus sistemas normativos mayoritariamente tutelares, centrados en la infancia en riesgo e infractora de ley penal, en sistemas de protección integral.

No obstante, transcurrido un cuarto de siglo desde su adopción, y aunque la *Convención* es uno de los instrumentos de esta naturaleza que ha alcanzado mayores niveles de adhesión, y sin perjuicio de los importantes avances ya logrados, continúan existiendo todavía espacios en los que el reconocimiento de los niños, y particularmente de los adolescentes, como sujetos de derecho, no ha logrado hacerse totalmente efectivo, siendo el ámbito sanitario uno de estos espacios. Pues aun cuando varios países han consagrado jurídicamente en sus ordenamientos internos el derecho de los niños a expresar libremente su opinión y a que ésta sea tenida debidamente en cuenta, en atención a su edad y grado de madurez, en la práctica continúan presentándose para los adolescentes importantes trabas a la hora de acceder a atenciones de salud en las que se les permita asumir un rol protagonista en la toma de decisiones y se les concedan adecuados márgenes de confidencialidad. En numerosos casos, todavía subsisten en los ordenamientos normas confusas acerca de esta situación y perviven aun medidas especiales de protección que confieren arbitrariamente a terceros el ejercicio de los derechos del adolescente en este ámbito.

Ello pone en evidencia una suerte de desconexión entre los fundamentos éticos, jurídicos y sanitarios que llaman a reconocer tales espacios de actuación al adolescente, con las normas jurídicas efectivamente puestas en marcha o la práctica asistencial observada hasta ahora, la cual, amparada injustificadamente

en la propia opacidad con la que algunas disposiciones internas tratan la materia, y como un modo de evitar el eventual ejercicio de acciones penales, civiles o administrativas contra el profesional sanitario, ha preferido mantener una actitud conservadora (y por ello paternalista), no favoreciendo ni la participación ni la confidencialidad del adolescente en su atención.

Como se ha adelantado, la reflexión y la formulación de eventuales soluciones al problema planteado exigen atender al mismo desde la interdisciplinariedad, elemento que caracteriza el quehacer bioético, en tanto éste permite apreciar que los problemas actuales admiten más de una mirada y que con independencia del particular enfoque que pueda aportar cada disciplina a éste, se requiere observar el conjunto en toda su complejidad para poder elaborar respuestas que satisfagan a todos, al conjunto y a cada una de sus partes. Lo cual revela que ante problemas complejos – los actuales lo son – no existen respuestas binarias y que, por tanto, es necesario alcanzar consensos que se transformen en un mínimo común.

Es en la necesidad de lograr estos acuerdos donde se hace patente la principal contribución de la bioética al tratamiento de estas cuestiones – y es lo que impulsa a esta tesis a tomarla como el elemento transversal que permite abordar el problema planteado –, por cuanto la bioética, entre las diversas disciplinas que aportan su mirada a la comprensión del problema, contribuye a construir un lenguaje común entre todas ellas desde donde avanzar. En esta tarea la bioética llama a valorar con especial cuidado el contexto social, cultural, político, histórico, económico, u otro en el que el problema debe ser atendido. Esta adaptabilidad de la bioética a la diversidad cultural y contextual un rasgo distintivo a la hora de dar respuesta a estas materias en un marco plural.

Precisamente, es este contexto el que evidenciará, como podrá comprobarse a lo largo de este trabajo, que aun cuando dos Estados comparten las mismas aspiraciones y deseos en la promoción y protección de los derechos humanos reconocidos en el ámbito internacional, los mecanismos internos a través de los cuales llevan adelante tal protección pueden resultar muy distintos, en tanto, estos responden en mucho a los valores defendidos por el grupo en un tiempo determinado, así como a los hechos sociales que han contribuido a configurar su defensa.

Es por ello que un elemento nuclear de esta investigación consiste en poner de relieve la contribución de la bioética a la construcción de un lenguaje común que permita alcanzar consensos, al fomento de la participación de los distintos actores sociales, y en especial de la ciudadanía, en su formulación y, en último término, al fortalecimiento de la democracia.

Por último, se analiza el especial aporte que la bioética, como instancia pre-jurídica, realiza al derecho en lo que respecta a la seguridad y la aceptación del gradualismo y la realidad biológica como parámetros de acción, lo cual es de extrema importancia para esta tesis.

## **ii. Hipótesis**

Para analizar el problema planteado se establecen como hipótesis de trabajo, en una secuencia correlacionada, las siguientes:

**Hipótesis 1:** La búsqueda del bien del otro y particularmente del que se categoriza como vulnerable, ha devenido en un actuar paternalista que encontrando reconocimiento, no sólo en la cultura sino también en la norma jurídica, ha determinado el paso desde la loable pretensión de protección del vulnerable a su discriminación, negación, y en algunos casos extremos de exclusión, como sujeto de derecho dotado de dignidad, autonomía y privacidad.

**Hipótesis 2:** La adolescencia, en tanto población tradicionalmente calificada como vulnerable, y su participación en el espacio sanitario constituye un ejemplo de este paternalismo normativo y cultural, que aun cuando al menos en el ámbito internacional del sistema de protección de los derechos humanos se ha perseguido erradicar, es todavía patente en los marcos normativos internos y en la práctica asistencial.

**Hipótesis 3:** Es necesario encontrar fundamentos que permitan superar la discriminación, negación y exclusión del vulnerable, en el caso concreto de esta tesis del adolescente en el espacio sanitario. La bioética enmarcada en el respeto de los derechos humanos reconocidos y en tanto lugar de encuentro que propicia la reflexión y respuesta interdisciplinar a estas problemáticas, desde la construcción de un lenguaje común, parece ser el marco idóneo para ello y para la promoción de una verdadera cultura de derechos.



### iii. Justificación

Como ya se ha expresado, la preocupación por la problemática de la vulnerabilidad ha estado permanentemente presente tanto en la discusión jurídica como en la filosófica, e incluso en la de otras áreas del conocimiento. En la ya abundante bibliografía disponible, es posible observar numerosas referencias a diversos aspectos del problema planteado. Así, en el caso específico del niño se han publicado durante los últimos años variados textos centrados en la protección jurídica o social de la infancia, en el impacto de la *Convención* en los ordenamientos jurídicos de los Estados Parte que se han adherido a ella, en la capacidad jurídica de los menores de edad o en la propia autonomía progresiva de los adolescentes en salud, entre otros. Sin embargo, la tendencia general ha sido abordar el asunto desde una mirada estrictamente disciplinar, ofreciendo como resultado respuestas con igual orientación.

No obstante, se debe comprender que la vulnerabilidad y, en el caso concreto, la participación del adolescente en la atención sanitaria, es un problema complejo que requiere de un abordaje integral en el que deben confluír las diversas disciplinas en juego, pues únicamente un planteamiento con esta óptica es lo que finalmente podrá suponer un avances en una materia como la que constituye el objeto de este trabajo, que exige observar la situación actual con una mirada crítica que permita ir más allá de la mera constatación de hechos para formular propuestas concretas que atiendan a las necesidades específicas de los individuos afectados.

La adolescencia, como etapa crítica del ciclo vital, ha tenido un reconocimiento más bien reciente, y aun cuando son indudables los progresos alcanzados en las últimas décadas en materia de mejoras en las condiciones de salud de la población infantil, en lo que respecta al adolescente continúa brindándose más atención a sus características y necesidades desde la visión del adulto que desde la del propio adolescente (por ejemplo, los sistemas penales de responsabilidad del adolescente infractor), lo que determina respuestas contradictorias, pues mientras el adolescente es considerado un sujeto plenamente capaz en ciertos ámbitos, en otros su participación se ve fuertemente restringida. Es decir, continúa siendo el eslabón olvidado de la ciudadanía junto con otros grupos de la población que aun hoy, y a pesar de los progresos alcanzados en el marco internacional de los derechos

humanos, continúan presentando un “déficit de ciudadanía”, situación análoga a la que padecen las personas con discapacidad, entre otros colectivos.

Por esto, los veinticinco años transcurridos desde la adopción de la *Convención* son una inmejorable oportunidad para evaluar temas habitualmente no tratados y que tienen relación directa con la observancia y cumplimiento de este instrumento. En lo que respecta al tema de esta tesis, la pregunta ya no puede seguir siendo sólo por el acceso a servicios de salud sino también por el modo cómo para el adolescente se hace efectivo ese acceso, si tiene un rol activo, de participación y decisión en adecuadas condiciones de confidencialidad, o si se ve limitado a ejercer el papel de “paciente”, o sujeto pasivo.

Después de todo este tiempo de cambio de paradigma que dicha *Convención* ha suscitado, es oportuno analizar los avances alcanzados por el adolescente en el goce y ejercicio personal de sus derechos de manera concreta y efectiva. Debe darse un paso gigante desde la preocupación por si el adolescente tiene o no acceso a la atención en salud (vacunas, medicamentos, asistencia, mecanismos de anticoncepción, etc.) a ver las condiciones en que ese acceso se produce, cómo se pone en marcha. El derecho de los adolescentes a ser oídos, su participación, su autonomía, la confidencialidad, en tanto manifestaciones de derechos humanos fundamentales, debieran ser el centro de atención para los próximos veinticinco años en este ámbito.

Si bien las primeras motivaciones que impulsaron a profundizar en la materia fueron la personal preocupación por los adolescentes ante la poca visibilización de sus problemas, tanto entre la opinión pública como a nivel normativo en Chile, y que repercute en atenciones de salud inadecuadas y poco respetuosas para con su condición de sujetos de derecho, lo cierto es que en el transcurso de esta investigación los adolescentes se fueron transformando en el ejemplo perfecto (o en la excusa necesaria) para abordar un tema que durante muchos años había permanecido latente sin que emergiera como objeto de indagación por sí mismo, como es la vulnerabilidad, el paternalismo y las relaciones de poder en salud.

Fue así como la inicial preocupación de esta tesis se amplió a fin de atender y profundizar en las dificultades que ha desencadenado el uso indiscriminado, y en ocasiones antojadizo, de la expresión vulnerabilidad, como una herramienta de

diferenciación entre las personas y como un “legítimo” justificativo para el ejercicio de poder, en este caso en el espacio de las atenciones de salud.

Debe advertirse que este tema ha sido poco tratado en el espacio sanitario en los términos que en este trabajo se propone, en tanto la vulnerabilidad en salud ha estado frecuentemente ligada a la beneficencia y, por consiguiente, a la protección del “más débil” en la relación asistencial. Es por ello, que el planteamiento crítico que se realiza a lo largo de la primera parte de esta investigación –donde se pone de manifiesto que el actuar en “beneficio de” ha dado lugar con el tiempo a un actuar de manera “beneficente con”–, puede parecer del todo provocador y hasta ofensivo para quienes han sido designados como protectores de los intereses de terceros, de los vulnerables.

En el trabajo aquí desarrollado, como en todo proceso de investigación, han existido dificultades, temas que en un principio se descubrieron como importantes pero que luego se revelaron como menos interesantes y otros que tomaron un nuevo sentido. Asimismo han ido surgiendo líneas de investigación no previstas inicialmente y que siendo imposibles de abordar en esta tesis se proponen como futuras áreas de trabajo que pueden contribuir a complementar o bien a contrastar las ideas aquí expresadas.

#### **iv. Objetivos**

Esta tesis tiene por **objetivo principal** analizar la pertinencia que reviste el uso de la expresión *vulnerabilidad* y la categorización de individuos como tales, en tanto mecanismo de protección destinado a ofrecer mayores niveles de seguridad a grupos determinados de la población de manera que permitan, a la vez que mantenerlos libres de peligros, daños o riesgos, promover su participación en comunidad en igualdad de condiciones frente al no vulnerable. Este análisis se desarrolla en especial mediante el estudio de un grupo tradicionalmente calificado como vulnerable, cual es el adolescente, y su participación en el espacio sanitario.

A este respecto, como **primer objetivo específico**, atendiendo a que la presente tesis se desarrolla en una línea de investigación en bioética y derecho, busca identificar los aportes que la disciplina bioética realiza al tratamiento del asunto planteado y que justifican atender desde este enfoque a la vulnerabilidad,

ejemplificada a través de la atención de salud del adolescente y su participación en dicho espacio, pues este abordaje resulta más pertinente que hacerlo desde otras ramas del Derecho o desde otras disciplinas.

Para asegurar que en el tratamiento del problema, y asumiendo la complejidad del mismo, se ha tenido presente en todo momento una visión integradora, se plantea como **segundo objetivo específico** identificar y valorar las aportaciones que las perspectivas sanitaria y de salud pública pueden reportar para el adecuado tratamiento del problema, pues mientras la perspectiva sanitaria alerta sobre la necesidad de prestar atención al cuidado de la salud del adolescente como mecanismo de respeto hacia su identidad, la de salud pública lo hace como un mecanismo de mejora efectiva de la salud de la población en su conjunto.

Un **tercer objetivo específico** se centra en constatar el ya citado cambio de paradigma que ha supuesto, respecto de la infancia, la adopción de la Convención sobre los Derechos del Niño, estableciendo un punto de inflexión entre la consideración de los niños, niñas y adolescentes como objetos de protección hacia su reconocimiento como sujetos de derecho, y el modo como este cambio de paradigma se ha implementado en el espacio sanitario.

Un **cuarto objetivo específico** persigue estudiar la manera en la que los sistemas jurídicos internos de dos países signatarios de la *Convención*, como son España y Chile, han respondido a la cuestión regulando el acceso, la participación y la confidencialidad del adolescente en su atención de salud.

En consonancia con lo anterior, se debe tener presente que el enfoque bioético no constituye un objetivo específico *per se*, en tanto su consideración e inclusión es transversal a lo largo de todo el desarrollo de esta tesis, lo que resulta más evidente en los capítulos que integran la primera parte de la misma. A mayor abundamiento, es posible apreciar a lo largo de todo este trabajo cómo se evidencia la aportación de la bioética al tratamiento del problema objeto de esta investigación.

## **v. Descripción, estructura y contenidos**

La tesis que aquí se presenta se ha estructurado sobre la base de dos partes, integrada cada una por tres capítulos. La primera parte presenta el marco teórico que sirve de fundamentación a este trabajo, mientras la segunda parte aborda el problema desde el análisis jurídico del sistema internacional de protección de derechos humanos dirigido a la infancia y su expresión en el marco normativo interno de dos países signatarios de la *Convención*, Chile y España.

El orden que se ha otorgado a cada capítulo y que ofrece una correlación entre todos ellos, responde a una lógica fundamentada especialmente en la técnica de argumentación deductiva que se ha estimado idónea para que el lector comprenda de mejor forma el problema planteado. La tesis comienza con un enfoque general introducido por el análisis a la cuestión del paternalismo en tanto que forma de ejercicio de poder sobre grupos de la población categorizados como vulnerables, para pasar, a continuación, a analizar un supuesto en particular, como ejemplificación de este ejercicio de poder: el análisis del estatuto jurídico – internacional y nacional – del adolescente en tanto sujeto considerado tradicionalmente como vulnerable. Este desarrollo jurídico es complementado por el análisis de la perspectiva sanitaria y de salud pública, que alertan sobre la importancia de otorgar espacios para la participación del adolescente y márgenes de confidencialidad en su proceso de atención sanitaria.

Cada uno de los capítulos que componen esta tesis se divide en apartados y subapartados en los que se profundiza en el tema específico objeto de examen. A estos capítulos siguen las conclusiones finales, las referencias bibliográficas y normativas, citadas y consultadas, así como los recursos electrónicos que han servido de fuente para la investigación y que se espera sean de utilidad y fuente de consulta para otros investigadores, o para el lector interesado en profundizar en la materia.

La primera parte, que expone las consideraciones, reflexiones y aportaciones de carácter conceptual imprescindibles para el desarrollo de esta investigación, consta de tres capítulos. El capítulo 1, *La contribución de la bioética a una mirada integral de los problemas en el ámbito sanitario como cuestión previa*, describe la relación del tema central de esta tesis con la bioética entendida como materia

transversal que impregna y enmarca las aportaciones de la autora. En él se profundiza en las ventajas que supone la disciplina bioética para el tratamiento del objeto de esta investigación, frente a aquellas otras que centrarían su atención desde una rama específica del derecho, o desde otra disciplina. Conforme a ello se destaca, particularmente, la capacidad de la bioética de nutrirse de las aportaciones de disciplinas variadas que en otras condiciones tienden a no confluir en un mismo discurso, y se detiene en apreciar la contribución de la bioética para desarrollar un lenguaje común entre los diversos actores, lo cual permite generar las bases para la adopción de consensos mínimos en aras de resolver, o al menos hacer frente, a las cuestiones que aquí se plantean.

Le sigue el capítulo 2, *El bien del otro como instrumento de poder: paternalismo y vulnerabilidad en el ámbito sanitario*, en el que se detalla y precisa tanto la terminología como la conceptualización del término “vulnerabilidad”, centrándose especialmente en el ámbito de la atención sanitaria. Este capítulo entra de lleno en la actual discusión acerca de este debatido término proponiendo un abordaje personal y un análisis crítico del tema mediante el énfasis en conceptos como fragilidad, paternalismo, discriminación o exclusión, justificando, además, la necesidad de adoptar medidas legislativas que posibiliten la consideración de las personas o grupos calificados de “vulnerables” como sujetos de pleno derecho.

A continuación, en el capítulo 3, *Los adolescentes como ejemplo*, con el que se cierra la primera parte de la tesis, se describe porqué la adolescencia constituye un ejemplo apropiado para mostrar en la práctica las limitaciones y deficiencias del modelo generalizado (aunque no el único) de atención a un grupo tradicionalmente visto como “vulnerable”, que ha llevado a la no-consideración de los adolescentes como sujetos de derechos en el ámbito sanitario. A este fin, se profundiza en la necesidad de atender, más allá del mero elemento jurídico, a los factores sanitarios y de salud pública que instan a reconocer al adolescente espacios de actuación autónoma y bajo márgenes de confidencialidad.

La segunda parte de esta tesis, cuyo contenido es marcadamente jurídico, se abre con el capítulo 4, *Del objeto al sujeto: la Convención sobre los Derechos del Niño como punto de inflexión para una nueva mirada*, en el que se realiza un examen al proceso histórico que llevó a la formulación, en el año 1989, de este particular instrumento del derecho internacional de los derechos humanos, que

supuso un muy importante cambio de paradigma respecto de la tradicional concepción de las poblaciones vulnerables –en este caso específico, de los niños– pasando de su consideración como objeto de protección a su reconocimiento como pleno sujeto de derecho, ampliando con ello a la infancia la noción de ciudadanía. Este camino se verá posteriormente consolidado, en el año 2006, por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que aportará una significativa redefinición de la discapacidad, y consiguientemente de la vulnerabilidad, que llevará a abordar a esta no ya desde la carencia y la situación de dependencia de la persona con discapacidad, sino desde las barreras que ésta enfrenta para participar de la vida social en condiciones de igualdad frente a las personas sin discapacidad, lo que equivale a establecer un vínculo incontestable entre vulnerabilidad y discriminación. Asimismo, en este capítulo se profundiza también en los principios que inspiran la *Convención*, aportándose una singular mirada al tan tratado como poco definido principio del interés superior del niño.

A continuación, en el capítulo 5, *Consecuencias de la Convención sobre los Derechos del Niño en los ordenamientos jurídicos internos de los Estados Partes y particularmente en lo que respecta al espacio sanitario*, se realiza un detallado análisis del modo cómo la *Convención* ha enunciado un catálogo de derechos de la infancia en relación con la salud y cómo el Comité de los Derechos del Niño ha ido llenando de contenido tal listado a través de sus observaciones generales. En este punto, se destaca en particular la mirada vanguardista que el Comité ha sostenido en lo que respecta al rol que cabe desempeñar a los adolescentes en la gestión de su cuerpo y su salud, y en el protagonismo que debe asignárseles en el ámbito sanitario.

Esta segunda parte concluye con un capítulo 6, *Estatuto jurídico de los adolescentes en el espacio sanitario de dos países signatarios de la Convención sobre los Derechos del Niño: Chile y España*, en el cual se aborda el impacto desigual que la *Convención* ha tenido en el ordenamiento jurídico de ambos países signatarios, en lo que se refiere al aspecto específico de la capacidad de los menores de edad para participar personalmente en la atención de salud, incluyendo un apartado especial al caso de la Comunidad Autónoma de Cataluña por cuanto ha sido visionaria en posicionar el tema en su normativa.

Al contrastar ambas realidades se hace evidente la necesidad de impulsar, en aquellos sistemas normativos más conservadores, la doctrina del gradualismo y de la realidad biológica como mecanismos de flexibilidad que, otorgando seguridad jurídica, permiten atender a las particulares necesidades del caso concreto. Y es en este punto donde quizás mejor se refleja la importante contribución que puede realizar la bioética al tratamiento de materias como las planteadas en esta investigación, pues evidencia que el derecho, reconociendo sus propios límites y aceptando que ciertos ámbitos deben quedar entregados a la autonomía personal, debe normar otros de tal forma que permita, de un lado, disponer de unas reglas de juego mínimas y claras que reconozcan y respeten los derechos fundamentales de todas las personas, incluidos los adolescentes, y de otro, que estos marcos de carácter universal y objetivos sean capaces de atender a las necesidades actuales con pretensión de continuidad temporal, siempre sujeta a revisión y modificación en la medida que cambien las condiciones que llevaron a su formulación.

## **vi. Metodología**

La metodología utilizada para el desarrollo de este trabajo de investigación ha combinado la propia de las ciencias jurídicas y la de la disciplina bioética en tanto permiten apreciar los valores subyacentes a las normas y el modo como las consideraciones éticas y sociales impactan en los marcos normativos, lo que evidencia el modo en que hechos, valores y normas se retroalimentan. En igual sentido, y atendiendo a que lo que se propone es un tratamiento integral del tema de análisis –lo cual exige un abordaje que trasciende a la sola consideración del elemento jurídico en juego–, se ha recurrido, cuando ello ha parecido procedente, a métodos de investigación que favorecen el análisis interdisciplinar y crítico que se persigue y que caracteriza el quehacer propio de la bioética.

Para ello se ha acudido a un procedimiento descriptivo, comparativo y hermenéutico basado en la recopilación de normas internacionales y nacionales de dos países signatarios de la Convención sobre los Derechos del Niño (Chile y España) relativas al estatuto jurídico del adolescente y el reconocimiento de su autonomía progresiva, particularmente en el ámbito de la atención de salud, en el bien entendido que la normativa nacional anteriormente descrita se integra en un



*corpus iuris* mayor en el que instrumentos distintos (en orientación y fechas) coexisten y se interrelacionan indisolublemente. Cuando se ha considerado pertinente, se ha hecho referencia a estos últimos instrumentos pero no con la misma profundidad con la que se han analizado los textos consagrados a la infancia y a la adolescencia, objeto central de esta investigación.

En lo que respecta al marco internacional, esta tesis presta especial atención a la normativa de derechos humanos dedicada específicamente a la infancia, deteniéndose primordialmente en las Observaciones Generales que ha emitido hasta la fecha el Comité de los Derechos del Niño. Se ha considerado necesario poner en valor dichas Observaciones, en tanto han desarrollado, bajo una mirada progresista y no menos interesante, el contenido de los derechos enunciado por la *Convención*, lo que representa una aportación excepcional que debe ser tomada muy en cuenta en el momento de formular políticas y normativas en favor de la infancia y la adolescencia.

Para poder comprender de mejor forma el sentido y alcance de la aludida normativa y para integrarla en el marco general del sistema de protección de los derechos humanos, se ha recurrido igualmente al trabajo desarrollado por otros órganos de tratado encargados de velar por el cumplimiento de los deberes contraídos por los Estados Partes en instrumentos del derecho internacional de los derechos humanos distintos de la *Convención*. Así, por ejemplo, y en cuanto ello ha sido pertinente, se han analizado algunas recomendaciones del Comité del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales o del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer.

Asimismo, se han consultado expertos en derecho, filosofía y medicina del adolescente, con el fin de aclarar dudas, o de complementar la información previamente recopilada.

En relación con la estrategia de exploración de los antecedentes que han servido para la elaboración de la presente investigación, se ha recurrido a búsquedas electrónicas y no electrónicas. Respecto de estas últimas, en lo relativo a la recopilación normativa y siguiendo los principios orientativos formulados por el Observatorio de Bioética y Derecho, Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona, para el manejo responsable de la información jurídico-bioética en

red, se ha dado prioridad a búsquedas en sitios oficiales que permitieran el acceso desde fuentes primarias. De este modo, en el caso de la normativa internacional de derechos humanos, se ha acudido al sitio oficial de las Naciones Unidas y de sus organismos asociados.

Para acceder a la legislación española se ha consultado la sede electrónica de la Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado – BOE, por sus siglas –, organismo público adscrito al Ministerio de la Presidencia español que tiene entre sus objetivos dar publicidad y difusión a la legislación, disposiciones y actos del ordenamiento jurídico español, así como a los demás contenidos del diario oficial.

La estrategia de búsqueda de la normativa española priorizó la selección de disposiciones jurídicas de alcance y aplicabilidad en todo el territorio español, así como la revisión particular de las disposiciones del gobierno y del Parlamento de Catalunya en la materia. En todas estas normas, se ha analizado particularmente si se tenía en cuenta o no la capacidad legal de actuación del menor en el espacio sanitario.

En el caso de la legislación chilena, se ha recurrido a la base de datos *Ley Chile* desarrollada por la Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, sitio que reúne la mayor cantidad de normas chilenas en versiones originales y actualizadas, y que representa en la actualidad el sitio público que mayor fiabilidad otorga en la consulta de normativa chilena integrada.

En el proceso de recopilación de las normas, y a efectos de delimitar el campo de investigación, se ha tenido en cuenta la revisión de las normas de rango constitucional relativas a la infancia y a las disposiciones legales y reglamentarias referidas específicamente a la participación del menor en la atención sanitaria.

Para publicaciones de expertos, en lo relativo a nuevas tendencias o propuestas en torno a la vulnerabilidad, la atención de salud del adolescente y el reconocimiento de su autonomía progresiva, y de manera complementaria o interpretativa de los textos normativos analizados, se han utilizado fundamentalmente el fondo bibliográfico y documental del Observatorio de Bioética y Derecho, Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona, recientemente cedido al Centro de Recursos para el Aprendizaje y la Investigación (CRAI) de la misma universidad, las bases de datos y fondos bibliográficos

disponibles en el CRAI y el fondo bibliográfico de la Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.

Las búsquedas electrónica realizadas en estos fondos han utilizado como palabras clave: "vulnerabilidad", "discriminación", "convención sobre los derechos del niño", "autonomía", "adolescencia", "consentimiento informado", "competencia", "capacidad", "toma de decisiones", o sus similares en inglés, atendiendo preferentemente a los artículos publicados con posterioridad a 2009, año del vigésimo aniversario de la Convención sobre los Derechos del Niño.

*Para la realización de esta tesis doctoral se ha contado con la ayuda de una beca FI-DGR del Departament d'Universitats, Recerca i Societat de la Informació de la Generalitat de Catalunya.*

## **PARTE I**



# La contribución de la bioética a una mirada integral de los conflictos en el ámbito sanitario como cuestión previa

### Preámbulo

Afrontar una temática que discurre fundamentalmente en el ámbito sanitario desde la perspectiva del Derecho y con la singularidad de una línea de investigación en bioética exige, como cuestión previa, sustentar este trabajo sobre un marco teórico que sea capaz de justificar que atender a la salud del adolescente y a su participación en el espacio sanitario, ofrece desde la bioética un enfoque más pertinente que desde otras ramas del Derecho o desde otras disciplinas.

Para encontrar este marco es preciso enunciar las bases sobre las que se asienta la bioética, su campo de acción, y las contribuciones que un tratamiento desde esta perspectiva supone no sólo al problema planteado sino, más en general, a los nuevos retos que suscitan los avances de las tecnologías aplicadas a las ciencias de la vida, así como a los cambios que experimentan los grupos sociales y que conllevan – frente a estos progresos – posicionamientos susceptibles de variar según sea el contexto y el tiempo en que se producen.

Y es que no obstante el camino recorrido desde que Van Rensselaer Potter utilizó por primera vez la expresión *bioética* para caracterizar lo que reconocía como una «philosophical biology», es decir, la necesidad de que el progreso científico y tecnológico fuera acompañado de una reflexión ética que considerase los valores y la naturaleza, aún hoy no es posible consensuar una definición del término que satisfaga a todos, y que siendo fácilmente comprensible pueda delimitar con claridad cuál es su ámbito de desarrollo, cuál su aporte al tratamiento de estos problemas y qué lo distingue del camino avanzado por otras disciplinas, como la filosofía, la sociología o el propio derecho.

Por esa razón, este Capítulo se dedica a identificar, entre las diversas definiciones que se recogen de bioética, los elementos más reiterados que ponen de relieve los

principales rasgo de este campo del conocimiento y que permiten caracterizarlo, constatando, por consiguiente, que se trata de un concepto en permanente formulación.

De manera especial, se examinan las dificultades con las que esta disciplina se ha encontrado en América Latina, y particularmente en Chile, para poder afianzarse y penetrar con la necesaria fuerza entre la ciudadanía, lo que exige plantear nuevas formulaciones que vayan en ese sentido. Este es, por tanto, el enfoque de esta tesis, con la intención que, de este modo, la misma sea una contribución al quehacer bioético latinoamericano – principalmente chileno – en el tratamiento de las cuestiones relativas al reconocimiento de los adolescentes como sujetos de derecho en el ámbito sanitario.

Igualmente, este apartado persigue profundizar acerca de aquellas características que se estiman constituyen el punto de distinción de la bioética respecto de otras disciplinas y que le otorgan entidad propia, que prioriza su vocación de intentar dar respuesta a las inquietudes que encierran los nuevos avances biomédicos, así como los nuevos posicionamientos del hombre en la gestión de su cuerpo, en la relación con los otros hombres, con los seres no humanos y con su entorno en general. En este punto, es necesario remarcar su carácter interdisciplinar y transversal que contribuyen de manera insoslayable, a la vez que única, al tratamiento integral de los problemas y conflictos que surgen, o que puedan surgir, en estos ámbitos. Constituye, pues, un elemento nuclear de esta investigación, reflexionar acerca de la contribución que la bioética representa en la construcción de un lenguaje común que permita alcanzar consensos, en el fomento de la participación de los distintos actores sociales, y en especial de la ciudadanía, en su formulación y, en último término, en el fortalecimiento de la democracia.

Por último, se analiza la especial contribución que la bioética, como instancia pre-jurídica, aporta al derecho en lo que respecta a la seguridad y la aceptación del gradualismo y la realidad biológica como parámetros de acción lo cual es de extrema importancia para esta tesis. Asimismo, se aborda la adaptabilidad de la bioética ante la diversidad cultural como rasgo distintivo a la hora de dar respuesta a las cuestiones bioéticas en un contexto plural.

## 1.1. Bioética: las dificultades de un concepto en permanente formulación

Muchas son las definiciones que se han intentado de *bioética*, desde que REICH, en la reconocida *Encyclopedia of Bioethics* (1995), se aventurara a describirla como «el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y de la salud, en la medida que esa conducta es examinada a la luz de los valores y principios morales»<sup>1</sup>.

A partir de entonces, variados autores desde las más diversas disciplinas, formaciones y zonas geográficas, han intentado fijar el significado de esta expresión. Si bien es posible encontrar en las múltiples definiciones ensayadas elementos comunes que permiten caracterizar este campo del conocimiento, subsisten, no obstante, importantes diferencias a la hora de delimitar su ámbito de acción. Asimismo, es posible observar que, desde entonces, cada conceptualización propuesta tiende a orientarse de manera determinante por la disciplina de origen del autor, lo que si bien es lógico y se explica en tanto cada uno es más hábil para abordar las cuestiones desde su propia área de formación, tiene la dificultad de limitar la naturaleza interdisciplinaria y el carácter transversal propios de la bioética. En este sentido, existe la tendencia mayoritaria de reservar la bioética como un campo o una extensión de la propia disciplina en vez de identificarla como una entidad independiente.

Así, por ejemplo, desde la filosofía se suele relacionar la bioética con la filosofía moral, atribuyéndosele el carácter de ética aplicada o de ética normativa. En esta línea, LUNA y SALLES la definen en sentido amplio como «filosofía moral» y, en sentido estricto, como «ética aplicada»:

[...] en tanto es el intento de comprender hechos especializados y las relaciones que surgen en el mundo médico para aplicar de manera más precisa las reglas morales justificadas por las teorías éticas, especialmente las de corte deontológico o utilitarista.<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> «The systematic study of human conduct in the area of the life sciences and health care, insofar as this conduct is examined in the light of moral values and principles». REICH, Warren (ed). (1995). *Encyclopedia of Bioethics*. New York: Simon & Schuster Macmillan, t. 1, Introduction, pág. xxii.

<sup>2</sup> LUNA, Florencia; SALLES, Arleen. (2001). «Develando la bioética: sus diferentes problemas y el papel de la filosofía». En: Luna, Florencia. *Ensayos de Bioética. Reflexiones desde el Sur*. México: Fontamara. pág. 21.



Si bien las autoras insertan la bioética dentro del campo de la reflexión filosófica, reconocen que no es posible identificarla de manera exclusiva con la misma, pues se trata de un ámbito que por sí es incapaz de nutrirla, requiriendo por consiguiente de las contribuciones de otras disciplinas. Al respecto, señalan: «Lo que mantiene a la bioética viva es el diálogo constante entre ámbitos diferentes»<sup>3</sup>.

En igual sentido, para FERRER, la bioética no es, epistemológicamente hablando, otra cosa que una ética aplicada y, por tanto, una empresa filosófica:

Tendríamos que decir que la bioética es, ante todo, un discurso ético, que se distingue de otros discursos éticos por el objeto material del que se ocupa: los problemas morales que se plantean en esos campos de actividad humana que son las ciencias de la vida y las profesiones sanitarias.<sup>4</sup>

Por otro lado, desde la medicina ha existido la tendencia a limitar la bioética al campo de la ética médica o de la ética clínica, como una cuestión privativa a resolver exclusivamente por los profesionales de la salud, en particular por los médicos. Así, desde sus inicios, y acuciados por la necesidad de dar respuesta a los problemas que suscitaban los nuevos avances en la práctica sanitaria, autores clásicos como BEAUCHAMP y CHILDRESS identificaron a la bioética con el estudio de los problemas de la ética biomédica<sup>5</sup>. Igualmente, ENGELHARDT restringió su alcance al ámbito de la decisión biomédica en el campo de la práctica sanitaria. Al respecto, escribió:

Por lo general, su papel consistirá en proporcionar guía moral secular en el sentido de que instruye acerca de la significación moral de las decisiones en el terreno biomédico y acerca de la naturaleza del mundo moral que vincula a extraños morales. La bioética secular sirve a una meta primordial de las humanidades en general: proporcionar una comprensión de la condición humana a través de un análisis disciplinado de las ideas, los valores y las imágenes que estructuran el significado del mundo y guían las prácticas, aquí concretamente las que se refieren a la asistencia sanitaria.<sup>6</sup>

---

<sup>3</sup> *Ibíd.*, pág. 26.

<sup>4</sup> FERRER, Jorge. (2009). «La bioética como quehacer filosófico». *Acta Bioethica*, año XV, núm. 1. pág. 36

<sup>5</sup> BEAUCHAMP, Tom; CHILDRESS, James. (2002). *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson, S.A. (reimpresión).

<sup>6</sup> ENGELHARDT, Tristram. (1995). *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona. Ediciones Paidós. pág. 40.

Por su parte, ESTÉVEZ recuerda que al llegar la bioética al sur del continente americano, envuelta en los cuatro principios clásicos importados desde el mundo anglosajón que hacían creer que era posible resolver los problemas y conflictos morales de manera mecánica, se presentó como «una nueva ética médica modificada»<sup>7</sup>.

Esta percepción de la bioética, como una extensión de la ética médica o de la ética clínica, si bien con el tiempo se ha ido desvaneciendo, ha logrado, no obstante, subsistir en ciertos espacios acotados del quehacer de algunos profesionales sanitarios, de modo especial en Latinoamérica, quienes han asemejado la bioética a la ética médica y a la deontología profesional.

El derecho, por su parte, ha intentado circunscribirla al ámbito normativo, habiéndose acuñado la expresión *bioderecho* para reflejar su carácter de instancia pre-jurídica que posibilita avances en alcanzar un consenso en el mundo jurídico, pero sin llegar al extremo de “juridificar” la bioética<sup>8</sup>. Sin embargo, siguiendo lo expuesto por CASADO, la bioética debe tener la capacidad de trascender al sólo ámbito filosófico, a la sola reflexión de carácter moral sobre los problemas que plantean las aplicaciones biomédicas<sup>9</sup>, así como a las propias disciplinas de las cuales se nutre. Aún más, la bioética sirviéndose de las más diversas disciplinas que le permiten comprender el fenómeno sobre el que reflexiona, debe adquirir entidad propia que lleve de la reflexión a la acción, del pensamiento razonado al ejercicio práctico de una respuesta y a la adopción de una decisión para el caso concreto. Es decir, la bioética debe escapar de la idea de quedar anclada como una mera reflexión moral entre posiciones irreconciliables, que transformen el aparente diálogo en un monólogo o en un diálogo de sordos. La bioética debe dar paso a una deliberación que atienda a las implicaciones no sólo éticas, sino también jurídicas, políticas, sociales, culturales, económicas u otras que los problemas a los que atiende suscitan. La bioética no debe entenderse, pues, como una disciplina teórica o meramente académica, sino que debe subrayarse su carácter práctico para, de conjunto con el derecho, buscar la resolución de conflictos surgidos en la

---

<sup>7</sup> ESTÉVEZ, Agustín. (2003). «La cuestión etimológica de la bioética». En: Bergel, Salvador; Minyersky, Nelly (coords.). *Bioética y Derecho*. Buenos Aires: Rubinzal-Culzoni Editores. pág. 21.

<sup>8</sup> ATIENZA, Manuel. (1998). «Juridificar la bioética». *Isonomía, Revista de Teoría y Filosofía del Derecho*, núm. 8, abril. págs. 75-99.

<sup>9</sup> CASADO, María. (2002). «¿Por qué Bioética y Derecho?». *Acta Bioethica*, año VIII, núm. 2. págs. 183-193.

práctica investigadora, asistencial, u otra. Resolver conflictos significa no instalarse en un choque de absolutos, sino procurar encontrar (y ponerse de acuerdo) los procedimientos idóneos para convivir en una misma sociedad de “comunidades morales” diversas y divergentes En palabras de Engelhardt:

Para encontrar solución a las controversias morales en un contexto pluralista secular no basta con apelar a la ética como ethos, «etiqueta», o ideología (incluidas determinadas formas de convicción moral y de creencia religiosa). Se confía en encontrar una estructura, una interpretación o una visión moral que puedan ser compartidas por extraños morales, por las personas racionales como tales. En esto estriba la esperanza filosófica moral moderna o ilustrada.<sup>10</sup>

En este sentido, si bien la bioética comparte espacios y tiene cabida en cada una de las disciplinas reseñadas y en tantas otras, lo cierto es que debe reconocerse que, con el tiempo, ha ido adquiriendo rasgos propios que la configuran de manera autónoma como una disciplina en sí misma. Disciplina que para su existencia y desarrollo requiere necesariamente de ámbitos del conocimiento tan diversos y diferentes como lo son la filosofía, la medicina, el derecho, la antropología, la sociología, la economía, u otras, pero que, como se verá, goza de una entidad identificable y diferenciable del conjunto de disciplinas que le proveen de informaciones y contenidos.

No obstante la diversidad de enfoques que es posible encontrar en las definiciones de bioética, elaboradas a lo largo de los más de cuarenta años de su desarrollo, resulta legítimo preguntarse acerca del motivo que justifica volver a reflexionar sobre su conceptualización. ¿Dónde está el interés de tratar nuevamente una cuestión tan ampliamente desarrollada? En el marco del contexto de América Latina, y en particular de Chile, dicho interés estriba en el fracaso, no obstante los múltiples intentos realizados, de transmitir al público, a la ciudadanía, un mensaje claro y revelador acerca de lo que es y lo que no es la bioética, acerca de aquello que trata y no trata, y de las contribuciones que aporta específicamente a la reflexión conjunta. Si bien es cierto que en algún momento se ha producido un enorme auge en el interés por esta disciplina (piénsese en el impacto que supuso los avances en reanimación, sus implicaciones para la constatación de la muerte y la

---

<sup>10</sup> ENGELHARDT, Tristram. (1995). *Los fundamentos de la bioética*. Op. cit. pág. 53.

donación de órganos, o más recientemente, lo que ha significado el desciframiento del ADN y los progresos alcanzados en medicina genómica), debe reconocerse que este boom es sólo una apariencia y que el interés del público decae al mismo ritmo que la noticia que le da fuerza desaparece de los medios de comunicación. Entre la ciudadanía – y con mayor fuerza en ciertas zonas geográficas del planeta – asuntos como el aborto, la eutanasia, las investigaciones con células madre, u otros, sólo despiertan interés en tanto un caso particular revelado por la prensa los coloca, provisionalmente, en el centro de la discusión. Sin embargo, salvo ciertas excepciones (quizás el aborto es un discurso que tras décadas ha logrado instalarse con carácter permanente en la agenda), la bioética y la reflexión en torno a las cuestiones que le atañen permanece alejada del ideario colectivo. Parece que el mensaje transmitido ha sido confuso, y ello ha determinado que para una parte significativa de la población la expresión *bioética* continúe representando un simple intercambio de visiones o un mero juego de reflexión reservado a algunos doctos que, alejados de la realidad concreta, divagan sobre realidades virtuales, casi de ficción, que permanecen en el mundo de las ideas y no alcanzan a las necesidades del mundo concreto y actual.

Bien es cierto que, a juicio de quien esto escribe, también ha existido una cierta incapacidad desde la bioética para transmitir su valor, su relevancia, su aporte al fortalecimiento de la democracia, o bien ha existido la voluntad – consciente o no – de mantenerla dentro de un círculo de poder cerrado, del cual participan únicamente unos pocos aventajados. Volver entonces sobre el concepto, trascendiendo la propia disciplina de origen como punto de partida, parece indispensable para que la pretensión de reflexión, diálogo, deliberación y acuerdo sobre unos mínimos comunes que persigue la bioética sea posible.

Conforme a ello, toman mayor sentido las conceptualizaciones de la bioética que han intentado, más allá de una disciplina concreta, poner en valor su contribución a la comprensión de los nuevos avances y al modo como enfrentar las inquietudes que surgen en torno a la gestión del propio cuerpo, de los seres humanos, de las futuras generaciones, de los seres no humanos y del medio ambiente en su conjunto.

Así, HOTTOIS aporta una pincelada para comprender aquello que es la bioética al expresar que:

La bioética cubre un conjunto de búsquedas, de discursos y de prácticas generalmente pluridisciplinarias y pluralistas que tienen por objeto clarificar y, si es posible, resolver las cuestiones de implicación ética suscitadas por la I&D biomédica y biotecnológica en el seno de sociedades caracterizadas en grados diversos según sean individualistas, multiculturales y evolutivas.<sup>11</sup>

Por su parte, LOLAS identifica como elemento esencial de la bioética el diálogo. A su parecer, es esta forma dialógica que adopta la bioética la que la diferencia de las tradicionales formas de la ética filosófica: «Lo distintivo es el empleo del diálogo como fuerza productiva y producto. Como herramienta y recurso. Como procedimiento y meta»<sup>12</sup>. En consecuencia, caracteriza a la bioética como un procedimiento dialógico que persigue la adopción de decisiones y no como un mecanismo para imponer las convicciones o ideas propias.

En tanto procedimiento técnico, la bioética es herramienta para tomar decisiones. No un arma para combatir herejes, espada para vencer enemigos o látigo para convencer díscolos. Simplemente, pero también complejamente, diálogo encarnado en las más cotidianas de las actividades, hablar y hacer.<sup>13</sup>

Por su parte, LADRIÈRE reconoce a la bioética como un nuevo campo de práctica, como una instancia de juicio práctico «que se ejerce en circunstancias concretas y al que se asigna una finalidad práctica a través de diferentes formas de institucionalización».

La bioética, tal como hoy se presenta, no es ni un saber (incluso si abarca aspectos cognitivos), ni una forma particular de experticia (incluso si posee una capacidad de experiencia y de intervención), ni una deontología (incluso si posee aspectos normativos). Es una práctica racional muy específica que pone en movimiento, al mismo tiempo, un saber, una experiencia y una competencia normativa, en un contexto particular del accionar que es definido por el prefijo "bio".<sup>14</sup>

---

<sup>11</sup> HOTTOIS, Gilbert. (2011). *¿Qué es la Bioética?*. México: Fontamara. pág. 22.

<sup>12</sup> LOLAS, Fernando. (2003). *Bioética. El diálogo moral en las ciencias de la vida*. Santiago: Mediterráneo, 2ª ed. pág. 16.

<sup>13</sup> LOLAS, Fernando. (2009). «Quo vadis bioética?». *Acta Bioethica*, año XV, núm. 1, págs. 7-9.

<sup>14</sup> LADRIÈRE, Jean. (2000). «Del sentido de la Bioética». *Acta Bioethica*, año VI, núm. 2. págs. 201 y 202.

De lo que antecede, cabe deducir la necesidad de que quien quiera adentrarse en el análisis de cuestiones, problemas o conflictos, ya sea en el ámbito sanitario o de manera más extensa, utilizando como instrumento –a la vez conceptual, terminológico y metodológico– la bioética, precisa comprender y explicitar el punto de partida, es decir la visión de la bioética de la que parte y a la que toma como guía. Es a lo que se atenderá en los apartados siguientes.

## **1.2. Elementos para una redefinición de la Bioética**

De lo expresado, parece evidente que, tal como lo expresa CORTINA, los ciudadanos, por lo general, no se han percatado hasta este momento de que son ellos mismos quienes construyen el mundo y su moralidad<sup>15</sup>, y que es por tanto a ellos a quienes toca reflexionar acerca de aquello que consideraran justo e injusto, aquello que sostendrán como base común y mínima que les permita alcanzar a cada uno sus personales preferencias, sus particulares aspiraciones de máximos, y de felicidad.

Pero, como ya se ha hecho referencia con anterioridad, en el contexto latinoamericano, el mensaje generalmente transmitido en torno a la bioética y sus aportaciones a la construcción de este marco mínimo común, no ha logrado sensibilizar lo suficiente como para llegar a concretar lo que SÁDABA apunta como una «conciencia bioética», por la cual los individuos internalicen sentimientos morales y pongan cara, sin dar la espalda, a lo que está sucediendo fuera<sup>16</sup>. Los avances y las nuevas realidades están cambiando la comprensión y el modo de relación con nosotros mismos, con nuestros pares y con nuestro entorno; y eso exige posicionamientos y respuestas consensuadas, que requieren, a su vez, mecanismos que, sustentados en la razón y no en la pasión, lleven a “salidas” prudentes y razonables. Se precisa, entonces, una reflexión basada en el diálogo y la participación, consciente de las diferencias y respetuoso de las mismas, que asuma el reto de arribar a soluciones prácticas y que sea capaz de prescindir de las posiciones ideológicas personales que cada uno defienda. Es éste, precisamente, el papel que cabe desempeñar a la bioética en la época actual, constituirse como una herramienta de deliberación para la democracia.

---

<sup>15</sup> CORTINA, Adela. (1999). *Los ciudadanos como protagonistas*. Barcelona: Galaxia Gutenberg. pág. 32.

<sup>16</sup> SÁDABA, Javier. (2004). *Principios de bioética laica*. Barcelona: Ed. Gedisa. pág. 27.

De este modo, la bioética no es por sí sola ni únicamente ética aplicada, ni ética médica, ni deontología profesional, ni bioderecho, ni un apartado más dentro de las diversas disciplinas de las que se alimenta. Bioética es todo ello y más; es disciplina con entidad propia que, por medio de la reflexión no sólo moral sino ante todo política, y mediante el uso de la razón o de la búsqueda de lo razonable<sup>17</sup>, delinea, como muy bien señala CASADO, decisiones colectivas «sobre el modo de vida y de sociedad en que deseamos vivir»<sup>18</sup>.

Como si de un cuento o de una novela se tratase, la bioética nos ofrece una narración que se construye ordenadamente en base a cuatro fases. Una primera, en la que el problema es expuesto y observado desde posiciones diversas, tantas como sean los espacios desde los cuales el asunto puede ser tratado; una segunda, en la que se aporta evidencia y conocimiento al problema planteado; una tercera, en la cual se identifican las posibles soluciones o respuestas, se evalúan sus pro y contra, atendiendo a las consecuencias que podrían derivar de la adopción de una u otra, pero también a los deberes que se esperan socialmente satisfacer y a los bienes que se persigue proteger; y una cuarta, en la que se esboza una solución, que emerge como un consenso y un marco mínimo de actuación en un tiempo y un contexto determinados, que como tal se encuentra sujeto a revisión. En este sentido, la bioética no se sostiene sobre la base de dogmas ni apuesta por soluciones que lo sean, es decir no se aboca a la adopción de respuestas inamovibles, como verdades absolutas que no admiten razón en contrario y que, por tanto, se perpetúan en el tiempo. La bioética es, por esencia, disciplina en movimiento y como tal goza de la capacidad de ir adaptándose a las nuevas realidades y contextos.

En tanto las soluciones que plantea la bioética corresponden a mínimos, éstos se sustentan en el respeto a los derechos humanos reconocidos, entendidos aquí como fundamento del piso sobre el cual se construyen las sociedades democráticas. Tales derechos a su vez se sostienen sobre el reconocimiento de la dignidad humana que llama al respeto de cada ser humano por su condición de tal, por su carácter de sujeto de derecho. Conforme a ello – y ahí radica el interés

---

<sup>17</sup> GRACIA, Diego. (2002). «De la bioética clínica a la bioética global: treinta años de evolución». *Acta Bioethica*, año VIII, núm. 1. págs. 27-39.

<sup>18</sup> CASADO, María. (2007). «Bioética para un contexto plural». En: Casado, María (comp.). *Nuevos materiales de bioética y derecho*. México D.F.: Fontamara. pág. 27.

de orientar una tesis como la que se presenta en la línea de investigación en bioética –, la bioética aspira a encontrar acuerdos y a transformar normativa y culturalmente hábitos, prácticas, estereotipos, fundamentos no basados en la razón, que desconocen en las personas su núcleo de derechos y las transforman en objetos sometidos al poder de otros, restándoles su carácter de fin y convirtiéndolos en meros medios para satisfacer el ego y deseos de otros. En relación con el tema nuclear de esta tesis, lo antedicho se concreta en democratizar el espacio de participación de los adolescentes en la atención sanitaria, hacer efectivos sus derechos y resolver los eventuales conflictos que se puedan presentar especialmente en este ámbito.

La bioética, así entendida, es herramienta para la democracia, es reflexión, es razón, es búsqueda de consenso, es intento de responder a los problemas que los avances plantean, es diálogo, es deliberación, es adopción de acuerdos mínimos para el ejercicio libre y soberano de las aspiraciones de máximo de cada persona.

En tanto que disciplina, la bioética se presenta como un cuerpo de conocimientos que, obtenidos a través de la observación y la razón, se han organizado en torno a principios generales que orientan hacia el tratamiento y la resolución de los problemas que nos plantean los avances de las tecnologías aplicadas a la vida y los cambios que experimentan los grupos sociales frente a tales aplicaciones o ante el propio desarrollo. En este sentido, el objeto al cual se dirige la bioética es precisamente la protección de los seres humanos frente a estos avances y cambios, centrándose en la reflexión en torno al impacto o las eventuales consecuencias que estos tengan sobre la persona, la supervivencia de la humanidad y de la vida en su conjunto; y su procedimiento o método, la asunción de posturas consensuadas sobre la aplicabilidad o los límites de estos mismos avances.

Siendo la protección del ser humano el objeto primordial de la bioética, el principio fundamental en el que ésta se asienta es el *principio de respeto (y protección)*, por el cual se reconoce y valora a cada ser humano como un sujeto de derecho antes que como un objeto de protección, de manera que, tal como lo expusiera Kant, cada persona constituye un fin en sí mismo y no un medio. Este principio se traduce en la defensa de la persona frente aquellas actuaciones que,



intencionadamente o no, pretendan despojarlo de su condición de sujeto, es decir, le priven de la titularidad de sus derechos fundamentales.

De este principio proceden otros que se entrelazan entre sí de forma lógica bajo una línea de indisolubilidad; así, deriva en primer lugar el *principio de realización*, por el cual asumiendo el carácter de sujeto de derecho de cada persona, se reconoce su legítima aspiración para desarrollar su propio proyecto de vida, a la vez que se asume por los otros la tarea de contribuir a la efectiva satisfacción de éste. De aquí procede la importancia de aceptar la autonomía como rasgo distintivo y determinante del carácter de sujeto de derecho. Lo que revela la condición de autonomía es el carácter de sujeto, y el actual modelo de las relaciones interpersonales está marcado por esta condición<sup>19</sup>. Con ello se pone de relieve la importancia de la *gradualidad* como marco para la acción – cuestión sobre la que se volverá más adelante y de manera reiterada a lo largo de esta tesis –, lo que evidencia la necesidad de reconocer, de un lado, a cada persona como habilitada *a priori* para ejercer personalmente los derechos sobre los cuales se le atribuye titularidad; y de otro, admitir, que sin perjuicio de disponer de una regla de general aplicación que sirva de base común, se contemple un precepto de flexibilidad que faculte para disponer de márgenes progresivos en este ejercicio, valorando caso a caso y atendiendo a la época y el contexto.

Se desprende luego el *principio de responsabilidad*, que exige que el sujeto actúe de modo tal que pueda aceptar y asumir las consecuencias que de su obrar deriven. Esto requiere en la persona tener conciencia previa de que sus actos pueden afectarle no sólo a él sino a otro, a algunos, a todos, e incluso al medio en general, no sólo presente sino también futuro<sup>20</sup>. De aquí se deriva el *principio de solidaridad*, por el cual la persona es compelida a actuar en favor del grupo y, a la inversa, el conjunto es llamado a actuar en favor de cada una de sus partes, procediendo la parte y el todo de manera mancomunada y bajo el criterio de reciprocidad. De manera que la comunidad adhiere a la empresa de cada uno de sus integrantes, así como cada miembro colabora hacia la consecución del objetivo común. Es justamente este objetivo común lo que se refleja en el *principio*

---

<sup>19</sup> CASADO, María. (2008). «"El conflicto ético". Ponencia ante el plenario del 2on Congrés Català de Salut Mental». *Revista de Bioètica y Derecho*, núm. 13, abril. págs. 29-33.

<sup>20</sup> Véase: JONAS, Hans. (1994). *El principio de responsabilidad: ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Barcelona: Herder.

de *preservación*, entendido como el natural deseo de la comunidad de perdurar en el tiempo en su entorno propio.

Puede decirse, entonces, que la bioética como *disciplina* devuelve a la persona su carácter de *ser social*, que requiere de los otros para su subsistencia a la vez que los otros requieren de él para su plena realización.

La bioética como *práctica* o modo de hacer, y por qué no también como forma de ser, pone en evidencia que ante temas complejos no existen respuestas binarias y que, por tanto, las eventuales soluciones no pueden presentarse como el encuentro entre posturas antagónicas e irreconciliables. Frente a problemas complejos se abre un abanico de eventuales respuestas, como una gradación de colores con sus infinitos matices, sobre los cuales es necesario alcanzar acuerdos mínimos para transformarlos en el piso sobre el cual se construye el proyecto personal de cada individuo. En tanto práctica, la bioética presenta la importancia del diálogo y del encuentro, así como el hecho que las respuestas que se ofrezcan, razonable y prudentemente, pueden no ser únicas ni inamovibles.

La bioética como *proceso* evidencia que su rol no es sólo de instancia de reflexión sino también de deliberación y acción. Lo que aquí interesa es pensar sobre aquello respecto de lo cual se debe tomar una decisión y ello explica que, tal como lo expone CASADO, la mayor parte de las cuestiones bioéticas sean fundamentalmente cuestiones político-jurídicas, que ante la imposibilidad de alcanzar

[...] una respuesta social unívoca, desembocan en una demanda de legislación y eso deviene una típica cuestión de axiología jurídica: cuáles son los valores que debemos proteger y cómo debe hacerse.<sup>21</sup>

Lo que exige de la adopción de consensos mínimos, acuerdos que muestran palpablemente la necesidad de llevar la bioética ante las instancias que son las llamadas a decidir normativamente estas cuestiones: parlamentos y ciudadanía en general.

---

<sup>21</sup> CASADO, María. (1996). «La Bioética». En: Casado, María (comp.). *Materiales de Bioética y Derecho*. Barcelona: Cedecs. pág. 37.

La bioética como *saber* se caracteriza por convocar a disciplinas diversas a fin que éstas aporten información, datos, antecedentes, modos de comprensión del problema, desde distintas miradas. La bioética, a la vez que se nutre de la evidencia de estas disciplinas, permite que las mismas se encuentren, conversen, y se relacionen, reconociéndose ya no como una competencia sino como un complemento aunando sinergias con un objetivo común. De aquí deriva el elemento quizás más esencial e identificable de la bioética, que la posiciona como una disciplina con entidad propia: su interdisciplinariedad.

### **1.3. Interdisciplinariedad y transversalidad: características esenciales que orientan a la mirada integral de los problemas**

Como se ha expresado, la bioética permite que múltiples disciplinas se comuniquen y participen dialógicamente aportando sus distintos enfoques para la comprensión del problema. Cada disciplina es capaz por sí misma de aportar desde su propia especificidad la mirada de una parcela, lo que en la práctica se ha demostrado insuficiente a la hora de dar respuesta a estos asuntos de manera integral. En un mundo hiperconectado, en permanente cambio y global, los problemas deben asumirse abordando las distintas aristas que presentan.

De esta manera, la bioética representa un salto cuantitativo, no sólo por pasar de la atención y comprensión de los problemas desde una única disciplina (unidisciplinariedad) para enfrentarlos desde varias (pluridisciplinariedad), sino también porque ha impulsado un salto cualitativo, al ofrecer a estos distintos enfoques un objetivo de trabajo o análisis común, que es lo que caracteriza a la interdisciplinariedad, la cooperación entre las diversas disciplinas que participan.

Del carácter interdisciplinario de la bioética deriva su capacidad para atender a los problemas de una manera *integral*. Esta puesta en relación que aporta la bioética evidencia que los problemas actuales admiten más de una mirada, y que, por eso mismo, con independencia del particular enfoque que pueda aportar cada disciplina, se requiere observar el conjunto en toda su complejidad a fin de estar en condiciones de dar respuestas en favor de la satisfacción del bien común (social) y del bien personal. Es posible que mirando sólo los árboles se pierda de vista el bosque en el que éstos se encuentran, lo que, en relación con el tema principal de

esta tesis, se representa por la persona, por su carácter de sujeto de derecho, y por la titularidad de derechos fundamentales que son los que legitiman su protección<sup>22</sup>.

El análisis de la realidad exige mirar un determinado fenómeno desde todas las facetas, o, al menos, desde la mayor parte de ellas. Los problemas complejos requieren respuestas integrales que atiendan al todo a la vez que a cada una de las partes. En este sentido, MORANDÉ reconoce que la contribución de la bioética radica, precisamente, en permitir «reconstruir reflexivamente y en forma constante la unidad de la diferencia que impone la sociedad a la vida humana para organizar sus operaciones»<sup>23</sup>. De forma tal que la bioética no sólo pone en relación miradas, concepciones, y conocimientos distintos sino que también permite a éstos dialogar entre sí y descubrir que las ramas que antes corrían por carriles paralelos ahora confluyen y se encuentran en puntos de interés común.

La bioética permite a los especialistas de los más distintos ámbitos apreciar que sus objetos de estudio no son ni tan ajenos ni tan distintos de los de otras disciplinas, por lo que descubren que entre todas ellas existe una cierta sintonía, una suerte de hilo conductor que, sin saberlo, posibilita desde la propia posición ser parte del entramado de nuevas formas de relación ante los problemas que plantean los avances de la tecnología y los cambios sociales. Conforme a ello, la interdisciplinariedad evidencia la *transversalidad* de los problemas tratados, es decir, que éstos son comunes a los distintos enfoques, y que atañen a todos ellos a la vez.

Pero más allá de considerar estas distintas miradas, se requiere también que éstas sean aglutinadas y conciliadas a fin de visualizar y abordar el problema en su totalidad, promoviendo una solución integral del mismo; lo que hace patente la *interdependencia* que se produce entre todos estos puntos de vista y el papel de la bioética como un verdadero puente entre ellos.

De esta forma, la bioética se presenta como el espacio que permite la construcción de un *lenguaje común* sobre el cual trabajar, de manera colectiva, en la búsqueda de un modelo de convivencia que, consciente del pluralismo de

---

<sup>22</sup> ROCA, Encarna. (2007). «Biotecnología y normas jurídicas». En: Casado, María (comp.). *Nuevos materiales de bioética y derecho*. México D.F.: Fontamara. págs. 91-117.

<sup>23</sup> MORANDÉ, Pedro. (2002). «Bioética y organización funcional de la sociedad». *Acta Bioethica*, año VIII, núm. 1. págs. 101-110.

opciones morales existente y de la inviabilidad de un único proyecto de “vida buena” defendible, lleve hacia la sociedad a la que se aspira. A este fin, resulta fundamental promover la participación de los más diversos actores, y particularmente de la ciudadanía, porque, como se ha expuesto, las cuestiones a las que responde la bioética son asuntos con un importante contenido político y nadie puede ser privado de ser parte en su reflexión y decisión, pues en esto se asienta el funcionamiento de un real sistema democrático: en la participación del conjunto de la sociedad en los problemas que le afectan.

Lo anterior exige un importante ejercicio de *tolerancia* que permita alcanzar acuerdos en los que las diversas apreciaciones tengan cabida, con la suficiente flexibilidad, razonabilidad y prudencia para que los distintos valores y principios en juego sean protegidos y respetados en tanto ello sea posible<sup>24</sup>. Eso implica comprender y aceptar que la bioética transcurre en un espacio en permanente evolución, en el que las respuestas se dan para un momento y unas circunstancias determinadas, y que no son dispuestas como inamovibles, pues se encuentran expuestas a la posibilidad de variar según cambien las circunstancias que la determinan. Respecto de un mismo hecho se pueden adoptar decisiones diversas; esta variabilidad evidencia la imposibilidad de otorgar respuestas infalibles, y muestra el deseo de la bioética de ofrecer soluciones, ante todo razonables y prudentes, para el momento en que se presentan. Lo cual no debe confundirse con el pretendido relativismo de valores que se ha argüido promueve la bioética, y por el cual han buscado algunos restarle valor. Las respuestas en este campo cambian en igual proporción que lo hace el grupo social.

#### **1.4. Especial contribución de la bioética a la comprensión desde el derecho de los problemas que trata**

Es evidente la estrecha relación que existe entre bioética y derecho, si se considera como punto de partida que ambas disciplinas centran su atención en la protección del ser humano, protección que se funda en el respeto de los derechos humanos y constitucionales que, como tales, encuentran apoyo en el marco internacional y nacional; es también patente que ambos comparten principios que,

---

<sup>24</sup> CASADO, María. (2000). «Hacia una concepción flexible de la bioética». En: Casado, María (comp.). *Estudios de Bioética y Derecho*. Valencia: Tirant Lo Blanch. págs.21-33.

como bien lo expone CASADO, constituyen «el núcleo de la nueva generación de Derecho Humanos»<sup>25</sup>. Precisamente, esta fundamentación en los derechos humanos es la base para una bioética plural.

De otro lado, esta estrecha relación se expresa en el hecho que siendo la bioética práctica y procedimiento, su reflexión se dirige, como se ha expuesto, a otorgar solución a problemas actuales a través de decisiones que son político-jurídicas y que se expresan en un marco normativo que conforma un consenso sobre mínimos comunes reflejados en la norma jurídica. Es decir, el producto de la reflexión bioética se refleja en la norma.

Hasta aquí pareciera que el aporte entre ambas disciplinas es unidireccional – desde el derecho hacia la bioética en cuanto, éste refleja mediante sus normas la reflexión bioética. Sin embargo, en la dirección contraria, la bioética contribuye al derecho introduciendo, por medio de una concepción flexible de la misma, una propuesta de adaptabilidad del propio derecho, entendiendo, de este modo, que ante los problemas actuales no cabe sostener principios absolutos, rígidos y fijos incapaces de asumir la pluralidad de opciones morales. Un derecho en esta línea termina por ir contra su propio objeto: la protección de la persona, por someter a esta a reglas estrictas que no admiten movilidad que atiendan al contexto y que permitan ponderar principios, valores y derechos en cada caso concreto. La contribución de la bioética a esta adaptabilidad normativa se manifiesta en las ideas de *gradualismo* y *realidad biológica*, sobre las cuales se profundizará en el capítulo siguiente.

La introducción del gradualismo en el ámbito jurídico se traduce en la posibilidad que, aun cuando se establezcan reglas de acción generales, se autorice cierta movilidad dentro de ellas con la finalidad de atender situaciones específicas, permitiendo ciertos márgenes de actuación con los que otorgar protección efectiva a quienes, por la aplicación rígida de la norma, quedarían desamparados. Por su parte, la consideración de la realidad biológica, permite atender, en el caso concreto, a elementos que de otra forma son ignorados y que no obstante inciden de manera determinante en la situación en que se encuentra la persona. Disponer

---

<sup>25</sup> CASADO, María. (2008). «Bioética, Derechos Humanos y Práctica Clínica». En: Azambuja, Jussara; Chittó, Gabriel; Casado, María (orgs.). *Bioética, interdisciplinaridade e prática clínica*. Porto Alegre: EDIPUCRS. pág. 43.

de marcos normativos flexibles que a la vez que ofrecen certeza jurídica permiten reconocer a la persona como sujeto de derecho en ámbitos tan sensibles como la salud, es uno de los mayores desafíos a los que se enfrentan especialmente aquellos marcos normativos más conservadores y escasamente flexibles, en los que la exagerada confianza en las instituciones tradicionales como mecanismo de respuesta a asuntos modernos ha impedido, hasta ahora, otorgar adecuada protección a las personas, especialmente a las más vulnerables.

## CAPÍTULO II.

### **El bien del otro como instrumento de poder: paternalismo y vulnerabilidad en el ámbito sanitario**

Una vez expuesto el modo como la bioética contribuye a encauzar los problemas que se plantean en el ámbito sanitario con una mirada integral que favorece su resolución desde la interdisciplinariedad, cabe en este Capítulo delinear el problema planteado y exponer a través de una situación concreta su ejemplificación, de manera que pueda abordarse en los capítulos subsiguientes desde perspectivas diferentes – la jurídica y la sanitaria – en vista a proponer respuestas al mismo.

Como ya se ha avanzado en la Introducción, la preocupación por la vulnerabilidad humana y sus características ha sido un tema permanentemente presente durante las últimas décadas en el desarrollo de diversas disciplinas, que lo han abordado con mayor o menor profundidad; así sucede con el derecho, la filosofía, la medicina o la sociología, por nombrar algunas. En todas ellas, la expresión *vulnerabilidad* ha sido utilizada recurrentemente, aun cuando no siempre ha sido conceptualizada de un modo que permita clarificar el sentido que a la misma se concede. No obstante, es un hecho que la preocupación por la vulnerabilidad ha tenido cabida en diferentes áreas del conocimiento y que en ellas se le han concedido espacios para su reflexión y estudio. El abordaje de la vulnerabilidad desde esta multiplicidad de perspectivas pone en evidencia la complejidad del tema que se plantea tratar.

Es por esto que resulta pertinente precisar que lo que en este Capítulo se persigue es dirigir la discusión hacia el tratamiento de la vulnerabilidad en el espacio sanitario, y dentro de él, exclusivamente en lo que se refiere al proceso de atención de salud. Con ello, lo que se busca es analizar el impacto que la idea de vulnerabilidad tiene tanto en el acceso a la prestación sanitaria como durante el curso de la misma, en particular en los procesos de participación y de toma de decisiones. No obstante, para caracterizar la vulnerabilidad se ha acudido a otros



espacios en los cuales esta expresión ha tenido un mayor desarrollo conceptual, en especial, en los ámbitos de la investigación biomédica y el derecho.

## **2.1. Nociones preliminares sobre paternalismo y vulnerabilidad**

Cabe comenzar señalando que la expresión *vulnerabilidad* se ha relacionado, según sea la disciplina y la materia desde la que se ha abordado, con nociones tan diversas como son, entre otras: desventaja, limitación, violencia, exclusión, discriminación, dependencia, injusticia, indefensión, riesgo, daño, incapacidad, precariedad, inequidad, o carencia. Asimismo, se debe destacar que gran parte del interés por la *vulnerabilidad* se ha centrado en intentar dilucidar si constituye una cuestión originaria en el hombre, y por tanto compartida por todos, o bien representa una condición que le es impuesta a algunos por ciertas características propias o externas, que lleva a identificar a determinados grupos como vulnerables en tanto comparten una característica común; o si, por el contrario, la *vulnerabilidad* responde a una situación y que como tal se refiere a personas individualizables. Igualmente, la necesidad de determinar si se trata de una variable transitoria o permanente ha constituido un elemento clave en esta reflexión.

Como un primer acercamiento al tema, tradicionalmente la expresión *vulnerabilidad* ha sido utilizada para identificar la condición de debilidad o indefensión que se encuentra presente en un individuo particular y que lo hace proclive a verse expuesto en mayor medida, en comparación con quienes no tienen tal condición, a sufrir un daño físico, psíquico, moral o patrimonial.

Esta expresión ha sido utilizada en este sentido sobre todo en experimentación biomédica, por lo que no debe extrañar que los primeros documentos que hacen uso del término *vulnerabilidad* provengan del ámbito de la investigación científica en seres humanos. Así, el Informe Belmont del año 1979 se refirió a ella en varios de sus apartados y a la viabilidad de la participación de personas vulnerables en investigación<sup>26</sup>. Menciona esta cuestión, en primer lugar, a propósito de los incentivos que se conceden a los individuos para participar en investigación; al respecto, el Informe advierte que los estímulos que ordinariamente son aceptables

---

<sup>26</sup> COMISIÓN NACIONAL PARA LA PROTECCIÓN DE LOS SUJETOS HUMANOS DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA Y DEL COMPORTAMIENTO. (1979). *Informe Belmont Principios y Guías Éticas para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento*. EE.UU.

pueden transformarse en una influencia indebida respecto del sujeto especialmente vulnerable (como sucede, por ejemplo, cuando la compensación económica que se concede por participar de determinados protocolos de investigación puede suponer la obtención de un consentimiento informado no válido respecto de un individuo que se encuentra en una situación de pobreza, en la medida que, con gran probabilidad, el estímulo monetario ha sido el elemento determinante para decidir su participación)<sup>27</sup>.

En segundo lugar, el Informe se refiere a la vulnerabilidad en la propia justificación de la investigación; en este sentido, señala que se debe demostrar la conveniencia de contar con la participación en una determinada investigación de sujetos que constituyen grupos vulnerables (así por ejemplo, la investigación en un grupo vulnerable podría justificarse si ésta atiende al tratamiento de una patología que afecta con mayor prevalencia, o de manera exclusiva, a este grupo de la población).

También, el citado Informe Belmont tiene en cuenta a las personas vulnerables al pronunciarse sobre la selección de sujetos de investigación, aspecto donde la investigación con sujetos vulnerables puede ser considerada como una situación de especial injusticia. En este punto, el Informe ofrece una primera orientación acerca de cuáles serían los grupos vulnerables, caracterizándolos como grupos disminuidos por su situación de dependencia y por tener fuertemente comprometida su capacidad para tomar decisiones en su propio interés. Al respecto expresa de manera textual:

Ciertos grupos, tales como minorías raciales, las económicamente más débiles, los muy enfermos, y los reclusos en instituciones pueden ser continuamente buscados como sujeto de investigación, debido a su fácil disponibilidad en los lugares donde se realiza ésta. Dado su estado de dependencia y su capacidad frecuentemente comprometida para dar un consentimiento libre, deberían ser protegidos frente al peligro de ser incluidos en investigaciones únicamente por una conveniencia administrativa, o porque son fáciles de manipular como resultado de su enfermedad o condición socioeconómica.<sup>28</sup>

---

<sup>27</sup> A lo largo del Informe se utilizan las locuciones de «sujetos especialmente vulnerables», «grupos vulnerables» y «sujetos vulnerables».

<sup>28</sup> *Ibíd.*, párrafo 3 *Selección de los sujetos*.

Ya con anterioridad, la Declaración de Helsinki de 1964, recientemente revisada el año 2013, había dedicado un apartado específico a los grupos y personas vulnerables, expresando sobre el particular que algunas personas o grupos sometidos a investigación «son particularmente vulnerables y pueden tener más posibilidades de sufrir abusos o daño adicional», de modo que requieren de protección especial<sup>29</sup>. La investigación sobre estas personas o grupos sólo se justifica si responde a sus necesidades o prioridades de salud, y cuando no puede llevarse adelante en un grupo no vulnerable. Además, el grupo debe poder beneficiarse de los conocimientos o resultados obtenidos a consecuencia de la investigación. La Declaración aporta un nuevo elemento a la conceptualización del vulnerable al poner de relieve la circunstancia que se trata de personas o grupos que están más expuestas a la posibilidad de abuso o daño, lo que justifica su especial protección.

Continuando en el ámbito de la investigación científica en seres humanos, las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos, del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS), también aportan importantes elementos para la configuración de una noción de vulnerabilidad al dedicar la Pauta 13 a la investigación en la que participan personas vulnerables. En ella se propone una definición más elaborada que la ofrecida en los documentos anteriormente analizados, señalando que:

Son personas vulnerables las absoluta o relativamente incapaces de proteger sus propios intereses. Específicamente, pueden tener insuficiente poder, inteligencia, educación, recursos, fuerza u otros atributos necesarios para proteger sus intereses.<sup>30</sup>

Con esta última definición, se evidencia que la condición de vulnerable deriva de ciertas características que los propios individuos detentan o que son determinadas por factores externos a ellos. Para el CIOMS, el principal problema al que se enfrentan las personas vulnerables, en relación con la participación en investigación, tiene que ver con la desigual distribución de cargas y beneficios.

---

<sup>29</sup> ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL. (2013), *Declaración de Helsinki – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*, adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, junio 1964. Última enmienda, 64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil, octubre 2013. Véase párrafo 19.

<sup>30</sup> CONSEJO DE ORGANIZACIONES INTERNACIONALES DE LAS CIENCIAS MÉDICAS. (2003). *Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos*. Chile: Programa Regional de Bioética, OPS/OMS.

En el ámbito del derecho, y en particular en el marco de los derechos humanos, la vulnerabilidad ha dado pasos importantes desde su identificación con categorías de individuos y grupos que comparten una característica común, y a quienes se concede un tratamiento diferenciado para protegerlos, hacia el tratamiento de la vulnerabilidad desde la base de los derechos que, atendiendo a la dignidad del individuo, intentan potenciar sus capacidades. Se trataría, pues, de un enfoque que reconoce en la persona vulnerable su calidad de sujeto de derecho y que promueve su participación y empoderamiento.

Un muy interesante análisis de esta evolución lo realiza BARRANCO, quien distingue desde el derecho internacional el uso que se ha dado al término *vulnerabilidad*<sup>31</sup>. Mientras en el marco del derecho internacional humanitario se entiende que la cualidad de vulnerable se representa por la exposición del individuo al riesgo, en el ámbito del derecho internacional de los derechos humanos dicha cualidad se vincula tradicionalmente con la discriminación, lo cual, en una primera instancia, tradujo la vulnerabilidad en la categorización de ciertos individuos o grupos como sujetos vulnerables, sin considerar para dichas clasificaciones el contexto o las capacidades de la persona así catalogada, cuestión que ha sido duramente criticada porque esta categorización contribuye más que a la protección del individuo vulnerable a la creación de estereotipos respecto de él, los cuales, desconociendo sus potencialidades, llevan a la adopción de actitudes paternalistas a su respecto. Hoy, sin perjuicio de lo expuesto, gracias a la Convención sobre los Derechos del Niño y a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se avanza hacia una nueva etapa determinada por el cambio de paradigma que las mismas representan, aspecto sobre el cual se volverá más adelante en este mismo capítulo<sup>3233</sup>.

Ahora bien, no obstante la participación de los Estados en los instrumentos internacionales del sistema de protección de derechos humanos, se debe tener presente que en el ámbito del derecho privado interno todavía subsisten

---

<sup>31</sup> BARRANCO, M<sup>ª</sup> Carmen. (2014). «Derechos humanos y vulnerabilidad. Los ejemplos del sexismo y edadismo». En: Barranco, M<sup>ª</sup> Carmen; CHURRUCA, Cristina. (eds.). *Vulnerabilidad y protección de los derechos humanos*. Valencia: Tirant Lo Blanch. págs. 17-44.

<sup>32</sup> NACIONES UNIDAS. (1989). *Convención sobre los Derechos del Niño*, de 20 de noviembre. Entrada en vigor: 02 de septiembre de 1990.

<sup>33</sup> NACIONES UNIDAS. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, de 13 de diciembre. Entrada en vigor: 03 de mayo de 2008.

instituciones tradicionales del derecho que atienden a la vulnerabilidad desde la incapacitación. Así ocurre, por ejemplo, con la patria parental (patria potestad) en aquellos casos en que la misma se extiende no sólo a la mera administración del peculio del hijo o de sus bienes, sino también a su persona u otros aspectos de su vida no patrimonial, o con las tutelas y curadurías del incapaz.

En el campo de las enciclopedias de bioética, si bien no en todas se hace referencia de modo explícito a la vulnerabilidad, en otras, como la de HOTTOIS Y MISSA, se identifica con lo que denominan “principio de respeto a la vulnerabilidad”. En este caso, KEMP y DAHL RENDTORFF, autores del apartado sobre vulnerabilidad en la referida Enciclopedia, identifican la vulnerabilidad con el respeto y el cuidado por los otros, que se funda en la constatación universal de la fragilidad, finitud y mortalidad de los seres, con lo cual se otorga a la expresión una aplicación extensiva no sólo a la condición humana sino también a otros seres vivos, realizando así una conexión con la bioética ecológica<sup>34</sup>. Para estos autores, la vulnerabilidad se vincula con el cuidado, la protección y la responsabilidad que se tiene para con el ser vulnerable, cuestión que pone en evidencia su percepción de la vulnerabilidad desde la incapacitación y sobre la cual expresan que ésta recuerda el deber de asistencia hacia aquellos que son incapaces de realizar su potencial humano, por lo que la vulnerabilidad se alza como el fundamento de la ética del cuidado. Así, la persona vulnerable es «aquél ser humano cuya autonomía, dignidad e integridad exigen protección y atención en razón de su fragilidad»<sup>35</sup>. Traslada esta noción al ámbito sanitario, se estima que la vulnerabilidad se relaciona sobre todo con la «vulnerabilidad general del paciente», con lo cual se asigna a la medicina, y consecuentemente a los profesionales sanitarios en general, la función de compensación de la vulnerabilidad de los seres humanos<sup>36</sup>, lo que otorga al tratamiento de la vulnerabilidad una marcada orientación asistencialista que remarca y perpetúa la situación de dependencia del vulnerable. De este modo, aparece justificable – para los autores – la asimetría relacional y legítimo el

---

<sup>34</sup> KEMP, P.; DAHL J. (2001). «Vulnérabilité (Principe de) Principle of vulnerability» y «Vulnérable (Personne) Vulnerable person». En: Hottois, Gilbert; Missa, Jean-Noël. *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. Éditions De Boeck Université, págs. 869-876 y págs. 876-879, respectivamente.

<sup>35</sup> *Ibid.*, pág.876.

<sup>36</sup> *Ibid.*, pág.877. El texto original expresa: «Définie de manière très large, la notion de vulnérabilité concerne en particulier la vulnérabilité générale du patient. Dans ce contexte, la médecine se veut une compensation de la vulnérabilité de l'être humain».

actuar paternal, atribuyendo a los profesionales de la medicina el rol de correctores de la vulnerabilidad que se representa en el cuerpo enfermo.

Por su parte, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) hace referencia a la vulnerabilidad humana en los siguientes términos:

#### Artículo 8 – Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal

Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos.<sup>37</sup>

A este respecto, el Comité Internacional de Bioética de UNESCO (IBC), en su análisis de la Declaración, profundiza en el principio de respeto de la vulnerabilidad humana y de la integridad personal, introduciendo, de manera innovadora, la noción de *vulnerabilidad especial* para referirse a la vulnerabilidad de carácter social que surge a consecuencia de aquellas condiciones que enfrentan a la persona a significativas desigualdades frente a los otros, incidiendo directa o indirectamente en la posibilidad del individuo para tomar decisiones autónomas y en su capacidad para satisfacer sus propias necesidades<sup>38</sup>. De modo que, haciendo un parangón con las Determinantes Sociales de la Salud (DSS), el Comité toma en consideración los factores determinantes de la vulnerabilidad especial o social. Para ello, el Comité inicia su reflexión expresando que la condición humana implica vulnerabilidad:

The human condition implies vulnerability. Every human being is exposed to the permanent risk of suffering “wounds” to their physical and mental integrity. Vulnerability is an inescapable dimension of the life of individuals and the shaping of human relationships. To take into account human vulnerability acknowledges that we all may lack at some point the ability or the means to protect ourselves, our health and our well-

---

<sup>37</sup> ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA EDUCACIÓN, LA CIENCIA Y LA CULTURA (2005). *Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, de 19 de octubre.

<sup>38</sup> UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION. (2013). *The principle of respect for human vulnerability and personal dignity. Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC)*. Francia: UNESCO [edición electrónica] Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002194/219494E.pdf> (última consulta: 30 septiembre 2014).

being. We are all confronted with the possibility of disease, disability and environmental risks. At the same time, we live with the possibility that harm, even death, can be caused by other human beings.<sup>39</sup>

En consecuencia, para este Comité la condición de vulnerabilidad puede derivar no sólo de la discapacidad personal (temporal o permanente) del individuo, sino también de las cargas ambientales o de la propia injusticia social. Así, son causa de vulnerabilidad la enfermedad, las limitaciones impuestas por las propias etapas del desarrollo durante el ciclo de la vida, o por los determinantes sociales, políticos, económicos, y ambientales (como la cultura, o la economía, entre otros). Vulnerabilidad que puede, por tanto, variar en la medida que varían las circunstancias que la determinan, lo que lleva al hecho que no puede considerarse la expresión *vulnerabilidad* como un único concepto estático.

De las definiciones o aproximaciones a la noción de vulnerabilidad expuestas – y sin perjuicio de los avances que en su comprensión propone el IBC –, se observa que, en términos generales, ésta se ha identificado con una condición que se estima padecen sólo ciertos individuos o grupos de la población a los que se suele identificar como sujetos vulnerables, o simplemente, vulnerables. Debe apreciarse que en esta última expresión, la característica vulnerabilidad pasa a integrarse a la esencia sustantiva del individuo, redirigiendo el centro de atención desde la persona hacia la condición que lo hace indefenso, tomando ésta primacía frente al propio individuo, proceso del todo análogo al que convierte a las personas enfermas en meros pacientes.

De este modo, la vulnerabilidad se reconoce como una condición que afecta a ciertos individuos del conjunto y no a toda la comunidad, no identificándose, por lo tanto, la vulnerabilidad como un atributo propio del ser humano en general. Asimismo, no se estima que la persona humana *per se* sea vulnerable o que potencialmente pueda llegar a serlo. La vulnerabilidad es la condición que caracteriza y hasta sustantiva a ciertas personas, enfrentadas a determinados contextos y épocas, pero no se admite como parte de la identidad común de todos los humanos.

---

<sup>39</sup> *Ibíd.*, párrafo 6. pág. 13.

Esta visión tradicional de la vulnerabilidad es la que, como se ha observado, comienza a resquebrajarse con la apreciación que al respecto realiza el Comité Internacional de Bioética al precisar que la *vulnerabilidad* es una condición común de humanidad y que, como tal, todo ser humano se encuentra expuesto al riesgo permanente de sufrir daño en su integridad física o mental. Siendo así, bajo los términos expuestos por la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, debe tenerse siempre en cuenta la *vulnerabilidad humana* al momento de aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, debiendo prestarse especial atención hacia quienes el IBC denomina «especialmente vulnerables». Es decir, la vulnerabilidad es una condición propia de todas las personas, pero afecta en mayor medida a ciertos grupos bajo ciertas circunstancias, debiendo dirigirse a ellos la atención<sup>40</sup>.

En los hechos, la condición femenina, la pertenencia a un grupo étnico, la senectud, el internamiento voluntario o involuntario, la minoría de edad, la condición física o psíquica, la mayor o menor dependencia, la enfermedad, la guerra, los desastres naturales u otros factores suponen la categorización de la persona como *vulnerable* o en *situación de vulnerabilidad*. Esta clasificación permite distinguir dentro de la población general grupos de individuos que se estima se encuentran mayormente expuestos al riesgo de sufrir un daño o lesión en razón de su condición, que puede tener su origen en el propio individuo (como por ejemplo, el género, la edad, la discapacidad, el origen), o en situaciones externas (como por ejemplo, la guerra o los desastres naturales). Es posible, además, tal como lo expresa LUNA, que una o más de estas condiciones se presenten al mismo tiempo en un único individuo, lo que implica que en él se acumulan capas, que pesando sobre sus hombros, lo sumen en una mayor vulnerabilidad e indefensión<sup>41</sup>.

Frente al vulnerable, la colectividad cree necesario actuar extendiendo su manto protector, pues asume que en razón de su rol de garante de los individuos más débiles del grupo debe prestar al vulnerable especial cuidado para permitir su

---

<sup>40</sup> Véase asimismo: CASADO, María; VILÁ, Antoni. (coords.). (2014). *Documento sobre bioética y discapacidad del Observatorio de Bioética y Derecho*. Barcelona: Publicacions i Edicions de la Universitat de Barcelona.

<sup>41</sup> LUNA, Florencia. (2009). «La Declaración de la UNESCO y la vulnerabilidad: la importancia de la metáfora de las capas». En: Casado, María (coord.). (2009). *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Pamplona: Ed. Aranzadi S.A. págs. 255-266.



supervivencia y desarrollo, evitando en lo posible que el riesgo de sufrir un daño pueda concretarse, o en caso de ocurrir, que éste tenga mínimas consecuencias sobre el individuo. Si esto es así, es porque se ha obviado el término sustantivo (*persona*) para fijarse solo en el calificativo (*vulnerable*), lo que lleva al reduccionismo de la persona a la condición que padece, lo que comporta y justifica su infantilización, como sucede en la reclusión o en el internamiento hospitalario. El individuo es visto como una *condición* y no como una persona, el centro se desplaza desde el sujeto de derecho hacia la función del Estado o del profesional de la salud de cumplir con sus fines de garantía, seguridad y protección.

El vulnerable se transforma así en objeto de benevolencia, frente al cual la sociedad decide actuar como un guardián adoptando medidas que lo resguarden, valorando desde las propias experiencias, concepciones y preferencias del benefactor los eventuales beneficios que de un actuar en ese sentido podrían derivarse, así como los perjuicios. El bien actuar en favor de los otros se transforma en la base fundacional de la acción moral. Tal como lo expone MACINTYRE, quienes prestan ayuda al vulnerable se ven a sí mismos como agentes morales racionales, con buena salud y sin padecimientos, lo que de inmediato lleva a considerar al vulnerable como *un otro* distinto y no como un igual<sup>42</sup>, justamente porque se ha olvidado el sustantivo *persona*.

La dificultad que ello entraña es que, frente al benefactor, se somete a la persona vulnerable a una suerte de subordinación, que determina la construcción de una relación jerarquizada en la que el benefactor ostenta respecto del vulnerable un poder inusual de dirección y decisión. Relación de poder que se suele prolongar a través del tiempo toda vez que no se considera el hecho que las circunstancias que determinan la vulnerabilidad pueden variar, alterando así la condición de vulnerabilidad de la persona.

Esta relación jerarquizada ha caracterizado por siglos la relación sanitaria entre un bienhechor, como es el médico, o cualquier otro profesional de la salud, enfrentado a una persona vulnerable, llamado *paciente*, que padece, que sufre y que requiere del consejo y la atención de quien detenta el conocimiento y maneja las herramientas que pueden devolverle su condición de individuo sano. Este tipo

---

<sup>42</sup> MACINTYRE, Alasdair. (2001). *Animales racionales y dependientes*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica S.A. pág. 16.

de relación encuentra su fundamento en el hecho de la asimetría existente entre quien detenta el conocimiento y quien espera ser auxiliado precisamente por este saber. Una relación en estos términos implica el ejercicio de ciertos márgenes de poder desde quien detenta el rol de protector hacia quien requiere de protección, márgenes que, por largo tiempo, han contado con la anuencia de la sociedad, en el convencimiento que nadie mejor que el médico (o, en general, el profesional de la salud) para decidir aquello que es lo bueno o lo mejor para la salud de cada uno de sus pacientes.

Este modelo relacional asimétrico en el que la vulnerabilidad es apreciada como una condición que afecta a determinados individuos, y que permite reunir a los mismos en grupos diferenciados, se refleja y se explica a través de la Figura 1:



Figura 1

Con el paso del tiempo y como consecuencia lógica de la consolidación de los derechos humanos en el marco internacional, de las atrocidades cometidas en tiempos de guerra en la investigación y experimentación en seres humanos y las posteriores revelaciones de abusos que fueron poniéndose en evidencia, la preocupación por la autonomía personal y la posibilidad de decidir participar o no de una investigación se trasladó al espacio de la atención sanitaria, donde igualmente la facultad para decidir cursos de acción comenzó a ocupar un lugar destacado y se tradujo en la conocida figura del *consentimiento informado*.

Bajo esta nueva realidad, la tradicional relación médico–paciente verticalizada fue cediendo paso a una relación de cooperación (que no por ello horizontal) en la que es reconocida al hasta entonces *paciente* la posibilidad de participación. Ello condujo a calificar como paternalistas todas las conductas y formas de obrar que, como en tiempo anterior, niegan al paciente esta facultad y en las que la decisión de aquello que es bueno o malo viene determinada por un tercero, el médico, sin que se dé la posibilidad de otra opción, pues eso entraría en contradicción con el rol de *paciente* pasivo que desde siempre se había atribuido al enfermo.

En estos términos, la conducta paternalista se representa por el actuar en favor de otros bajo la idea de hacer el bien, definiéndose dicho bien desde la perspectiva de quien protege. El actuar de esta forma en el ámbito sanitario se ha identificado con el deber ético de obrar en beneficio de las personas, lo que en bioética se expresa en el principio de beneficencia, principio que en la concepción paternalista es el único que debe tenerse en cuenta a la hora de adoptar una decisión.

Esta forma de tomar decisiones *en lugar* del vulnerable se traduce en una verdadera *ética de las buenas intenciones*, por la que unos cuantos privilegiados han sido investidos o se han atribuido la facultad de tomar *buenas decisiones* en favor de otros. La dificultad que esta ética encierra es que, en este caso, las decisiones son tomadas formalmente por el vulnerable – y eso en el mejor de los casos – pero sin el vulnerable, de modo que sus propias expectativas y proyectos de lo que es una vida buena no son suficientemente tenidos en cuenta en la decisión que se adopta.

El *actuar benéfico*, interpretado desde esa visión paternalista a la que se hace referencia, es una forma de obrar que termina por no reportar beneficios al destinatario de la conducta, sino réditos al propio actor, cuya conducta, determinada por las buenas intenciones, se traduce en un actuar caritativo o filantrópico, entendiéndose por tal la actitud que, pretendiendo ser solidaria para con otros, se realiza (consciente o inconscientemente) no en el deseo de actuar en beneficio efectivo del otro sino como la coartada para expiar las propias culpas o para reservar espacios al ejercicio personal del poder y la satisfacción que en el propio ego esta acción reporta. Un actuar así, es un proceder que termina satisfaciendo solamente intereses personales del supuestamente bien intencionado.

Una pregunta que aquí resulta interesante resolver es: ¿Por qué en el mundo de la salud se han creado espacios de poder? y ¿por qué aún hoy éstos subsisten? La respuesta a ambos interrogantes es que eso se explica por las mismas razones que han llevado a establecer espacios de poder en otros ámbitos, como por ejemplo en el mundo jurídico. La humanidad siempre ha creado estructuras de poder desde que existe organización social jerarquizada, creando, por ejemplo, barreras entre el gran mundo de los ciudadanos y los que no forman parte de él. Desde esta perspectiva, lo que autoriza el establecimiento de un modelo relacional asimétrico – en el que quien detenta el poder se reconoce a sí mismo y es validado socialmente como el sujeto protector y dónde el vulnerable es visto únicamente como objeto de protección –, es la permanencia en el imaginario social de la identificación de la vulnerabilidad con situaciones de precariedad, de desventaja, de dependencia, en otros términos de una vida alejada del modelo ideal de *normalidad* que excluye al vulnerable, simplemente por su condición de tal, pasando a ser considerado un individuo carente de la calidad de ciudadano pleno, lo que habilita a otros, los ciudadanos propiamente dichos, para decidir por él cursos de acción.

En esta línea, FOUCAULT caracteriza al *paciente* como aquel objeto que se deja cosificar y ésta es precisamente la forma de ejercer el poder:

[...] la mirada del médico no se dirige inicialmente a ese cuerpo concreto, a ese conjunto visible, a esta plenitud positiva que está frente a él, el enfermo; sino a intervalos de naturaleza, a lagunas y a distancias, donde aparecen en un negativo [...] los signos de la enfermedad.<sup>43</sup>

Con lo que el interés por la enfermedad y la consolidación del conocimiento se imponen frente a la persona enferma.

Nuevamente se reitera aquí la idea, ya expuesta, respecto de la vulnerabilidad. El término *paciente*, en su uso propio, transforma el adjetivo en sustantivo de manera que el interés no está en quien sufre sino en su padecimiento y, frente a éste, es el agente quien tiene el poder de disposición. En el espacio sanitario, quien ejerce poder sobre otro lo hace porque se ha dispuesto que la salud es un bien

---

<sup>43</sup> FOUCAULT, Michel. (1966). *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. México: Siglo XXI Editores S.A. pág. 24.

importante y el *paciente* está o se pone en manos de otro por causa de su salud, lo que permite que el agente ejerza poder sobre él. Pero, también el poder se ejerce por el conocimiento, en este caso por el conocimiento que detenta el médico, siendo, en consecuencia, el poder una forma de imponer la propia ideología. No debe olvidarse que en el espacio sanitario el ejercicio de este poder se traduce en el actuar paternalista que se mueve por el beneficio propio ejercido bajo la apariencia de estar actuando para satisfacer los intereses o las necesidades de otro, modo de actuar del que puede ser consciente o no el benefactor.

Por otra parte, tampoco la relación jerarquizada médico-paciente así concebida debe entenderse como idéntica a la relación de poder que existe entre progenitores e hijos, al menos en principio. Pues en esta última no sólo existe una relación de poder sino también de dependencia física, económica y emocional. En la relación sanitaria, mientras las dependencias física y económica suelen estar presentes, la dependencia emocional no necesariamente lo está.

Siendo así, lo que resulta criticable no es la beneficencia en sí misma y en todos los casos; por el contrario, cabe esperar que el actuar de las personas respecto de otros sea motivado por el deseo de beneficio para los demás, beneficio entendido como el bien que es valorado no desde la subjetividad o los propios intereses sino desde aquello que objetivamente pueda reportar una mayor ganancia para aquél a quien se dirige. Lo que debe criticarse es el *actuar benéfico* en tanto éste, de manera consciente o no, mueve a actuar al benefactor sin considerar a la persona a la cual dirige su acción, por lo que el bien de ésta es determinado por su subjetividad, por sus personales impresiones de aquello que podría ser mejor. Esta falta de interés o, incluso, la desidia por reconocer al otro en cuyo mayor beneficio se decide, por intentar satisfacer sus propias expectativas de una vida buena, o al menos, por presumirlas a través de un ejercicio de abstracción y objetivación, es lo que lleva a un actuar paternalista reprobable y que, fundamentado en la ética de las buenas intenciones, termina solo por satisfacer al propio benefactor, como ya se ha observado anteriormente.

## **2.2. Delimitación del problema: de la protección a la discriminación, negación y exclusión. Las dificultades del concepto vulnerabilidad**

Conforme se observa, las múltiples descripciones que se realizan de la vulnerabilidad o del vulnerable suelen transitar entre dos dimensiones; unas, desde la consideración de la vulnerabilidad como condición humana de fragilidad y finitud que es compartida por todos los individuos, y las otras, como la condición que afecta a una persona o un grupo específico de ellas atendiendo a ciertas características que comparten. Ambas visiones han sido objeto de críticas, las primeras por el aparente efecto *naturalizador* que tendrían sobre la vulnerabilidad, pues al apreciarla como algo normal o natural a la condición humana, supondría perder interés por su superación ya que se trataría de un rasgo característico y común. Con ello, el deseo por proteger a ciertos individuos se perdería, desapareciendo las situaciones especiales.

Respecto de las segundas, se critica su efecto *categorizador* y creador de estereotipos, con lo que los individuos, sin otra consideración que la característica común que les identifica como grupo, son puestos en compartimentos, que en lugar de protegerlos, les etiquetan y les estigmatizan. El individuo, desde la perspectiva del que no pertenece al grupo – y, por tanto, de quien detenta el poder– no es visto ya como un igual, surge subrepticamente la distinción entre lo normal y lo no-normal, la compasión se impone y el actuar caritativo o filantrópico, al que se hiciera referencia con anterioridad, predomina. Cuestión que es especialmente evidente respecto del espacio sanitario, en el que el conocimiento del profesional lo empodera de su posición dominante, pues precisamente el fin último de la medicina, y por ende de su vocación profesional, es la curación, la sanación y cuando ésta no es posible, la mitigación del dolor del enfermo. Tradicionalmente, la base formativa del profesional sanitario, y en particular del médico, ha estado centrada en la ideología según la cual lo bueno y lo malo, lo provechoso y lo inútil para la salud del enfermo es determinado por su saber, actitud que ya constaba en lo que conocemos como juramento hipocrático:

Estableceré el régimen de los enfermos de la manera que les sea más provechosa según mis facultades y a mí entender, evitando todo mal y toda injusticia.

No obstante las críticas expuestas, yendo más allá de la consideración de la vulnerabilidad como característica común a todas las personas, o bien exclusiva de ciertos grupos, lo cierto es que las conceptualizaciones reseñadas en el apartado anterior permiten extraer ciertos elementos comunes que facilitan la caracterización de la vulnerabilidad desde el sentido que habitualmente se le ha otorgado. De esta forma, la vulnerabilidad se suele identificar con ideas relativas a la indefensión; con la dependencia; con el riesgo y la mayor exposición a él o la contingencia de sufrir un daño adicional; con la capacidad comprometida o con la incapacidad para proteger los propios intereses; con la falta de poder, de inteligencia, de educación, de recursos, de fuerza o de otros atributos a los que la sociedad contemporánea asigna valor; con estereotipos; con discriminación; con la necesidad de protección y con actitudes paternalistas.

Todas estas características que han permitido hasta aquí reconocer a una persona o a un conjunto de ellas como vulnerables, han determinado, en los hechos, la configuración de una expresión bicéfala, integrada por dos acepciones que coincidentes en el concepto y la finalidad, se contraponen en el modo como ésta es perseguida. Así, ambas acepciones entienden que ciertos individuos están sujetos a un mayor grado de *fragilidad* o indefensión al comparárseles con el resto de las personas de una comunidad en atención a ciertas características que comparten; ambas coinciden también en que esta situación de indefensión justifica que se preste a estos individuos una mayor atención y que se les intente proteger. Donde estas acepciones difieren es en el modo cómo esta protección se hace efectiva. Mientras la primera, a la que se denomina acepción positiva, persigue resguardar al vulnerable pero contando con él, la segunda, a la que se llama acepción negativa, entiende que la fragilidad del individuo deriva de su propia incapacidad para defender personalmente sus intereses, conclusión a la que se llega respecto del vulnerable no tras un examen caso a caso de los individuos, ni en otra prueba que lo valide, sino por la convicción social que existe acerca de su incapacidad.

Esta última acepción, que en esta tesis se estima es la que ha predominado y predomina aún en la práctica, es negativa también porque prolonga indefinidamente en el tiempo el estado de incapacidad del individuo infantilizándolo, es decir, otorgándole un tratamiento similar al que se concedería a

un niño pequeño: el individuo es observado siempre como inhabilitado para decidir por sí cursos de acción respecto de su propia vida y salud. Ello resulta en la entrega del ejercicio de sus derechos a terceros, pues se estima que éstos estarán en mejor situación para identificar y adoptar *buenas* decisiones a su respecto. Es negativa, en definitiva, porque autoriza a otros a decidir por el individuo, pero sin él, bajo un actuar basado en sus personales buenas intenciones. Desde esta acepción, no hay una apreciación de las habilidades del individuo que permitan observar cuáles son sus propias potencialidades para enfrentar su situación de desventaja; la incapacidad es la regla que no admite prueba en contrario.

La dificultad de esta acepción radica en que el individuo vulnerable es despojado de raíz de su esencia de persona, pues se le priva de antemano de su carácter de sujeto de derecho. Se le transforma en un mero objeto de protección sometido a los intereses y las buenas intenciones de otros, su felicidad y su aspiración de una vida buena es definida bajo las aspiraciones, convicciones y experiencias personales de terceros (tal como puede apreciarse en la figura 1 anteriormente expuesta). El individuo vulnerable, bajo esta acepción negativa de vulnerabilidad, es anulado y sometido, bajo un actuar paternalista, a una relación de poder, que incluso puede llegar al autoritarismo y la violencia. La vulnerabilidad así entendida se traduce en una plena dependencia, en la discapacitación y en la aflicción del individuo vulnerable ahora transformado en objeto. El vulnerable así considerado queda excluido de la posibilidad de definir por sí mismo *buenos* cursos de acción en relación con su cuerpo y salud porque precisamente se entiende que carece de la capacidad para ello. Es decir, la vulnerabilidad se valora como una limitación y una desventaja que nace del propio vulnerable y de las cuales es necesario protegerle.

Esta acepción negativa trasladada al espacio sanitario se representa por la categorización que se efectúa de ciertas personas o grupos de ellas que, al reunir una determinada característica, se entienden como frágiles en el acceso, en la participación y en la toma de decisiones de su propia atención de salud. Esta categorización puede legitimarse incluso normativamente, pero también puede provenir del consenso tácito que adopta la propia comunidad. Así por ejemplo, en muchos casos y lugares, la persona enferma de edad avanzada casi intuitivamente suele ser apreciada como un sujeto incapaz de participar de su proceso de



atención, aun cuando sus competencias intelectuales se encuentran conservadas y aun cuando el marco normativo o judicial no haya determinado su incapacitación. Es habitual que, desde la primera entrevista, el profesional tienda a establecer la relación sanitaria con el acompañante, a quien explica sobre el estado de salud de la persona, le informa acerca de las alternativas de tratamiento e incluso le consulta sobre eventuales decisiones; la comunicación puede llegar hasta el punto de establecerse como si la persona de la que se habla no estuviera presente, de manera que la necesaria garantía de una atención digna y no discriminatoria por razón de edad y pronóstico suele no cumplirse<sup>44</sup>. Este ejemplo puede parecer exagerado, pero en la realidad se constata la tendencia a ignorar al paciente anciano, especialmente cuando se piensa en la atención otorgada por profesionales no especialistas en el campo de la geriatría, pues se espera que al menos éstos tengan mayores competencias relacionales y comprendan en mejor medida al público al que prestan atención. Se trata éste de un ejemplo no amparado normativamente, pues alcanzada la mayoría de edad la incapacidad para tomar decisiones en cualquier ámbito requiere de un proceso de inhabilitación (incapacitación o interdicción), que de no existir se presume la capacidad de obrar de la persona. Sin embargo, convencionalmente la comunidad asume que la edad avanzada supone la incapacitación no declarada del individuo para tomar decisiones.

Otro ejemplo de vulnerabilidad en la acepción negativa que se viene refiriendo lo supone el otro extremo del ciclo vital, los niños y particularmente los adolescentes, y aquí la situación por lo general no sólo responde a una convención social sino también a marcos normativos restrictivos, o por lo menos equívocos, respecto del niño y adolescente. De esta manera, el hecho de no haber alcanzado la mayoría de edad genera en el profesional sanitario la convicción que la atención, tanto en el acceso como en la participación, y aún con mayor evidencia en la decisión, debe estar mediada por un tercero, un *adulto responsable*. En este punto, debe precisarse que la expresión *mayoría de edad* es utilizada preferentemente para identificar el momento en que las personas adquieren plena capacidad patrimonial. En los diversos ordenamientos jurídicos, el legislador ha dispuesto diferentes edades para la obtención de distintos ámbitos de capacidad, así la

---

<sup>44</sup> BUXÓ, M<sup>a</sup>. Jesús; CASADO, María. (2013) «Asedio compasivo: los vericuetos del cuidar». *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 28, mayo. págs. 4-19.

capacidad para contraer matrimonio, para trabajar, para testar, para participar como testigo en juicio o para declarar en él, etc. De acuerdo a lo anterior, es erróneo asumir que existe una única edad identificable con la mayoría de edad que permita la ejecución personal de actos válidos jurídicamente y de los cuales se hace responsable quien los celebra.

La relación que en el espacio sanitario se establece entre mayoría de edad y actuación personal válida, se basa en el prejuicio que *a priori* ve al menor de edad como incapaz para acceder a la atención sanitaria por sí y de participar en ella personal y responsablemente. Su limitada edad y experiencia le hacen ser considerado como un vulnerable que, como tal, requiere de protección. Bajo esta acepción negativa, tradicionalmente la forma de resguardarlo ha sido conferir el ejercicio de sus derechos a terceros, sus padres o cuidadores, quienes asisten con él a la atención, intervienen en ella y deciden por el niño o adolescente, pero prácticamente sin contar con él.

Este ejemplo también puede ser una exageración, pues como se analizará a lo largo de este trabajo, al menos en la teoría, se reconoce cada vez más a los adolescentes espacios de actuación personal y autónoma bajo márgenes de confidencialidad, pero ello dista mucho de ser una práctica común, si bien es justo reconocer que los especialistas en la atención sanitaria del adolescente han ido desarrollando competencias para establecer la relación asistencial con él, y conocen las ventajas que ello reporta para su salud. Sin embargo, esta especialización es aún incipiente en la mayoría de los países del mundo, de modo que quienes por lo general brindan atención sanitaria al adolescente son, o bien pediatras – en cuyo ámbito suele manifestarse de modo más evidente el actuar paternalista dado el tipo de personas a las que deben prestar atención –, o bien profesionales especializados en la atención del adulto<sup>45</sup>.

---

<sup>45</sup> Sobre este punto cabe comentar que la especialidad en atención del adolescente surge en Estados Unidos en la década del 40. En 1968, se funda la principal sociedad científica que congrega a los expertos norteamericanos, la Society for Adolescent Health and Medicine (SAHM). La especialidad existe formalmente en países como Canadá y Australia. En Chile, se trata de una subespecialidad a la que se puede acceder luego de haber aprobado una especialidad primaria (como pediatría o medicina familiar). Esta subespecialización ha existido en la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile (principal universidad pública del país) desde hace un par de décadas y desde 2014 también, en la Pontificia Universidad Católica. En la actualidad, en el país a través de la Corporación Nacional Autónoma de Certificación de Especialidades Médicas (CONACEM) se está desarrollando un proceso de acreditación de especialistas que permitirá integrar a profesionales médicos que aun

La importancia de distinguir entre estas dos acepciones del término vulnerabilidad radica en reconocer que el excesivo uso y abuso que se ha hecho del mismo ha llevado, en la práctica, a otorgar al concepto una carga negativa que es necesario superar. De un lado, porque la categorización de ciertos grupos de la población como vulnerables lo que hace es crear respecto de ellos estereotipos difíciles de superar y que en vez de permitir su inclusión en la sociedad en igualdad de oportunidades acaban por excluirlos, en lo que es de interés para esta tesis, del cuidado de su propio cuerpo, de su salud y bienestar.

De otro lado, siempre según esta acepción, el carácter vulnerable, antes que significar protección termina por constituirse como fundamento para la discriminación, pues se abre entre el *verdadero ciudadano* (entendido como aquel hombre ideal, digno y no vulnerable, representado en el imaginario social por el hombre socioeconómicamente independiente para quien los derechos humanos han tenido cabida desde siempre<sup>46</sup>) y el *vulnerable* una brecha difícil de superar que posiciona a ambos en una asimetría relacional en virtud de la cual se autoriza al primero a dominar y al segundo se le obliga a subordinarse. La aspiración legítima de igualdad para el pleno desarrollo de las potencialidades cede y deja cabida al predominio histórico de unos frente a otros, el mismo que llevó al quiebre del *statu quo* imperante en el siglo XVIII y que determinó el proceso de reconocimiento y fundamentación de los derechos humanos, con la Declaración de Independencia de los Estados Unidos de 1776, y la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano de 1789.

Quizás hoy, el descontento manifestado por diversos grupos ante el espejismo de igualdad prometida y no concretada lleve hacia una nueva revolución reivindicativa de derechos, en los que éstos se hagan extensibles a todos sin otra especificación que la común condición humana. Si ello no es así, al menos debieran hacerse todos los esfuerzos por intentar recuperar la expresión vulnerabilidad en la acepción positiva a la que ya se ha hecho referencia, es decir desde la aceptación de la persona vulnerable como un igual, convirtiendo la

---

cuando no han cursado formalmente la especialidad en la universidad se les reconozca como tal atendida la experiencia adquirida a través de su práctica clínica.

<sup>46</sup> Al respecto véase: BARRANCO, M<sup>o</sup> Carmen. (2014). Op. cit., quien se refiere a la figura del «hombre blanco, burgués, heterosexual, independiente económica y socialmente».

protección en un efectivo acompañamiento en el ejercicio responsable de los derechos.

### **2.3. El rol de la norma jurídica: ¿legitimación de la discriminación?**

Retomando la idea de vulnerabilidad desde el derecho y, en particular, desde los derechos humanos, se observa que el proceso histórico de evolución en el que éstos se encuentran hoy día puede describirse como en un punto de transición entre su especificación y el paso hacia un nuevo paradigma. Si se mira la línea de desarrollo marcada durante el siglo XX en la materia, en especial tras las dos guerras mundiales, el proceso de sistematización de los derechos humanos, a través de instrumentos internacionales cada vez más relevantes en términos de adhesión, ha avanzado desde un reconocimiento general de los derechos del hombre con la Declaración de 1948 hacia un proceso de reconocimiento específico de éstos para ciertos grupos, proceso que se inicia con la Convención Internacional contra Todas las Formas de Discriminación Racial de 1966 (ICERD)<sup>47</sup> y continua, en 1979, con la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW)<sup>48</sup>, la cual cimentará las bases para que los derechos de los niños, primero, y los de las personas con discapacidad, décadas después, lleguen a formalizarse. De las convenciones de 1966 y 1979, debe ponerse de relieve la relación que ambas disponen entre vulnerabilidad y discriminación, al incorporar este aspecto como el centro de su atención. En este sentido, la ICERD, expresa:

Artículo 1.1.

En la presente Convención la expresión «discriminación racial» denotará toda distinción, exclusión, restricción o preferencia basada en motivos de raza, color, linaje u origen nacional o étnico que tenga por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de los derechos humanos y libertades fundamentales en las esferas política, económica, social, cultural o en cualquier otra esfera de la vida pública.

Por su parte, la CEDAW, explicita:

---

<sup>47</sup> NACIONES UNIDAS. (1966). *Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial*, de 07 de marzo. Entrada en vigor: 04 de enero de 1969.

<sup>48</sup> NACIONES UNIDAS. (1979). *Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer*, de 18 de diciembre. Entrada en vigor: 03 de septiembre de 1981.

#### Artículo 1.

A los efectos de la presente Convención, la expresión «discriminación contra la mujer» denotará toda distinción, exclusión o restricción basada en el sexo que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por la mujer, independientemente de su estado civil, sobre la base de la igualdad del hombre y la mujer, de los derechos humanos y las libertades fundamentales en las esferas políticas, económica, social, cultural y civil o en cualquier otra esfera.

En un caso, la condición racial y, en el otro, la condición sexual, se instituyen como los elementos que propician la discriminación de los individuos que la detentan, discriminación que se manifiesta en distinción, exclusión, restricción o preferencia que resulta en la anulación o en el menoscabo en el ejercicio o goce de los derechos humanos o de las libertades fundamentales. Siendo así, frente a estos grupos de individuos que comparten una misma condición, el derecho entiende que existe una necesidad de cuidado que debe solventarse, y que se traduce en la concesión de un trato diferenciado (especificación de derechos).

De esta manera la atención que hasta entonces recaía sobre estos grupos bajo la forma de beneficencia, se transforma en una cuestión de derechos humanos que dispone la obligación para los Estados de adoptar todas aquellas medidas legislativas, administrativas o de otro tipo, que sean necesarias para la satisfacción de las necesidades de estos grupos. A este fin, incluso se autoriza a los Estados Parte a disponer transitoriamente de medidas de discriminación en favor de ellos, lo que ha dado en llamarse *discriminación positiva*.

Al respecto, la ICERD dispone:

#### Artículo 1.4.

Las medidas especiales adoptadas con el fin exclusivo de asegurar el adecuado progreso de ciertos grupos raciales o étnicos o de ciertas personas que requieran la protección que pueda ser necesaria con objeto de garantizarles, en condiciones de igualdad, el disfrute o ejercicio de los derechos humanos y de las libertades fundamentales no se considerarán como medidas de discriminación racial, siempre que no conduzcan, como consecuencia, al mantenimiento de derechos distintos para los diferentes grupos raciales y que no se mantengan en vigor después de alcanzados los objetivos para los cuales se tomaron.

Asimismo, la CEDAW, establece:

#### Artículo 4

1. La adopción por los Estados Partes de medidas especiales de carácter temporal encaminadas a acelerar la igualdad de facto entre el hombre y la mujer no se considerará discriminación en la forma definida en la presente Convención, pero de ningún modo entrañará, como consecuencia, el mantenimiento de normas desiguales o separadas; estas medidas cesarán cuando se hayan alcanzado los objetivos de igualdad de oportunidad y trato.

2. La adopción por los Estados Partes de medidas especiales, incluso las contenidas en la presente Convención, encaminadas a proteger la maternidad no se considerará discriminatoria.

De lo expuesto, es claro que aun cuando los instrumentos del derecho internacional de los derechos humanos no han definido de manera expresa lo que se entiende por vulnerabilidad, sin embargo la han vinculado íntimamente con la mayor exposición a la discriminación que ciertos grupos de personas sufren en razón de una condición común. Si bien, desde esta perspectiva, la consideración de la vulnerabilidad a través de la discriminación tiene la virtud de asumirse como una problemática de derechos humanos, en el proceso de armonización con el derecho interno de los países signatarios, tal como se verá a lo largo de esta tesis para el caso concreto de la adolescencia, se observa que en muchas ocasiones el riesgo de discriminación es enfrentado precisamente con más discriminación, transformando a la enfermedad en el remedio que no la cura sino que la prolonga.

Esto es así porque el tratamiento diferenciado que se concede a estos grupos ha determinado, aun cuando no de manera explícita, la distinción entre dos tipos de individuos: aquellos que satisfacen plenamente la noción de ciudadano y aquellos cuya condición de tal, si es que se acepta que la detentan, se encuentra considerablemente disminuida, y es que respecto de los individuos vulnerables, el derecho habitualmente parte de la presunción de incapacidad de estas personas para defender sus propios intereses.

Retomando la idea de transición en que se hallarían los derechos, debe observarse que el primer paso para la formulación de un nuevo paradigma lo

constituye la Convención sobre los Derechos del Niño que, como se analizará más adelante con mayor detalle, instala la idea de la titularidad de derechos sobre un grupo al que inexorablemente se le ha atribuido la calidad de vulnerable y que como tal ha sido invariablemente discriminado en el ejercicio personal de sus derechos, al identificarse su vulnerabilidad con la incapacidad para proteger por sí mismos sus intereses. El paso significativo que en esta línea supone la Convención de los Derechos del Niño es la asociación indisoluble que hace entre titularidad y ejercicio, asignando ambas al individuo vulnerable, el niño y adolescente, a través de lo cual delimita con claridad un nuevo rol para los terceros, hasta entonces sustitutos de su voluntad, no ya de subrogación en el ejercicio de los derechos sino de orientación y, eventualmente, de complementación.

Esta idea de sujeto de pleno derecho termina por consolidarse – al menos teóricamente – con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que tiene por virtud anunciar un cambio radical en la concepción de la vulnerabilidad, hasta entonces determinada por la característica común que comparten varios individuos, al establecer la sinonimia entre vulnerabilidad y discriminación. En este sentido, cuando la Convención define discapacidad, el acento deja de colocarse en la carencia o en la disminución de la persona con discapacidad, para ponerlo en las barreras que encuentra al intentar participar en condiciones de igualdad con los demás en el espacio social. No es la discapacidad *per se* lo que genera la vulnerabilidad, sino la propia estructura social la que la determina<sup>49</sup>.

Así, la referida Convención expresa:

Artículo 1 inciso 2º

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Artículo 2 inciso 3º

A los fines de la presente Convención:

---

<sup>49</sup> CASADO, María; VILÀ, Antoni. (2014). *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO y la discapacidad*. Barcelona: Publicacions i Edicions de la Universitat de Barcelona.

Por «discriminación por motivos de discapacidad» se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables; [...]

De esta forma, así como la discapacidad es un producto social, de la misma manera lo es la vulnerabilidad<sup>50</sup>. Bajo este cambio de paradigma, la vulnerabilidad se identifica plenamente con la discriminación de modo que la dificultad no está ya en la característica común que comparten grupos de individuos (sexo, edad, discapacidad, etc.), sino en las barreras que se alzan contra su participación en sociedad en razón de los prejuicios que se construyen en torno a dicha característica, los cuales responden a una imagen preconcebida del individuo que le niegan el carácter de agente moral dotado de los recursos necesarios para razonar, valorar, decidir y responder por sus decisiones. Podría sostenerse, entonces, que el problema actual es poner cara a la vulnerabilidad entendida, ahora, como exclusión y no como condición. Exclusión que se produce porque la discriminación supone, precisamente, una situación de asimetría relacional que remarca la diferencia por encima de la aspiración de igualdad y que somete a la persona discriminada y, justamente por ello, vulnerable, a una posición de inferioridad que autoriza la dominación de unos sobre otros. En esta posición, el vulnerable o discriminado es transformado en un objeto al que se niega identidad como sujeto de derecho y sobre el cual se legitima el ejercicio del poder.

El problema es, entonces, cómo transformar la igualdad formal de la que hablan estos instrumentos jurídicos internacionales en una igualdad material que permita superar las situaciones de desigualdad e inequidad que subsisten y que, paradójicamente, estos mismos instrumentos estimulan, al insistir en la distinción entre normales y no-normales, entre vulnerables y no vulnerables. En términos normativos, y a pesar del giro que el marco internacional de derechos humanos pretende realizar, lo cierto es que al disponer de regulaciones para grupos específicos, se termina por dar continuidad a aquello que precisamente se busca

---

<sup>50</sup> ABBERLEY, Paul. (2008). «El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad». En: BARTON, Len (Comp.). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata. págs. 34-50.



erradicar, la discriminación, pues de antemano supone diferenciaciones entre individuos. Si este proceso se observa dentro del derecho interno de los países signatarios de tales instrumentos, la cuestión se vuelve aún más compleja, pues en muchos casos la propia legislación que intenta armonizarse con el derecho internacional al que adscribe comienza por consagrar medidas que perpetúan la diferencia, incluso cuando se trata de las medidas de discriminación positiva autorizadas, pues se continúa asimilando el cuidado del vulnerable a su incapacitación para defender los propios intereses. Así la norma, aun cuando puede no perseguir tal fin, termina por generar espacios de legitimación de la discriminación acrecentando la brecha entre vulnerables y no vulnerables.

De este modo, la fundamentación sobre la base de los derechos humanos, produce efectos contrapuestos: de un lado, su evolución ha permitido instalar la consideración universal de la titularidad de derechos al momento de su reconocimiento, pero, de otro, ha llevado a la discriminación, al disponer la especificación de los mismos para ciertos grupos. Si bien se avanza hacia la consideración de las discriminaciones estructurales como la fuente de las vulnerabilidades, se retrocede al favorecer la concesión de tratamientos diferenciados, pues éstos dan sentido a la idea de normalidad, justificando la distinción y la asimetría. Sin embargo, se debe tener presente que estos mismos instrumentos, respecto de las medidas de discriminación positiva que autorizan, de manera explícita declaran su carácter temporal justificándose su establecimiento en tanto no conduzcan al mantenimiento de normas desiguales o derechos distintos para los diferentes grupos y en tanto no se mantengan en vigor luego de haber alcanzado el objetivo por el cual fueron promovidas. A pesar de ello, en los hechos parece que estas medidas positivas terminan por transformarse en permanentes, puesto que después de años desde su establecimiento todavía son mantenidas, dando a entender que los objetivos planteados con su establecimiento no han sido alcanzados. Si ello es así, parece lógico cuestionar si con tales medidas no se está promoviendo de facto – porque al menos normativamente se encuentran legitimadas – nuevas formas de discriminación. Así por ejemplo, las cuotas de representación femenina en determinadas instancias, como por ejemplo los Parlamentos, no han significado superar la relativamente escasa presencia de la mujer en ellas, o las plazas de trabajo reservadas a

personas con discapacidad no terminan por introducir en el ámbito laboral la idea que las personas con discapacidad pueden participar de la actividad productiva en iguales condiciones que las personas no discapacitadas, lo que termina por incorporar a estas personas en puestos de trabajos precarios. Es claro que el tema aquí planteado supera los objetivos de esta investigación; no obstante, se plantea como una interesante futura línea de trabajo que podría complementar el aquí realizado.

El nuevo modelo basado en los derechos humanos que tiende a la relación simétrica entre sujetos de derechos, a pesar del eventual efecto negativo de disminución que significarían las medidas de discriminación positiva, aún no evidenciado y que requiere de comprobación empírica, es lo que se refleja en la Figura 2.

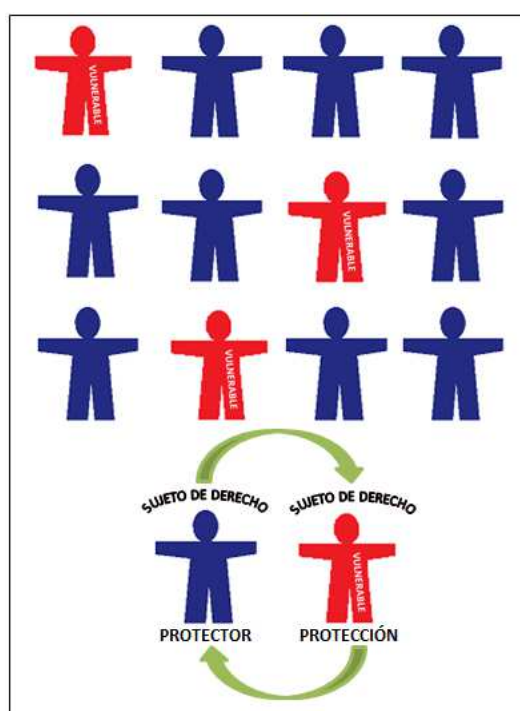


Figura 2

Volviendo al tema central, habida cuenta de la identificación entre vulnerabilidad y discriminación, y de la aparente ineffectividad que para su superación representan las medidas hasta aquí adoptadas por los marcos normativos, cabe entonces preguntarse cuál o cuáles serían los mecanismos más idóneos para alcanzar tal objetivo.

## **2.4. La necesidad de medidas que permitan superar la negación del vulnerable como pleno sujeto de derecho**

La propuesta que aquí se presenta comienza por volver a situar la expresión vulnerabilidad en un nivel distinto al que actualmente se promueve desde instancias como el Comité Internacional de Bioética de UNESCO, pues es posible ofrecer una delimitación conceptual que permita superar la carga negativa con que suele identificarse hoy a la persona vulnerable. En este sentido, el punto de partida de esta tesis es entender que no es la vulnerabilidad sino la *fragilidad* la circunstancia común a la condición humana, pues es un componente esencial de las personas el ser frágiles. Esta circunstancia subraya la constante exposición del individuo al riesgo de sufrir un daño que, de concretarse, puede representarse de maneras diversas e incluso por más de una de ellas al mismo tiempo, por ejemplo, a través de una lesión corporal (física o psíquica), como un perjuicio patrimonial o moral, o como la violación de un derecho humano o libertad fundamental. Las personas se ven expuestas de manera permanente a riesgos que provienen de la naturaleza (como desastres naturales), de otros individuos (como la violencia), o de sí mismos (como las pasiones exacerbadas, la propia imprudencia o la temeridad).

Ahora bien, un individuo, ante determinadas situaciones, fruto de circunstancias específicas, que son además contextuales, dinámicas y susceptibles de ser modificadas, y ante características históricas precisas, puede ver notablemente incrementada su condición de fragilidad, lo que puede llevarlo a enfrentar una *situación de vulnerabilidad*. Cabe en este caso hablar de persona vulnerable.

Desde esta perspectiva, la vulnerabilidad ya no se basa en una característica determinada de un individuo o de un grupo de individuos, sino en la situación personal a la que se enfrenta una persona determinada, lo que no obsta para que varias personas puedan coincidir al mismo tiempo en esa situación de vulnerabilidad llegando a conformar un grupo, aunque el incremento de la fragilidad es siempre individual. Con ello, se supera el efecto *naturalizador* del que ya se hablara, pues el que todos compartan la condición de fragilidad no impide prestar una mayor atención a las personas sometidas a una especial situación de vulnerabilidad como consecuencia del incremento de su fragilidad. Asimismo, el efecto *categorizador* es superado, pues no hay característica común que permita reunir en grupos a los individuos que la comparten, ya que la situación de

vulnerabilidad es personal. Se consigue así evitar la creación de estereotipos y prejuicios respecto de quienes comparten ciertas características. Todos los individuos, sin excepción, están expuestos a la posibilidad de ver incrementada su fragilidad en un momento determinado.

En este punto, debe ponerse de relieve la complejidad que adquiere el asunto al revelar que el elemento subjetivo adquiere especial atención a la hora de evaluar el incremento de la fragilidad personal, y es que la propia percepción del individuo acerca de su situación, así como sus particulares habilidades para enfrentarla (su *resiliencia*) o la diferente susceptibilidad frente al riesgo al que se encuentra expuesto, pueden determinar que de dos personas que en apariencia experimentan situaciones idénticas, sólo una de ellas se encuentre efectivamente expuesta a una situación de vulnerabilidad. No obstante, este elemento subjetivo permite volver a centrar la atención en el agente moral, la persona, y no en sus particularidades sustantivadas.

Bajo este nuevo modelo de comprensión de la vulnerabilidad, el contexto, esto es, la situación de hecho que vivencia la persona y las circunstancias que lo determinan y rodean, unido a las referidas habilidades personales que ésta tiene para enfrentarlas, adquiere especial relevancia a la hora de definir si un individuo se encuentra sometido o no a un incremento en su natural condición de fragilidad y si ese incremento requiere de la adopción de medidas especiales que permitan superar o al menos modificar tal situación de vulnerabilidad. La vulnerabilidad así entendida no representa una constante sino, por el contrario, una situación esencialmente variable que atiende a un contexto, a unas circunstancias y a un momento determinado. En este sentido, la vulnerabilidad es también una cuestión que responde, por su propia naturaleza, a las dinámicas históricas y políticas de una sociedad, las cuales no pueden ser obviadas al momento de analizar e intentar dar respuesta a un caso concreto. Lo evidente es que debe aceptarse que no existe respecto de la vulnerabilidad una regla aritmética que permita con un único enunciado solventar todos los acontecimientos semejantes que ocurran, lo que conduce, en el ámbito sanitario, a disponer de recursos –humanos y materiales– y de la necesaria voluntad para intentar satisfacer las necesidades de cada una de las personas a quienes se brinda atención, conforme sus propios requerimientos, necesidades y circunstancias. Lo que advierte a su vez, acerca de lo necesario que

es contar con marcos normativos flexibles que – más allá de la seguridad jurídica requerida y sin dejar ésta abandonada – permitan adaptarse a la valoración que cada caso demanda.

Sobre este último aspecto, se debe insistir en que el derecho se enfrenta al desafío de ser capaz de ajustarse y de ajustar sus tradicionales instituciones a las nuevas realidades que demandan la evolución de las sociedades y las tecnologías, estableciendo enunciados que, reglando las conductas en términos generales, permitan apreciar las situaciones concretas de manera individual, otorgando un cierto marco de acción que suponga dar al caso específico la solución más apropiada, atendiendo al tiempo y al contexto en la que éste se presenta.

En relación con la persona en situación de vulnerabilidad corresponde preguntarse, entonces, ¿qué se debe hacer? La respuesta debe ser protegerla, pero ya no desde la protección que ha derivado en su negación por despojarla del ejercicio personal de sus derechos, sino a través de la definición de medidas que permitan superar, o cuando no modificar, su personal situación de vulnerabilidad y que cuenten para ello con la implicación del propio individuo vulnerable. Estas medidas, como se desarrollará a continuación, transitan desde la exigencia de promover marcos normativos afines hasta la instalación de una verdadera cultura de derechos.

En este sentido, el primer paso llama a insistir en el carácter de persona del individuo vulnerable. La persona vulnerable debe ser entendida como un sustantivo, esto es, como un verdadero sujeto de derecho, no sólo titular de los mismos sino también como habilitado personalmente para su ejercicio. Debe superarse la clásica presunción de su incapacidad, aceptándose de antemano que el individuo puede dirigir su vida conforme sus propias valoraciones y aspiraciones. Siendo éste el punto de inicio, debe luego en el caso a caso apreciarse la particular situación en la que la persona se encuentra (factor contextual y personal) y estimar con ésta, cuando ello sea posible, si la situación la enfrenta a un incremento de su fragilidad natural; y de ser así debe intentarse en lo posible revertir la situación, permitiéndole en todo momento participar en dicha reversión.

El papel que en esto desempeña el derecho es esencial, en tanto que disponer de cambios normativos en el nivel interno a través de los cuales el carácter de

persona sea puesto de relieve sin lugar a dudas o interpretaciones, constituye la instancia necesaria para favorecer la configuración, ahora ya en los hechos, de una real cultura de derechos que promueva y potencie las capacidades del individuo en situación de vulnerabilidad y provoque su efectivo empoderamiento. El proceso de armonización que los Estados signatarios de los textos internacionales mencionados deben llevar adelante en sus ordenamiento jurídicos internos supone un primer paso en la construcción de una base mínima sobre la cual consolidar un marco normativo que, consecuente con el reconocimiento de todos los individuos como efectivos sujetos de derecho – y no tan sólo formales –, persiga amparar a aquellos que enfrentan una situación particular de vulnerabilidad mediante la implementación de las medidas que permitan solventar sus necesidades sin excluirlo en el proceso de su definición.

Según ello, la aceptación de los conceptos de *gradualidad* y de *realidad biológica* en el universo legislativo adquiere particular relevancia, toda vez que más allá de los prejuicios que se tengan frente a las eventuales dificultades que su consideración puede generar atentando contra la ansiada seguridad jurídica, lo cierto es que éstas permiten, particularmente en lo que refiere al espacio sanitario, otorgar a cada caso una atención desde la singularidad lo que resulta más consecuente con la idea de vulnerabilidad en una acepción positiva como la que se promueve.

En este sentido, la consideración de la realidad biológica recuerda la especificidad de cada individuo y enfatiza la posibilidad que sus particulares características y circunstancias sean valoradas, con él, al momento de decidir cursos de acción en relación con su cuerpo y salud. Por su parte, la gradualidad refleja de un lado la aceptación del ejercicio progresivo y personal de la propia autonomía, y consiguientemente, de los derechos, en tanto que con independencia de la situación de vulnerabilidad que enfrenta la persona, se acepte que ésta cuenta con las habilidades necesarias para ello. De otro lado, el gradualismo requiere de marcos normativos afines que, disponiendo de reglas generales de actuación, autoricen márgenes de movilidad que permitan solventar el caso a caso.

Sin embargo, debe tenerse presente que por sí sola la adaptación legislativa no es suficiente. Eso es sólo un punto de partida, lo que advierte sobre la necesidad de

poner sobre ella expectativas razonables y no desmedidas, como con frecuencia ocurre. La superación de la discriminación estructural, como ya se ha dicho, es aún más compleja que enfrentar cambios normativos – que no por ello dejan de ser fundamentales –, pues precisa esfuerzos que exceden del ámbito meramente prescriptivo.

La discriminación estructural exige cambios en el entramado social que permitan terminar con la negación del individuo que se encuentra en situación de vulnerabilidad y que lleven a su reconocimiento como agente moral. A ello se hace referencia cuando se habla de crear una real cultura de derechos; real en tanto busca transformar de manera efectiva la igualdad, hasta ahora formal, en una igualdad material. El papel que la enseñanza y la educación reglada deben desempeñar en este campo es cardinal, aun cuando sus frutos puedan ser percibidos sólo en el largo plazo. De esta manera, es necesario fomentar, desde la primera infancia, una educación en valores que superando la titularidad abstracta de los derechos humanos, instale en el imaginario colectivo de las futuras generaciones de adultos las diferencias y la diversidad como rasgos característicos de la igualdad entre personas. Desde ahí, la asimetría relacional puede al menos ser contenida, pues una enseñanza sustentada en los derechos humanos como mínimos éticos y jurídicos comunes, tal como expresa CASADO, «implica aceptar [y promover] una concepción de la humanidad en la que existen mayores y más importantes semejanzas entre sus miembros que diferencias»<sup>51</sup>. Una educación en esta línea permitiría formar a los hombres y las mujeres del futuro imaginando un ciudadano único respecto del cual no caben distinciones, aun cuando el mismo sea personificado por individuos tan diferentes en sus rasgos físicos, psíquicos, culturales, sociales, económicos o contextuales. Se trata de una enseñanza que pone su acento en la persona y no en sus adjetivos, que rompe con la herencia de los prejuicios y construye a un ciudadano empoderado de sus propias capacidades y de la de los demás. Formar ciudadanos empáticos, conscientes que la diferencia es el signo distintivo de su condición de iguales, empoderados de su rol social y del

---

<sup>51</sup> CASADO, María. (2009). «Artículo 23. Educación, formación e información en materia bioética». En: Casado, María. (coord.). *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Navarra: Editorial Aranzadi S.A. pág. 512. El texto entre corchetes [ ] es de la autora de esta investigación.

principio de no exclusión es el desafío de la Bioética del siglo XXI<sup>52</sup>. El reto de nuestro tiempo es la realización de la igualdad, entendida no como un mero eufemismo sino como condición *sine qua non* de la dignidad común a las personas por el hecho de ser tal<sup>53</sup>.

El modelo relacional que se propone, simétrico, sustentado en los derechos humanos y en el reconocimiento de la diversidad como condición de igualdad, que habla no de vulnerable sino de persona en situación de vulnerabilidad, es el que se refleja en la Figura 3.

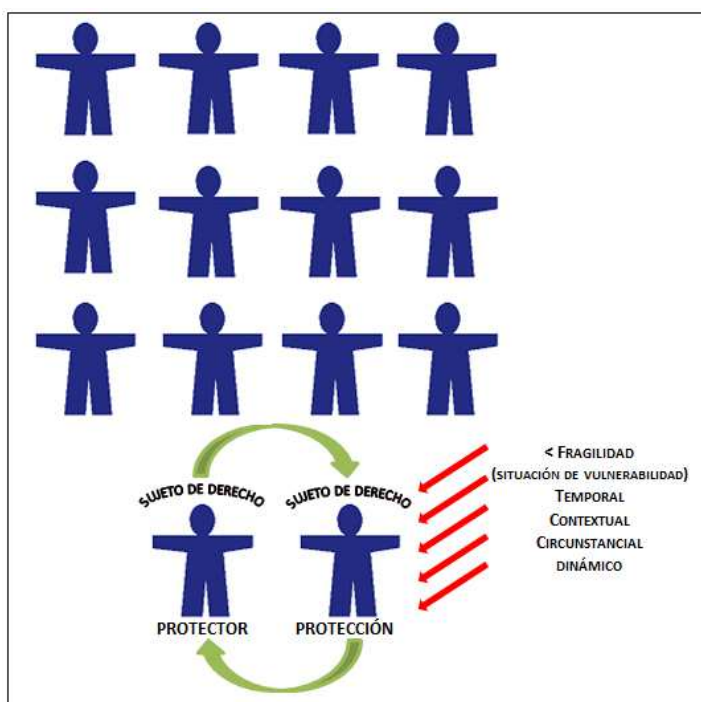


Figura 3

Un proyecto educativo como el que se expone, debe asimismo, estimular la formación, también desde edades tempranas, en el ejercicio responsable de derechos, lo que asigna entre otras tareas y atendiendo a la materia de interés de esta investigación, la labor de otorgar al cuerpo y a la salud el lugar que permita ir *deconstruyendo* mitos que hasta hoy parecen inamovibles. La promoción de una cultura del pacto con los niños y adolescentes contribuye al ejercicio progresivo de derechos, práctica en la que dar oportunidad al error y a la actitud de rectificar

<sup>52</sup> BÓRQUEZ, Blanca. (2014). «Las otras inequidades en salud: un reto para la bioética». *Revista de Calidad Asistencial*, 29(2):112-115.

<sup>53</sup> MARÍN, M<sup>ª</sup> Luisa. (2007). «La dignidad humana, los Derechos Humanos y los Derechos Constitucionales». *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 9, enero. págs. 1-8.



resulta imprescindible para fomentar en ellos el desarrollo de su sentido de responsabilidad, permitiéndoles hacerse cargo de las consecuencias que de sus actos puedan derivarse. Igualmente, se debe fomentar el desarrollo de un juicio propio y de un pensamiento razonable, que favorezca la elaboración de una argumentación consistente.

Alcanzar la real cultura de derechos que aquí se propugna entrega a la educación un papel central, sin desconocer que existen otras muchas medidas que pueden ser adoptadas para su instalación, lo cual se explica por la necesidad de provocar un quiebre que acompañando los cambios de paradigmas que han instado los últimos instrumentos del derecho internacional de los derechos humanos, permitan con mayor convicción transformar sus enunciados en realidades evitando que se conviertan una vez más, como en muchas ocasiones sigue ocurriendo, en loables declaraciones de papel.

Quien esto escribe es consciente de lo que el ejercicio del poder supone y de la dificultad que su abandono implica – por algo estos reinos de poderío han permanecido impolutos hasta hoy –, lo que puede determinar igualmente que las medidas propuestas puedan fácilmente convertirse en simples buenos deseos. Aun así, éstas se promueven bajo la convicción que los cambios, por mínimos que sean, parecen posibles y que en último término moverse en favor de otros renunciando al privilegio del ejercicio del poder significa un movimiento capaz de otorgar réditos al propio renunciante.

Cuando nos encontramos en una sociedad, si no hemos aprendido a concebir nuestra persona y la de los otros de ese modo, imaginando mutuamente las facultades internas del pensamiento y la emoción, la democracia estará destinada al fracaso, pues ésta se basa en el respeto y el interés por el otro, que a su vez se fundan en la capacidad de ver a los demás como seres humanos, no como meros objetos.<sup>54</sup>

No es nueva la aseveración acerca de la relación directa que existe entre la búsqueda del bienestar propio con el incremento del bienestar general de una

---

<sup>54</sup> NUSSBAUM, Martha C. (2010). *Sin fines de lucro. Por qué la democracia necesita de las humanidades*. Madrid: Katz Editores. pág. 25.

comunidad, primero, y con el de la humanidad en su conjunto, después. MILL lo expresó claramente:

La creencia que pone como fundamento de la moral la Utilidad, o el principio de la mayor felicidad posible, sostiene que toda acción es buena en proporción a su tendencia a promover la felicidad, y mala en proporción a su tendencia a producir lo contrario de la felicidad. Por felicidad, se entiende placer y ausencia de sufrimiento; por infelicidad, sufrimiento y privación de placer [...]

Este estándar utilitarista no consiste en la mayor felicidad posible para el agente, sino en la mayor cantidad de felicidad posible en conjunto; así, si bien cabe dudar de que un carácter generoso sea siempre el más feliz a causa de su generosidad, no cabe duda de que hace más felices a otros y que el mundo en general sale ganando enormemente gracias a él.<sup>55</sup>

De esta manera, la felicidad o bienestar de cada persona depende de la felicidad o bienestar de los otros miembros de la comunidad. Conforme a ello, la utilidad de realizar acciones benéficas en favor de otros está en que, al mismo tiempo, con ellas se está aumentando el monto global del bienestar general y del propio. Siendo el estado social lo natural, cabe avanzar, en palabras de MILL, desde el hedonismo egoísta al hedonismo universalista, superando el clásico modelo de *actuar benéfico* para con los otros, pues ello no redundaría en un beneficio para la comunidad, sino en un provecho para el propio ego y poder. En consecuencia, el modelo que debiera promoverse es el de actuar en beneficio de los otros bajo la aspiración del mayor bienestar para ese otro y la comunidad. Un actuar en este sentido tiene la gracia de devolver al individuo que así procede un bienestar personal. «La sociedad entre iguales sólo es posible en el entendimiento de que los intereses de todos son considerados por igual»<sup>56</sup>.

Para interconectar ambos términos (bienestar personal y bienestar comunitario) es imprescindible tener presente el concepto de *empatía* –al que ya se ha hecho mención y al que seguirá citándose permanentemente a lo largo de esta tesis –, entendida aquí como la situación emocional que frente al sufrimiento, malestar o

---

<sup>55</sup> MILL, John. S. (1980). *Utilitarismo*. Buenos Aires: Aguilar. págs. 45 y 46.

<sup>56</sup> *Ibíd.*, pág. 84.

circunstancias desfavorables mueve a la acción en beneficio de quienes las padecen y que puede conducir a la transformación normativa y social, sin que se limite al ejercicio de un rol de *manto protector* al que ya se ha hecho referencia. Esta empatía es imprescindible si se quiere ir más allá del acto meramente *beneficente*, en los términos antes descritos, para pasar a actuar en beneficio del otro y con el otro, para que este último pueda desempeñar el papel de protagonista en su empoderamiento. Ya no es el tiempo para el ejercicio del propio poder respecto de otros, es el tiempo para permitir que otros ejerzan el suyo. En palabras de FROMM: «Se cumplen las condiciones materiales para que la mesa esté puesta para todos y no sea apartado de ella ningún grupo del género humano»<sup>57</sup>.

Como ya se ha escrito antes, este nuevo enfoque exige, en el ámbito sanitario, comenzar por evitar el uso de desafortunadas expresiones, las primeras de ellas *enfermo* y *paciente*. Su utilización conlleva al reduccionismo de la persona a su condición o padecimiento, transformando en sustantivo la característica, al igual como sucede con la vulnerabilidad, y desplazando a la persona a un segundo plano o nivel de atención. Debiera utilizarse la expresión *persona enferma*, pues en ella, la enfermedad ocupa el lugar del adjetivo y la persona, centro de atención, aporta el sustantivo, y éste la calidad de sujeto de derecho, con la posibilidad de ejercerlo atendiendo a las circunstancias y al contexto de la decisión.

A consecuencia de esto, se debe insistir en la idea que reducir la asimetría frente al ejercicio del poder es un elemento nuclear del nuevo modelo relacional que en esta tesis se defiende. Esta reducción implica permitir que el otro ejerza cada vez más su espacio de autonomía, de libertad, de derechos y decisión, con lo cual ya no se ejerce el poder de una manera coactiva. Si la asimetría no es susceptible de ser eliminada, sí podrá al menos reducirse de modo que la persona pueda ejercer ciertos espacios de acción personal. La voluntad de reducir la asimetría es lo central: se debe dar oportunidad al otro, a la edad que sea y de la forma que sea, para que – eso es lo realmente importante – pueda ir incrementando su espacio de acción y decisión personal.

Como se analizará a lo largo de los siguientes capítulos, el marco de los derechos humanos, especialmente a partir del cambio de paradigma que supuso la

---

<sup>57</sup> FROMM, Erich. (2007). «El humanismo como posibilidad de supervivencia». En: Fromm, Erich. *El humanismo como utopía real*. Barcelona: Paidós. pág. 40.

Convención sobre los Derechos del Niño y que ha continuado consolidándose con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, representa el espacio propicio para dar cabida a un nuevo modelo conceptual de la vulnerabilidad como el que aquí se propone.

A modo de resumen de lo hasta aquí escrito, una iniciativa como la que se presenta es positiva en tanto:

- Vuelve a centrar el interés en la persona y no en las circunstancias que incrementan su fragilidad, lo que permite superar los estigmas que los estereotipos pueden generar.
- Coloca a todas las personas en una posición de igualdad al reconocer su fragilidad común. Lo que no significa naturalizar la vulnerabilidad descartando el interés en proteger a los individuos por considerar que no hay necesidad de evitarla. Por el contrario, se crea conciencia en todos los individuos de su condición de fragilidad y del hecho que ante ciertos contextos ésta puede verse incrementada, lo que genera la empatía que mueve a actuar en beneficio de otro, para el otro y con el otro.
- Pone la atención no en la protección entendida como medida de negación del individuo, sino como mecanismo para la superación de la vulnerabilidad mediante el acompañamiento.
- Revela que la situación de vulnerabilidad es dinámica y determinada no sólo por factores personales sino también políticos y sociales (discriminación estructural) que derivan en una distribución desigual, en injusticia y desventaja ante la carencia de las necesarias redes de apoyo. Asimismo evidencia que no se trata de una situación de dependencia sino de interdependencia, según la cual todas las personas son frágiles, todas están expuestas a ver incrementada su fragilidad de base, todas requieren de las otras para enfrentar tal situación de vulnerabilidad. Y, finalmente, que todas tienen derecho a participar y decidir sobre su propio cuidado<sup>58</sup>.

---

<sup>58</sup> Véase: CORTINA, Adela. (1999). *Los ciudadanos como protagonistas*. Barcelona: Galaxia Gutenberg, págs. 79 y 80.



## CAPÍTULO III.

### Los adolescentes como ejemplo

Como ha quedado expuesto en los apartados anteriores, este trabajo centra su atención en el tratamiento de la vulnerabilidad en el espacio sanitario, particularmente en lo que refiere al proceso de atención en salud, y en cómo la idea de vulnerabilidad, en ciertas circunstancias, ha impactado negativamente tanto en el acceso a la prestación sanitaria como durante el curso de la misma, al transformar a la persona en situación de vulnerabilidad en un objeto de protección, por lo que, en la práctica, acaba siendo discriminada, cuando no excluida, de su proceso de atención de salud, y en especial de las etapas de participación y toma de decisiones.

Igualmente, se ha querido reflejar el hecho de que la noción de protección, inicialmente positiva, termina por olvidar a la persona, reduciéndola de un lado a su carácter de vulnerable, y de otro, a su padecimiento, precisamente en tanto que *paciente*. De manera tal que el individuo, visto como una condición, deja de apreciarse como un sujeto de derecho, centrándose el interés en el rol de garante que al Estado o al profesional de la salud se le atribuye socialmente, por considerar que es necesario proteger a los individuos más débiles del grupo. El vulnerable, transformado en objeto de benevolencia, es sometido a una relación asimétrica, ubicándosele en el nivel más bajo de la misma, a la espera de las buenas decisiones que los otros puedan tomar por él.

Avanzado el tiempo, y habiendo ganado espacio la idea de una relación sanitaria de cooperación, en la que se reconoce al paciente la posibilidad de participar de su proceso de atención, la conducta descrita en los párrafos anteriores pasó a ser calificada como paternalista, representada por un *hacer en favor de otro* bajo la idea de hacer el bien, definiéndose ese bien desde la perspectiva de quien protege. Esta *ética de las buenas intenciones*, determina que unos pocos privilegiados gocen de la facultad de tomar buenas decisiones en favor de otros; decisiones que se adoptan en beneficio del afectado, pero sin él y que

terminan por reportar provecho no al supuestamente beneficiario de la conducta sino a quien realmente decide, es decir, el *bien intencionado*.

Esta forma de obrar, y sin menoscabo de los progresos realizados en la mayor participación de las personas en su atención sanitaria, subsiste respecto de aquellos colectivos que de manera inapropiada continúan siendo calificados como vulnerables. Ello puede explicarse en parte por la permanencia en el imaginario colectivo de la identificación de la vulnerabilidad con situaciones de dependencia e incapacidad de las personas para proteger los propios intereses.

Es esta acepción negativa de la vulnerabilidad la que ha predominado y sigue prevaleciendo en el sector sanitario, con especial intensidad en regiones como América Latina, dónde las realidades sociales, culturales, políticas, científicas y tecnológicas son habitualmente muy diferentes a las de los países en los que la bioética tuvo su origen<sup>59</sup>, o en los que esta disciplina ha logrado asentarse. Es en este contexto en el que el paternalismo práctico y normativo continúa justificándose, tal como lo exponía LUNA, hace ya un par de décadas, en la existencia del analfabetismo:

En muchos países latinoamericanos el paternalismo y el modelo de relación médico-paciente benéfico se justifican apelando a un argumento que hace uso de un hecho concreto: la existencia de analfabetos. La presencia de una cierta cantidad de personas iletradas justifica el rechazar un modelo de relación que intente dar cabida a los valores del paciente, a una mayor información, a cierta autonomía del paciente.<sup>60</sup>

Aun cuando los índices de alfabetización de la región pueden haber mejorado durante estos años, hoy día a los analfabetos propiamente dichos se unen los *analfabetos en ciudadanía*, entendidos como aquellos ciudadanos que no estando empoderados en su rol de actor social continúan comportándose pasivamente en los asuntos que son de su interés, permitiendo que terceros decidan cursos de acción sin considerar sus deseos ni necesidades y permaneciendo impávidos ante marcos normativos que promueven tal modelo. El fenómeno expuesto es bastante

---

<sup>59</sup> Véase: LAMM, Eleonora. (2012). «El desarrollo de la bioética en Latinoamérica. Una visión desde Argentina». En: Casado, María y Luna, Florencia. *Cuestiones de Bioética en y desde Latinoamérica*. Navarra: Editorial Aranzadi, S.A. págs.101-124.

<sup>60</sup> LUNA, Florencia. (2001). «Los analfabetos y el respeto a las personas». En: Luna, Florencia. *Ensayos de Bioética. Reflexiones desde el Sur*. México D.F.: Fontamara. pág. 47.

más complejo de lo que aquí corresponde apuntar para no perder el norte de esta investigación; sin embargo, es posible plantear este problema como una futura línea de investigación, porque en Latinoamérica un importante porcentaje de la población todavía justifica el talante paternalista habitual. Considerando lo expuesto, resulta necesario ejemplificar, mediante el estudio de una situación concreta, la tesis aquí planteada. En este sentido, este trabajo se ha focalizado en la situación del adolescente en el ámbito sanitario, su habitual caracterización como población vulnerable que ha estado sujeta al paternalismo cultural y normativo expuesto, y a la búsqueda de su efectivo reconocimiento como sujeto de derecho.

Al efecto, este capítulo profundiza en el modo cómo se suele caracterizar esta etapa del ciclo vital desde la salud, cómo a través del tiempo la valoración y preocupación por la adolescencia ha variado, y cómo continua siendo éste un período del desarrollo humano que sigue visualizándose en mucho desde el adulto; situación que determina en no pocos casos la exclusión del adolescente de la posibilidad de gestionar personalmente su propio cuerpo, su salud y el cuidado de ambos, al limitársele la capacidad para actuar como sujeto moralmente autónomo en este ámbito.

Asimismo, se expone cómo con mayor fuerza en los últimos años ha comenzado a valorarse la problemática de salud del adolescente en tanto que una cuestión de salud pública y cómo esta mirada puede contribuir a avanzar hacia el empoderamiento de los adolescentes como protagonistas en el espacio de su atención de salud. Ello conduce a reafirmar la importancia de favorecer el dominio sobre el cuerpo y la salud como espacio para el ser autónomo, para la configuración de una identidad y para la conformación de una ciudadanía integral que contribuya al fortalecimiento de la democracia, más allá del sólo ámbito sanitario. Todo lo cual necesariamente obliga a abordar el rol que puede desempeñar el adolescente en esta área y a analizar, tanto las dificultades como los beneficios, que de esta participación pudieran derivarse.



### 3.1. Caracterización de la adolescencia como etapa crítica del ciclo vital y como ejemplo de exclusión

Tal como sucede con el concepto de bioética, el de *adolescencia* ha sido también objeto de múltiples conceptualizaciones y de estudio por distintas disciplinas, las cuales, también en este caso, han abordado el término desde su particular visión y finalidad. Entre todas ellas interesa destacar el hecho que históricamente la *adolescencia* no comienza a configurarse como una etapa del desarrollo distinta de la niñez hasta finales del siglo XIX, época en que comienza a extenderse el período de formación de los niños retrasándose de este modo su entrada al mundo laboral. Previo a ello, no se concebía un paso intermedio entre la condición de niño indefenso y la de adulto responsable.

Hoy en día, desde una perspectiva sanitaria y bajo el criterio de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la *adolescencia* representa el grupo de población – mujeres y hombres – comprendido entre los 10 y los 19 años de edad. Se suele caracterizar a esta etapa del desarrollo como un proceso dinámico y que presenta, además, una gran variabilidad en cuanto al crecimiento y desarrollo biológico, psicológico y social de cada persona, en el que se producen en un relativamente corto período de tiempo importantes cambios que afectarán de manera determinante la configuración del futuro adulto<sup>61</sup>. En este sentido, se suelen distinguir dentro de este período tres fases: la *adolescencia inicial* que media entre los 10 a 13–14 años, en la que comienzan a evidenciarse los primeros intentos de salir desde la familia al exterior; la *adolescencia media*, de los 14–15 a 16–17 años, que es cuando se produce el distanciamiento afectivo de la familia y el acercamiento hacia los pares; y la *adolescencia tardía*, de 17–18 a 19 años, en camino ya hacia la identidad y la autonomía propias.

La *teoría del riesgo*, según la cual se aconseja abordar el tratamiento del adolescente atendiendo a las conductas de riesgo – es decir, aquellas acciones que realizadas voluntariamente o no pueden derivar en consecuencias nocivas, y por la cual se presta especial atención a características propias de la edad, como la sensación de invulnerabilidad, el deseo de experimentación, la susceptibilidad a las influencias y presiones de los pares, la oposición parental, la necesidad de

---

<sup>61</sup> GAETE, Verónica. (2010). «El control de salud del adolescente». *Rev. Med. Clin. Condes*, 21 (5) 798-815.

trasgresión, la mayor exposición al riesgo, etc. – ha contribuido enormemente a promover una visión negativa del adolescente en la sociedad<sup>62</sup>. Esta visión se ha visto favorecida por otros elementos, como la vinculación que los medios de comunicación han tendido a establecer entre actos de violencia y actos delictivos en general, y adolescencia. Cuestión que para el caso latinoamericano adquiere especial relevancia:

La imagen de la niñez y la adolescencia exhibida a través de los medios de comunicación de Latinoamérica es en ocasiones parcial y hasta negativa y no siempre responde a la realidad sino que es funcional a intereses determinados.<sup>63</sup>

Esto ha conducido, en no pocas ocasiones, a caricaturizar la adolescencia representándola como una etapa especialmente “difícil” del proceso de desarrollo de la persona, en la que el adolescente es visto como un sujeto carente de capacidad para controlar las emociones y de actuar responsablemente, lo que legitima la necesidad de protección parental y social, hasta el extremo de justificar el sometimiento del adolescente a una relación de subordinación en la que terceros, bajo la idea de cuidado y de evitar la exposición al peligro, terminan actuando y decidiendo por él. Frente al adolescente de hoy, la frase frecuentemente utilizada es aquella que, desconociendo sus aptitudes y habilidades, reivindica las características de una adolescencia pasada distinta a la actual, según la cual todo tiempo pasado fue mejor. No cabe duda alguna que la adolescencia actual no es comparable con la de años anteriores, pues es evidente que ésta se encuentra expuesta a realidades nuevas y se enfrenta a necesidades distintas, pero tal cambio también puede observarse en las actuales generaciones de adultos. Lo cierto es que socialmente se producen cambios que llevan a otorgar mayor importancia a cuestiones que antes no lo tenían, o al contrario.

---

<sup>62</sup> CORONA, FRANCISCA y PERALTA, Eldreth. (2011). «Prevención de conductas de riesgo». *Rev. Med. Clin. Condes*, 22(1) 68-75.

<sup>63</sup> MELAMED, Irene. (2012). «Problemas bioéticos en infancia y adolescencia en Latinoamérica». En: Casado, María; Luna, Florencia. (coords.). *Cuestiones de Bioética en y desde Latinoamérica*. Navarra: Editorial, Aranzadi. pág. 220.

En este mismo texto, la autora menciona un estudio realizado en Argentina que analizó el lugar que la niñez y la adolescencia ocupaban en los principales diarios del país. Al respecto, expone: «Los resultados mostraron que los medios de comunicación compartieron una mirada distorsionada sobre los niños y los adolescentes convalidando por error u omisión los mismos prejuicios de la sociedad a la que se propusieron informar». pág. 221.

Esta percepción estigmatizante sigue siendo reflejo de una mirada desde el mundo adulto, que continúa viendo al adolescente como un objeto de protección y, por tanto, bajo una relación jerárquica de poder. Si eso mismo se traslada al espacio sanitario, y de modo especial a las relaciones entre médicos y adolescentes, resulta fácil detectar que la actuación paternalista, en los términos definidos en el capítulo anterior, se mantiene, abocando a la infantilización del adolescente; su beneficio en salud es definido por el profesional sanitario de acuerdo con los padres o cuidadores, y su *participación* acaba limitándose a cumplir las prescripciones.

Este modelo relacional asistencialista, aun cuando puede encontrarse en retirada, subsiste todavía en muchos lugares y con mayor fuerza en aquellos en los que un marco normativo rígido y conservador legitima tal exclusión, bien de manera expresa, bien de modo tácito, al existir sobre este tema una regulación difusa que empuja al profesional a actuar defensivamente, ante cualquier eventualidad, por temor a represalias. En la práctica, y en ciertos ámbitos particularmente complejos como puede ser la salud sexual y reproductiva, no es infrecuente ver como médicos bajo una pretendida y, por supuesto, errónea defensa de la objeción de conciencia<sup>64</sup>, evitan brindar atención a adolescentes que reclaman la prescripción de un método de anticoncepción. Basta pensar en las dificultades que tanto en España como en Chile – en este último país, hasta el día de hoy – supuso el uso de la “píldora del día siguiente”, o anticoncepción de emergencia, entre menores de edad.

Esta relación asistencialista y de poder impide al adolescente tener la oportunidad de definir por sí mismo cursos de acción en relación con su cuerpo y salud, pudiendo llegar a constituir una forma más sutil de violencia, si cabe aquí el uso de esta expresión.

La violencia contra la infancia y, en particular, contra la adolescencia, se caracteriza por ser un fenómeno mundial, multidimensional y multifactorial, que por estar arraigado en prácticas culturales, sociales, económicas u otras, exige de una mirada integral para su adecuado tratamiento. No es fácil llegar a consensuar qué

---

<sup>64</sup> Para comprender el alcance real de la figura de la objeción de conciencia, véase: NAVARRO, Sílvia. (2013). «Las cosas por su nombre: ¿objeción de conciencia o desobediencia civil?». *Revista de Bioética y Derecho*, núm 28, mayo. págs. 91-101.

conductas deben ser calificadas como maltrato, descuido o trato negligente, pues cada cultura y grupo ha dispuesto, con el paso del tiempo, cánones diferentes acerca de las prácticas de crianza o de disciplina infantil, así como su aceptabilidad, todo lo cual incide directamente en la definición jurídica que, en cada ordenamiento, presentan las conductas constitutivas de violencia contra los niños.

No obstante, el Comité de los Derechos del Niño, al propugnar el derecho del niño a no ser objeto de ninguna forma de violencia, ha subrayado que la calificación de una conducta como tal no puede limitarse ni por la intencionalidad del autor de la misma ni por la exigencia efectiva de un daño físico<sup>65</sup>.

Siendo así, y entendiendo que las niñas, niños y adolescentes, pueden ser objeto de una amplia variedad de formas de violencia no sólo física, sino también emocional, psíquica y moral, y que en muchos casos ésta es socialmente consentida e incluso amparada por el marco normativo y autorizada por el Estado – tal como lo expone el Informe Mundial sobre la violencia contra los niños y niñas del año 2006<sup>66</sup> – cabe preguntarse legítimamente si negar el acceso a la atención sanitaria al adolescente bajo adecuados márgenes de confidencialidad, o impedirle participar activamente en este proceso de atención, pudiera suponer una forma de violencia en los términos antes descritos.

### **3.2. La salud del adolescente como cuestión de salud pública**

Tradicionalmente, el adolescente es calificado como una persona saludable, y ello es así porque, comparado con otros grupos de edad, sus tasas de mortalidad y morbilidad son relativamente bajas, lo que se traduce en que los adolescentes suelen enfermar menos en comparación con los adultos.

Sin embargo, este hecho contribuye negativamente, de un lado, a nutrir el mito que los adolescentes no enferman y, de otro, a olvidar que una parte importante de

---

<sup>65</sup> NACIONES UNIDAS. (2011). *Documento CRC/C/GC/13 Observación General N° 13 Derecho del niño a no ser objeto de ninguna forma de violencia*, de 18 de abril. Comité de los Derechos del Niño. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f13&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f13&Lang=en) (última consulta: 11.12.2014)

<sup>66</sup> PINHEIRO, Sergio. (2006). *Informe Mundial sobre la Violencia contra los niños y niñas*. UNICEF. [edición electrónica]. Disponible en: [http://www.unicef.org/lac/Informe\\_Mundial\\_Sobre\\_Violencia\\_1%281%29.pdf](http://www.unicef.org/lac/Informe_Mundial_Sobre_Violencia_1%281%29.pdf) (última consulta: 11.12.2014).

las conductas y hábitos nocivos para la salud son adquiridos durante esta etapa del desarrollo, pudiendo llegar a influir significativamente en el estado de salud y de productividad del futuro adulto.

La OMS ha estimado que cerca de un 70% de las muertes prematuras que se producen en el adulto se deben a conductas iniciadas durante la adolescencia; de manera que la evidencia científica existente demuestra que los problemas que afectan a este grupo de población generan consecuencias en el largo plazo que incluso pueden repercutir en las generaciones futuras<sup>67</sup>.

Es tal el impacto que una mala salud en la adolescencia y en la juventud<sup>68</sup> puede llegar a tener sobre el progreso y el desarrollo económico, social, cultural y político de un país – pues los jóvenes son el capital humano del futuro – que la propia OMS, que lleva años atendiendo el problema, comenzó hace un tiempo una campaña para llamar la atención de los Estados sobre la importancia de considerar el asunto desde una perspectiva de salud pública, de modo que se contemplen intervenciones que, atendiendo a la adolescencia en su complejidad, permitan desarrollar las aptitudes del adolescente para la vida, fortalecer el contacto del mismo con el sistema de salud y proporcionarle atención por personal competente, de manera de prevenir y/o detectar a tiempo problemas y resolverlos adecuadamente.

Es así como en el marco de la 64ª Asamblea Mundial de la Salud, en el año 2011, se adoptó la resolución sobre *los jóvenes y los riesgos sanitarios*, por la que se reafirma la estrategia de la OMS relativa a los principales riesgos sanitarios que afectan a los jóvenes y, en particular, las intervenciones específicas para este grupo<sup>69</sup>. En la misma se insta a los Estados a intensificar las medidas, o bien a adoptar las políticas y planes que aborden los principales determinantes de salud que afecten a los jóvenes; y pide a la Directora General que, entre otras cuestiones,

---

<sup>67</sup> ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2011). *Documento A64/25 Los jóvenes y los riesgos sanitarios. Informe de la Secretaría*, de 24 de mayo. [edición electrónica]. Disponible en: [http://apps.who.int/gb/s/s\\_wha64.html#Main\\_documents](http://apps.who.int/gb/s/s_wha64.html#Main_documents) (última consulta: 11.12.2014).

<sup>68</sup> Por «jóvenes» la OMS define a las personas entre los 10 y 24 años de edad, mientras que las Naciones Unidas entiende por tales personas entre 15 y 24 años.

<sup>69</sup> El documento de trabajo sobre el que se pronunció la Asamblea, y que llevó a la adopción de esta resolución, identifica como riesgos sanitarios con consecuencias inmediatas para el grupo entre 10-24 años de edad los traumatismos no intencionados y los actos de violencia; los trastornos mentales y neurológicos; los problemas de salud sexual y reproductiva; la infección por VIH y enfermedades relacionadas; la nutrición; y el consumo de alcohol y drogas ilícitas. Véase: ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2011). *Documento A64/25 Los jóvenes y los riesgos sanitarios*. Op. cit.

otorgue a la materia la prioridad institucional apropiada, aborde los riesgos para la salud de los adolescente y jóvenes en el próximo plan estratégico a plazo medio en todos los programas y niveles de la Organización, continúe colaborando con los otras organizaciones del sistema de Naciones Unidas, de la sociedad civil y del sector privado relacionados con la salud de los jóvenes, y «promueva la participación y la autonomía de los jóvenes como principales partes interesadas en el desarrollo sanitario, en particular en el trabajo de la Organización»<sup>70,71</sup>.

Por su parte, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) dedicó ese mismo año su Informe sobre el Estado Mundial de la Infancia a la adolescencia<sup>72</sup>, quizás el primer documento de alcance internacional que se refiere por completo y de manera exclusiva a la adolescencia, lo que significa un importante avance toda vez que lo habitual en este tipo de documentos es que se incluyan tanto jóvenes como adolescentes; el resultado de esta agregación es que la reflexión se dirige sobre grupos poblacionales muy diversos en sus problemas y necesidades, lo cual no permite comprender en profundidad la situación real del grupo adolescente.

Este Informe aborda desde ámbitos tan diversos como la educación, el trabajo o los efectos del cambio climático, la situación de las y los adolescentes en todas las regiones del planeta, poniendo de evidencia la poca atención brindada a este grupo frente a los ingentes esfuerzos mundiales desplegados por salvar vidas infantiles (menores de 5 años). ANTHONY LAKE, Director Ejecutivo de la organización, repara en lo paradójico y triste que resulta salvarles «durante su primera década de vida sabiendo que muchos morirán en la segunda», y agrega:

---

<sup>70</sup> ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2011). *Resolución WHA64.28 Los jóvenes y los riesgos sanitarios*, Décima sesión plenaria de 24 de mayo.

<sup>71</sup> El primer informe periódico sobre la salud de los jóvenes y el cumplimiento de la Resolución WHA64.28 descrita se presentó en el curso de la 67ª Asamblea Mundial de la Salud a través del Consejo Ejecutivo. El informe puede ser consultado en: ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2014). *Documento A67/40 Informe sobre los progresos realizados. Informe de la Secretaría*, de 21 de marzo. [edición electrónica]. Disponible en: [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_40-sp.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_40-sp.pdf) (última consulta: 11.12.2014)

<sup>72</sup> FONDO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA INFANCIA. (2011). *Estado Mundial de la Infancia. La adolescencia. Una época de oportunidades*. UNICEF. [edición electrónica] Disponible en: [http://www.unicef.org/spanish/sowc2011/pdfs/SOWC-2011-Main-Report\\_SP\\_02092011.pdf](http://www.unicef.org/spanish/sowc2011/pdfs/SOWC-2011-Main-Report_SP_02092011.pdf) (última consulta: 11.12.2014)

Proporcionar a los jóvenes las herramientas que necesitan para mejorar sus vidas y motivarlos a participar en las iniciativas que buscan mejores condiciones para sus comunidades, equivale a invertir en el fortalecimiento de sus sociedades.<sup>73</sup>

Con lo que resulta justificado recordar aquí lo planteado en el anterior capítulo de esta investigación cuando se cuestionaba acerca de cuál es el beneficio que se obtiene al obrar en favor de otros pero con los otros: el bien del todo y de cada una de sus partes.

Este Informe de la UNICEF profundizará en múltiples aspectos relacionados con la salud de los adolescentes en el mundo, y dedicará un apartado a los servicios de salud para los adolescentes, que deben caracterizarse de modo primordial por su capacidad de mostrarse sensibles a sus necesidades.

Para proteger a los jóvenes contra amenazas para su salud como las enfermedades; las infecciones de transmisión sexual; los embarazos tempranos y no deseados; la transmisión del VIH; y el uso indebido de drogas y bebidas alcohólicas, las comunidades deben hacer frente a sus necesidades particulares, y los gobiernos deben invertir recursos en la creación de servicios de salud –en los hospitales, las clínicas y los centros juveniles– sensibles a la realidad de estas personas.<sup>74</sup>

Dicha sensibilidad debe reflejarse en albergar a los adolescentes en espacios acogedores, privados, en los que se sientan cómodos, lugares accesibles, que atiendan en horarios convenientes, que no requieran cita previa, que brinden servicios gratuitos y que tengan capacidad para remitir al especialista cuando sea necesario. Debe ser, además, un servicio que elimine las barreras generacionales, culturales y de género «con el objeto de fomentar el diálogo sincero entre los adolescentes y el personal, que debe ser idóneo para ofrecer tratamiento y asesoramiento»<sup>75</sup>.

Las cifras que ambos documentos revelan son impactantes, no sólo por lo que muestran en materia de mortalidad y morbilidad en la adolescencia, sino también porque éstas se deben en gran parte a riesgos evitables y prevenibles solo con que

---

<sup>73</sup> *Ibíd.*, pág. iii.

<sup>74</sup> *Ibíd.*, pág. 26.

<sup>75</sup> *Ibíd.*

existiese una mayor conciencia social y una fuerte voluntad política por atender a los derechos humanos y fundamentales de los adolescentes.

Corresponde destacar igualmente el reciente lanzamiento por parte de la OMS, a mediados de 2014, del *Health for the world's adolescents*<sup>76</sup>, una herramienta multimedia, interactiva y dinámica en la que se describe por qué los adolescentes requieren de atención específica diferenciada de los niños y adultos; se presenta una visión global que profundiza en la salud del adolescente y en los comportamientos relacionados con su salud; se incorporan datos actualizados y se discute sobre los determinantes de salud del adolescente, incluyéndose las propias perspectivas de los adolescentes en relación con sus necesidades de salud.

Dentro de las múltiples materias que este instrumento aborda, se dedica una de ellas a analizar las políticas de soporte o apoyo a la salud del adolescente, en la cual se trata precisamente el problema de las políticas que pueden bloquear el acceso de los adolescentes a la atención de salud, centrándose principalmente en la salud sexual y reproductiva.

En este punto, se abordan las barreras en el acceso a servicios sanitarios y los derechos de privacidad, confidencialidad y consentimiento informado consagrados por múltiples instrumentos normativos; se hace referencia a las contribuciones que en este ámbito ha efectuado la Convención de los Derechos del Niño – aspecto sobre el que se profundiza en la segunda parte de esta tesis – y se exponen las recientes orientaciones de la OMS en las que se insta a los países a revisar sus políticas en la materia, a la luz de los derechos del adolescente para tomar decisiones sobre su propia salud y bienestar.

En el ámbito de las Américas, la Organización Panamericana de la Salud (OPS), a través de la adopción, en 2008, de la Estrategia Regional para Mejorar la Salud de Adolescentes y Jóvenes<sup>77</sup>, por la que propuso una estrategia decenal para

---

<sup>76</sup> La herramienta *Health for the world's adolescent. A second chance in the second decade* se encuentra disponible de manera gratuita en: [www.who.int/adolescent/second-decade](http://www.who.int/adolescent/second-decade) (última consulta: 11.12.2014)

<sup>77</sup> ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. (2008). *Documento CD48/8 Estrategia Regional para Mejorar la Salud de Adolescente y Jóvenes*, de 28 de abril. [edición electrónica]. Disponible en: <http://www1.paho.org/spanish/gov/cd/cd48-08-s.pdf> (última consulta: 11.12.2014). Igualmente puede consultarse: ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. (2010). *Estrategia y Plan de Acción Regional sobre los Adolescentes y Jóvenes 2008-2018*. OPS. [edición electrónica]. Disponible en: <http://www2.paho.org/hq/dmdocuments/2011/Estrategia-y-Plan-de-Accion-Regional-sobre-los-Adolescentes-y-Jovenes.pdf> (última consulta: 11.12.2014)



responder a las necesidades de salud de hombres y mujeres entre los 10 a 24 años que viven en el continente americano, observó que en la mayoría de los países el acceso de esta población a los servicios de salud sigue siendo insuficiente, destacando que muchos de los obstáculos responden a barreras legales y económicas y a ambientes hostiles en los que se incumple la confidencialidad, donde se realizan juicios de valor y de desaprobación en materias relacionadas con la actividad sexual o el consumo de drogas y se les discrimina por ello; a lo que se agregan dificultades derivadas de la política de financiación de los sistemas de salud, barreras geográficas y falta de personal disponible.

Por otra parte, sobre la base de líneas estratégicas a desarrollarse entre los años 2008 y 2018, se propone, entre otras intervenciones, la adopción y promoción de entornos favorables, de políticas «efectivas, integrales, sustentables y basadas en datos científicos sobre la salud de adolescentes y jóvenes», y la formación de recursos humanos en salud integral de adolescentes, todo ello en consonancia con la Convención sobre los Derechos del Niño y los instrumentos sobre derechos humanos del sistema de Naciones Unidas e Interamericano (Organización de Estados Americanos, OEA), particularmente en aspectos relacionados con la confidencialidad y privacidad de la atención, el consentimiento informado, la igualdad ante la ley y la no discriminación en el contexto de la diversidad cultural.

Asimismo, debe destacarse de este documento la conceptualización que la OPS ofrece de adolescente o joven sano, entendiéndolo como:

[...]alguien que cumple las tareas biológicas, psicológicas y sociales de desarrollo con un sentido de identidad, autoestima y pertenencia, ve un camino positivo hacia el futuro, es tolerante a los cambios y a la diversidad, y tiene las competencias para integrarse como miembro productivo de la comunidad, en la fuerza laboral y en la sociedad civil.<sup>78</sup>

El impulso otorgado durante los últimos años por estas instancias para calificar la salud del adolescente como una cuestión de salud pública ha contribuido, sin lugar a dudas, al avance de los adolescentes hacia su empoderamiento como protagonistas en el espacio de su atención de salud.

---

<sup>78</sup> *Ibíd.*, párrafo 18.

Sin embargo, el óptimo estado de bienestar sólo resultará alcanzable en la medida que se potencie su participación efectiva en la atención de salud, no excluyéndosele del sistema sanitario. Ello requiere tanto de cambios culturales, como de cambios normativos y en las políticas públicas en aquellos lugares donde éstos supongan una barrera que impide al adolescente participar en condiciones de igualdad con los demás en esta área del espacio social. De manera que, tal como ya se ha expuesto en el capítulo 2 respecto de la discapacidad a propósito del cambio de paradigma que ha supuesto la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, no es la adolescencia la que *per se* genera vulnerabilidad, sino la propia estructura social la que determina en el caso concreto – pues debe recordarse que la vulnerabilidad es siempre personal – la discriminación y exclusión del adolescente del espacio sanitario.

En el caso latinoamericano, lo antedicho exige atender a las desigualdades e inequidades que en esta materia provocan la subsistencia de marcos normativos que no se adecuan a los tiempos que corren y que no promueven la autonomía y la participación de los adolescentes en el contexto sanitario. Lo cual pasa por visibilizar esta problemática haciendo patente sus necesidades de manera que las mismas figuren en la agenda pública y política de los gobiernos y de los propios parlamentos, otorgando prioridad a un tema tan trascendental como es atender a los ciudadanos del futuro que dirigirán el destino de la sociedad que ahora los invisibiliza y los estigmatiza.

Es tiempo de terminar con el silencio político y cultural que existe detrás de la salud de adolescentes y promover su desarrollo pleno.<sup>79</sup>

---

<sup>79</sup> MADDALENO, Matilde; MORELLO, Paola; INFANTE-ESPÍNOLA, Francisca. (2003). «Salud y desarrollo de adolescentes y jóvenes en Latinoamérica y El Caribe: desafíos para la próxima década». *Salud Pública de México*, vol. 45, suplemento 1. pág. S139.

### 3.3. El dominio sobre el cuerpo y la salud como espacio del ser autónomo y signo de identidad

De lo expuesto en los anteriores apartados parece claro que la construcción que se ha realizado de la adolescencia y de sus necesidades responde a una conceptualización creada a partir de la mirada del adulto, lo cual si bien no es del todo desacertado – los fenómenos se definen a través del ojo que los observa – es insuficiente para atender de manera integral a este grupo de la población, pues si algo ha sido puesto en evidencia es que el ideal de protección debe concretarse considerando también los deseos e intereses de aquél a quien se quiere proteger.

Es en este punto dónde adquiere una importancia primordial favorecer la gestión personal del cuerpo y de la salud desde la adolescencia temprana, con el fin de promover el desarrollo y ejercicio de una autonomía plena y responsable en el futuro. Permitir desde pequeño, conforme a las personales habilidades y según el propio desarrollo, el ejercicio de la capacidad de autorregular aquél que entre todos los bienes posibles de regulación es más inmediato, como el cuerpo, y unido a él su salud, es comenzar a cimentar el largo camino hacia la plena autodeterminación y la construcción de un ciudadano de pleno derecho.

Es en este *permitir hacer*, en este *dejar buscar* desde la infancia – por cuanto se es sujeto de derecho – donde se encuentra la manifestación más patente del carácter de *dignidad* de que gozan todas las personas sin distinción, ni siquiera distinción de edad, en tanto contribuye a desarrollar la autonomía personal en la búsqueda de los fines que se eligen voluntariamente y que ponen en ejercicio los derechos que le son atribuidos y que le permiten consolidar su personal identidad.

Considerar a los terceros con su propia identidad e independencia individual es considerarlos como seres autónomos, es decir, como individuos capaces de elegir libremente sus planes de vida y sus ideales de virtud personal. Es esta capacidad de elección, finalmente, lo que constituye la misma dignidad del sujeto.<sup>80</sup>

---

<sup>80</sup> VÁSQUEZ, Rodolfo. (2009). «Artículo 5. Autonomía y responsabilidad individual». En: Casado, María (coord.). *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Navarra: Editorial Aranzadi. pág. 203.

El reconocimiento del otro como un sujeto de derecho y, en consecuencia, como un sujeto digno a semejanza de uno mismo y merecedor de respeto sin otra restricción – pues uno no se pondría a sí mismo restricciones en este ámbito –, revela un sujeto autónomo que actúa en la búsqueda de sus fines e intereses propios y con cuyo encontrar se compromete. Compromiso que adopta consigo mismo y con los demás, y que obliga a responder por sus actos asumiendo las consecuencias que de los mismos deriven, aceptando quienes le rodean que se trata de un proceso imperfecto de continuo aprendizaje, en el que deben tener cabida el error y la posibilidad de enmendar. En este sentido, la autonomía personal es «condición necesaria de la responsabilidad»<sup>81</sup>.

Autonomía y respeto son, pues, las dos notas que nos ayudan a entender en qué consiste la dignidad humana. El desarrollo de ambas podemos decir que ha nutrido el conjunto de los derechos humanos, pues efectivamente todos ellos pueden ser entendidos como formas de expresar la autonomía de la persona y el respeto que merece.<sup>82</sup>

Al efecto, poder contar con ciertas pautas que permitan comprender el papel del adolescente en la gestión de su cuerpo y salud y orienten al respecto, resulta sumamente útil. En esta línea, los Documentos de Opinión elaborados por el Observatorio de Bioética y Derecho, Cátedra UNESCO de Bioética, de la Universidad de Barcelona sobre *salud sexual y reproductiva en la adolescencia* y sobre *la interrupción voluntaria del embarazo*, aun cuando han sido dedicados al tratamiento de problemas específicos, permiten extraer reglas que, extrapolables a la atención de salud del adolescente en general, permitirán orientar el modo cómo debieran ser tratados en este ámbito<sup>83</sup>.

En este sentido, es preciso destacar, en primer lugar, que como en todo planteamiento construido desde la bioética, debe propiciarse la discusión pública sobre la participación del adolescente en su proceso de atención de salud, y de manera especial en aquellos lugares donde dicho proceso no ha tenido lugar,

---

<sup>81</sup> *Ibíd.*, pág. 205.

<sup>82</sup> CAMPS, Victoria. (2009). «La dignidad un concepto indeterminado pero no inútil». En: Casado, María (coord.). *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Navarra: Editorial Aranzadi. pág. 147.

<sup>83</sup> CASADO, María; LAMM, Eleonora (coords.). (2011). *Reedición y análisis del impacto normativo de los documentos del Observatorio de Bioética y Derecho sobre salud sexual y reproductiva en la adolescencia y sobre la interrupción voluntaria del embarazo*. Barcelona: Signo.

aportando aquella información que, prescindiendo de los prejuicios que existan en torno al tema, permita sostener un debate riguroso en el cual se analicen los beneficios, así como los eventuales obstáculos, que la participación directa del adolescente en la gestión de su cuerpo y salud pueda suponer. Es preciso, pues, que tal como lo formula el primero de los Documentos de Opinión antes citados, se analicen

[...]los principales argumentos existentes para admitir la posibilidad de que de que los menores puedan tomar las medidas necesarias para controlar las consecuencias de sus actos, respecto de su propia salud y respecto de las consecuencias reproductivas que pudieran derivarse<sup>84</sup>.

En definitiva, el debate debe orientarse a resolver los términos en que esa participación debe concretarse, aspecto sobre el cual se volverá en el siguiente apartado.

En segundo lugar, debe aceptarse que se trata de un proceso a largo plazo, continuo y sistemático, que no se agota con los primeros acuerdos que se logren adoptar; pues, como ya se ha remarcado con anterioridad, el carácter dinámico que todas estas cuestiones presentan y la necesidad de ir respondiendo con rapidez a las nuevas realidades exigen una metodología de trabajo que se extienda en el tiempo.

En esta labor deben participar, sin lugar a dudas, los propios interesados. Por ello, iniciativas de participación como la recientemente implementada por la Generalitat de Catalunya en torno a la conformación del *Consell Nacional de la Infància i l'Adolescència de Catalunya (CNIAC)* como instancia colegiada, de carácter colectivo, integrado por niños y adolescentes entre 8 y 17 años, resultan particularmente motivadoras y debieran ser replicadas<sup>85</sup>. Además, se debe tener siempre presente el carácter plural de la sociedad en que este proceso se inserta, por lo que los poderes públicos deben tener claro que su rol debería ser

---

<sup>84</sup> *Ibíd.*, pág. 119.

<sup>85</sup> Véase: <http://web.gencat.cat/ca/actualitat/detall/Primer-Consell-Nacional-de-la-Infancia-i-Adolescencia-de-Catalunya> (última consulta: 11.12.2014)

[...] conciliar distintas sensibilidades en el marco de los principios establecidos por la Constitución, instrumentando las soluciones a través de leyes y obligándose a aplicarlas, adoptando cuantas medidas sean necesarias y aportando los medios para que sean efectivas.<sup>86</sup>

Partiendo de la base que los adolescentes están inmersos en un proceso de maduración mediante un continuo aprendizaje, bajo la fórmula de ensayo y error, debe enfocarse la atención de sus necesidades en salud desde un planteamiento integral y pluridimensional en el cual el diálogo, la reflexión y la tolerancia frente al error, y la posibilidad de enmendar las conductas, sean los mecanismos promovidos para la consolidación de un ejercicio responsable de los derechos. En esta línea, el sistema de salud y los profesionales a cargo deben proveer asistencia sanitaria al adolescente en un espacio físico diferenciado del adulto y del niño, atendido por profesionales especializados y empáticos, bajo márgenes adecuados de confidencialidad, propiciando en cuanto ello sea necesario la consulta individual del adolescente. El profesional sanitario debe asumir el compromiso de facilitar al adolescente información veraz, mostrando plena disposición para ello, pues la misma puede determinar en buena parte el éxito de una relación asistencial. Todo eso procurando, además, motivarle para que acepte incluir en su proceso de atención a terceras personas que integren su círculo de protección y confianza, en tanto ello pueda ser favorable para el propio adolescente, cuestión que será necesario evaluar con el propio adolescente y en cada caso concreto.<sup>87</sup>

Llegado este punto, se hace necesario advertir, o al menos recordar, que tal como podrá profundizarse en la segunda parte de esta investigación, las facultades que confieren las normas que regulan las relaciones paterno-filiales no pueden ser interpretadas de modo que supongan un impedimento para que el adolescente ejerza sus derechos fundamentales, pues ello equivaldría a establecer a una relación de subordinación que, lejos de potenciar sus habilidades para su consolidación como ente moral autónomo, termina por someterlo a la voluntad de sus cuidadores transformándolo en un mero objeto de su protección. Un interpretación normativa "proteccionista", en el sentido que se acaba de describir, presenta el gran inconveniente de impulsar la consolidación de nuevos *ciudadanos*

---

<sup>86</sup> CASADO, María; LAMM, Eleonora (coords.). (2011). Op. cit. págs. 120 y 121.

<sup>87</sup> GAETE, Verónica. (2011). «Atención clínica del adolescente que consulta por un problema de salud». *Rev. Med. Clin. Condes*, 22(1), 5-13.

*analfabetos*, quienes en vez de actores sociales como ciudadanos con plenos derechos terminarán por ser considerados como meros súbditos obedientes, lo cual, lejos de contribuir a la construcción de una democracia sólida, acabará apoyando una suerte de autocracia, o de dictadura, en la que solamente una minoría alcance la "mayoría de edad moral", es decir la autonomía moral personal.

### **3.4. Rol del adolescente en su proceso de atención sanitaria**

Para poder analizar el rol que, según lo expuesto a lo largo de este capítulo, corresponde desempeñar al adolescente en su proceso de atención de salud, resulta previamente necesario hacer una breve referencia a los aspectos más generales y característicos de la figura del consentimiento informado, en tanto es a través de ésta que las personas, incluido los adolescentes, desarrollan su papel como sujetos de derecho autónomos en salud. Puesto que tal como lo expresa BUISÁN, es precisamente este consentimiento el modo cómo se concreta la autonomía personal<sup>88</sup>, en tanto que la capacidad de autorregulación que se reconoce en las personas carece de fundamento si la misma no se explicita a través de aquellas acciones, cuando no decisiones, que la ponen de manifiesto.

Conforme a ello, el objetivo del proceso de consentimiento informado es permitir que la persona que accede a la atención sanitaria pueda «implicarse de manera suficiente en la relación clínica y pueda tomar decisiones que le afectan con conocimiento de causa»<sup>89</sup>; en otras palabras, representa la posibilidad, para los individuos capaces de hacerlo, de intervenir de un modo determinante en los procesos resolutivos que involucran su cuerpo y salud.

Cabe recordar aquí, como ya se ha adelantado, que la figura del consentimiento informado es el pilar esencial de lo que podría denominarse una construcción moderna de la medicina, en la que la tradicional relación jerárquica médico-paciente ha dado lugar a un modelo relacional de cooperación. También es preciso reiterar en este momento lo que en tantas ocasiones los autores

---

<sup>88</sup> BUISÁN, Lidia. (2009). «Consentimiento». En: Casado, María (coord.). *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Navarra: Editorial Aranzadi. págs. 209-215.

<sup>89</sup> ROYES, Albert. (2007). «El consentimiento informado y los documentos de voluntades anticipadas». En: Casado, María. *Nuevos materiales de bioética y derecho*. México D.F.: Fontamara. pág. 159.

advierten, que el consentimiento informado es ante todo un proceso, sin que su cumplimiento se limite a la firma de un formulario.

La introducción de la figura del consentimiento informado en la práctica asistencial significa la aceptación del impropio llamado *paciente*<sup>90</sup> como sujeto de derecho en salud, de modo que hoy día únicamente se concibe como válida, ética y jurídicamente, aquella relación de salud en la que todos los llamados a participar efectivamente lo hacen, y quien tiene la última palabra, el *paciente*, ha podido manifestar de manera expresa, libre y voluntariamente, su decisión acerca de someterse o no a un determinado tratamiento, procedimiento o intervención.

De esta forma, se distinguen como elementos básicos configurativos de este proceso: i) la *libertad* para adoptar la decisión; ii) la *competencia* para asumir las consecuencias que de la misma derivan; y iii) la *información* de que se ha dispuesto para poder tomarla. Lo que deja en claro que el proceso de consentimiento informado no sólo busca favorecer la participación de la persona en su proceso de atención de salud, sino que también persigue promover la corresponsabilidad en la toma de decisiones<sup>91</sup>.

La *libertad* para decidir tiene que ver tanto con la voluntariedad para adoptar un determinado curso de acción, como con la manifestación expresa que de dicha voluntad se hace. En estos términos, la decisión que se tome no puede tener su origen en la fuerza o en necesidades extrañas a la voluntad personal que faculta al individuo a decidir por sí y a ordenar su conducta conforme a sus propias valoraciones, convicciones, deseos y aspiraciones. Es preciso, además, que esta voluntad se manifieste de manera clara, de modo que no quepan dudas acerca de cuál ha sido la intención de la persona llamada a decidir.

Por su parte, la *competencia* advierte que esta decisión libremente adoptada debe provenir a su vez de aquel sujeto que goza de la condición necesaria que le habilita para adoptar decisiones válidas por sí; en la medida que se cumpla tal

---

<sup>90</sup> Debe recordarse que, tal como ya se argumentó en el Capítulo 2, la expresión *paciente* no resulta del todo satisfactoria, por cuanto adjetiva el sustantivo *persona* reduciéndolo a su condición de *enferma* y de *sufriente*, olvidando su carácter de sujeto de derecho.

<sup>91</sup> ROYES, Albert. (2007). «El consentimiento informado y los documentos de voluntades anticipadas». Op. cit.



condición, el consentimiento otorgado será un elemento vinculante dentro de su proceso de atención sanitaria.

En otras palabras, para su correcta realización el consentimiento informado exige una cierta habilidad o capacidad por parte del sujeto llamado a decidir, lo cual, desde una perspectiva clínica, precisa de la existencia de un sujeto que goza de la aptitud racional suficiente para darse cuenta de la situación en que se encuentra, para comprender la información que se le facilita, para deliberar sobre las alternativas ofrecidas conforme a sus propios objetivos y valores, y para comunicar lo decidido<sup>92</sup>.

Sin embargo, desde una mirada jurídica, esta habilidad se expresa en el hecho que el consentimiento informado para ser válido y por tanto, vinculante – esto es, objeto de respeto y cumplimiento por terceros –, debe ser otorgado por quien conforme la ley tiene la facultad de emitirlo. Quien tiene tal potestad es aquél que no sólo goza de la titularidad del derecho sino también del poder de ejercerlo por sí mismo. Si existe la titularidad, pero no la capacidad para poner el derecho personalmente en acción, el legislador entregará a terceros la posibilidad de ejercerlo en su nombre y en su beneficio, siendo el consentimiento así otorgado igualmente válido y obligatorio.

Es esta exigencia de una cierta “habilidad” en el paciente que le permita adoptar una decisión de manera voluntaria, y por consiguiente vinculante, lo que en la práctica continua siendo uno de los aspectos más difíciles de abordar en el momento de definir la validez de un proceso de consentimiento informado, y ello particularmente por lo siguiente: de un lado, porque en muchas ocasiones existen dudas razonables acerca de si el paciente goza de tal aptitud desde una perspectiva clínica; y, de otro, porque en ocasiones surgen discrepancias y hasta contradicciones entre la apreciación que de tal habilidad se realiza desde las miradas clínica y jurídica.

En este segundo caso, sucede que, mientras la perspectiva clínica observa al paciente como un sujeto competente para adoptar decisiones en relación con su cuerpo y salud, la representación jurídica le considera como un incapaz de ejercer

---

<sup>92</sup> SÁNCHEZ, Miguel Ángel (1998). *Historia, Teoría y Método de la Medicina: Introducción al Pensamiento Médico*. Barcelona: Ed. Masson. pág. 436.

por sí derechos – como sería el derecho a decidir en salud – entregando tal ejercicio a terceros. Es decir, la competencia sanitaria no necesariamente se identifica con la capacidad jurídica<sup>93</sup>. Como es de suponer, y tal como se profundizará en la segunda parte de esta tesis en lo que respecta a la capacidad jurídica en salud, en muchos países la situación de los niños, y en particular la de los adolescentes, es un claro reflejo de esta complejidad y eventual conflicto.

El tercer elemento que permite caracterizar el proceso de consentimiento informado es, precisamente, la *información*, lo cual exige del profesional sanitario no sólo la necesidad de desarrollar las oportunas habilidades de comunicación, sino también tener muy en cuenta la calidad de la información de que se disponga para decidir.

Ahora bien, si el proceso de consentimiento informado y sus elementos en la forma descrita son incorporados a la atención de salud del adolescente, y siendo éste el mecanismo a través del cual el adolescente puede ser investido como sujeto de derecho en el espacio sanitario, debe de antemano aceptarse que tanto sus necesidades de protección como su situación de vulnerabilidad, al ser siempre personales forzosamente variarán de un adolescente a otro, lo que exige atender individualmente a la especificidad de cada caso y contar con un marco normativo lo suficientemente flexible como para otorgar la protección requerida al caso concreto.

Vuelve aquí a cobrar relevancia el *Documento de opinión sobre salud sexual y reproductiva* del Observatorio de Bioética y Derecho, al que se ha hecho mención con anterioridad<sup>94</sup>, en tanto es posible extraer de él algunas ideas matrices aplicables por extensión a todos los ámbitos de la atención de salud del adolescente. De acuerdo con dicho *Documento*, y atendiendo al rol que cabe desempeñar al adolescente en su proceso de atención de salud, cabe concluir que:

---

<sup>93</sup> Las expresiones "capacidad" y "competencia" suelen ser utilizadas indistintamente; sin embargo, la autora estima que en el ámbito clínico es más apropiado hablar de competencia, mientras que en el ámbito jurídico lo es hablar de capacidad. En efecto, la expresión "competencia" denota la valoración que se realiza en el individuo de una serie de rasgos o características de orden psicológico que se identifican con su proceso de madurez cognitiva; la expresión "capacidad", en cambio, indica la habilidad que reconoce el legislador para ejercer personalmente derechos de los que se es titular; habilidad que, en términos generales, tiende a definirse por un criterio de edad cronológica antes que por uno de desarrollo psicológico.

<sup>94</sup> CASADO, María; LAMM, Eleonora (coords.). (2011). Op.cit.

- Partiendo del hecho que los adolescentes se encuentran en un período de desarrollo complejo que supone continuos cambios y que conlleva, por tanto, un importante proceso de autoconocimiento y aprendizaje, se requiere que las atenciones de salud que se pongan a su disposición cuenten con un enfoque integral y pluridimensional basado en el diálogo, la reflexión, la aceptación, la tolerancia y la posibilidad de rehacer el camino cuando éste haya sido errado. Sólo una atención de salud con este enfoque puede contribuir a cimentar las bases para un ejercicio responsable de derechos y para el adecuado cuidado personal del cuerpo y la salud, tanto física como mental.
- La práctica de informar en salud no debe entenderse como un mecanismo de mayor exposición al riesgo de los adolescentes. Informar no induce al adolescente a prácticas poco saludables o inseguras; por el contrario, le permite contar con herramientas que potencien su capacidad de reflexión y de análisis anticipatorio, contribuyan a evitar actitudes irreflexivas y disminuyan la probabilidad de desarrollar conductas de riesgo.
- Consecuentemente, una correcta práctica de informar en salud al adolescente implica generar con él los debidos espacios de confianza en los que la protección de la confidencialidad es una cuestión esencial que debe ser defendida de cualquier injerencia externa, en tanto ello no redunde en un beneficio directo para el propio adolescente y siempre que una valoración riesgo–beneficio que suponga revelar a terceros información de la cual no participa el adolescente, constituye *per se* una actitud paternalista inaceptable que, lejos de reconocer al adolescente como un sujeto de derecho, lo denigra a la condición de objeto, subordinándolo a una relación de poder que sólo puede ser útil a quien se ubica en la posición dominante.
- El profesional no puede juzgar por sí sólo la necesidad de revelar información a terceros basándose en el hecho que el adolescente ha actuado sin el conocimiento de sus padres o cuidadores, o contra la voluntad de los mismos. Una acción en este sentido, constituye a la vez una mala práctica profesional y un mecanismo de ejercicio de poder.

Es preciso apuntar aquí, como ya se ha expuesto anteriormente, que una forma de obrar como la descrita acaba transformando la acción que pretende ser en “beneficio de” en una acción “beneficente con”, en tanto la conducta que en apariencia persigue el beneficio del adolescente, termina por reportarle un perjuicio, satisfaciendo, de manera consciente o inconsciente, los personales deseos de quien obra de esta manera. Un actuar “beneficente” puede fácilmente ocultarse, aún sin intención, tras un loable “actuar en beneficio”, lo que advierte sobre la necesidad de ser prudente en el momento de intervenir. Cabe hablar, por tanto, de proceder de modo *beneficente* en la medida que se actúe sin tomar en consideración los deseos y expectativas del otro, en este caso del adolescente. Igualmente, en aquellas situaciones en las que el adolescente no está en condiciones de revelar sus aspiraciones, y en las que la decisión debe adoptarse por sustitución o subrogación, se actuará *beneficentemente* si, cuando menos, no se realiza un ejercicio de abstracción que permita, más allá de las personales convicciones del llamado a decidir, identificar aquello que objetivamente será lo mejor para el adolescente.

Cuando para adoptar una decisión no se ha tenido en cuenta ni directamente (a través de la participación personal), ni indirectamente (mediante el ejercicio de abstracción descrito) a la persona a quien dicha decisión afecta, la actuación que ha tenido por objeto proporcionarle beneficios termina siendo *beneficente*, también en el significado de este concepto antes descrito, con esta persona.

- El profesional sanitario, frente a la situación descrita en la que el adolescente actúa sin conocimiento o consentimiento de los padres o cuidadores, no se encuentra habilitado para intervenir en dicha relación privada revelando información sin el conocimiento ni el consentimiento de su titular, el adolescente. Lo cual no obsta a que en situaciones excepcionales de grave riesgo para la salud o vida del propio adolescente o de terceros identificables, y acreditado el peligro que la no revelación de información pudiera suponer, pueda ponerse ésta en conocimiento de terceros siempre advirtiendo previamente al adolescente de ello. Esta circunstancia, que debe verse como

excepcional, requiere una interpretación y aplicación restrictivas, pues no debe olvidarse en ningún caso que la facultad de consentir corresponde, como regla general, al adolescente.

- El profesional de salud que brinda atención al adolescente debe abandonar una visión adultocéntrica, evitando emitir juicios de valor ante las conductas reveladas por el adolescente. El profesional debe aceptar que el adolescente ha decidido actuar y que si éste ha acudido a él es porque precisa ayuda u orientación y no para recibir críticas o correctivos morales. Este aspecto no debe subvalorarse, pues la adhesión del adolescente al tratamiento o el regreso del mismo a la consulta, estará determinado en buena parte por una relación basada en la confianza y en el no enjuiciamiento.
- Atendiendo a los principios de precaución y evitación del riesgo, y aun cuando para el profesional existan dudas acerca de la madurez o competencia del adolescente para adoptar decisiones en relación con su cuerpo o salud, éste debe ofrecer al adolescente atención, información y en caso de ser necesario, prescripción, dado que el interés superior del menor ampara una actuación en tal sentido, en tanto con la misma se desea evitar un daño mayor.
- Conforme a lo expuesto en el punto anterior, el profesional no puede excusarse de brindar atención al adolescente bajo supuestos de objeción de conciencia cuando ello suponga para éste un perjuicio, como por ejemplo quedar sin acceso a la atención sanitaria o a la prescripción de determinados fármacos o medidas preventivas. El posible ejercicio de la objeción de conciencia por parte del profesional nunca puede ir en detrimento de la mejor atención sanitaria posible para el adolescente.
- Asimismo, el espacio educativo debe integrarse al proceso de atención de salud del adolescente mediante programas o planes de educación en salud transversales, a través de los cuales se permita al niño y al adolescente acceder a información veraz y comprensible para un mejor cuidado de su propia salud.

- Con el fin de promover un debate público riguroso relativo al rol que deben desempeñar los adolescentes en el espacio sanitario, y para orientar y adecuar los marcos normativos y las políticas públicas en la materia, se debe partir de la mejor información científica fiable, atender a los valores comunes imperantes así como a los hechos sociales pertinentes.

Los propios afectados, es decir los adolescentes, deben participar en este proceso en condiciones de igualdad frente a los demás intervinientes, con derecho a voz y voto. Esta participación no puede limitarse a escuchar sus argumentos y fundamentaciones en uno u otro sentido, sino que debe atenderse a la pertinencia de los mismos, pudiendo llegar a ser determinantes en la resolución que se acuerde. De igual forma, es preciso que en dicho debate se pongan de relieve y se traten de manera diferenciada las distintas necesidades de construcción de la autonomía y la identidad personales que existen entre mujeres y hombres.

Es evidente que el rol que el adolescente puede desempeñar en su atención de salud reporta importantes beneficios no sólo para él sino para la comunidad en su conjunto. No obstante, siguen todavía apreciándose en ciertos países las dificultades que la obtención del consentimiento informado del adolescente encuentran en la práctica, lo que puede llevar a justificar que se conceda al adolescente un margen de actuación más limitado en su proceso de atención sanitaria, pudiendo llegar incluso, en determinados supuestos, a negársela.

En este sentido, así como se suele reparar en los inconvenientes que conlleva valorar la competencia clínica de aquellos adolescente en los que la madurez cognitiva no aparece tan claramente definida, o en aquellos casos en que el legislador exige la evaluación de la misma – aspecto ya enunciado con anterioridad y sobre el cual se volverá en la segunda parte de esta investigación –, también se suele insistir en aspectos como la imposibilidad o incluso lo contraproducente que puede resultar, para la seguridad y certeza jurídica, contar con marcos normativos flexibles que, aun admitiendo la gradualidad, autoricen progresivamente la participación del adolescente en salud, aspecto sobre el cual también se volverá más adelante.

Existen otros reparos en los que también parece necesario detenerse, a fin de abordarlos en profundidad para encontrar una solución satisfactoria. Sin embargo, dado el objetivo de esta investigación y la necesidad de acotar la misma a dicho marco, a continuación sólo se enuncian algunas cuestiones que sin lugar a dudas abren nuevas líneas de investigación que será necesario desarrollar en futuros trabajos.

Entre estas cuestiones destaca, por su especial relevancia en aquellos países en los que convive un sistema de salud público con uno privado y en los que la contribución económica de los individuos es determinante para acceder a ciertas prestaciones sanitarias, el hecho de que el sistema público de salud contemple una cobertura universal limitada a un reducido número de prestaciones en las que igualmente debe existir una contribución económica para su otorgamiento. Habida cuenta de la absoluta dependencia que en este ámbito experimentan los adolescentes y que determina su adscripción a aquel sistema de salud que hayan elegido sus padres o cuidadores, así como a los eventuales conflictos que puedan darse entre la decisión adoptada por el adolescente y la que pudieran haber tomado sus padres o cuidadores en orden a acceder a un determinado tratamiento o intervención de salud, y considerando, además, que el adolescente es un sujeto de derecho autónomo, se hace del todo necesario profundizar en el modo cómo su autonomía puede verse limitada de manera determinante por el factor económico, transformando aquella en una mera declaración de intenciones. Ante esta situación, resulta obligado preguntarse cuál debiera ser el rol que tendría que asumir el Estado frente a esta realidad. ¿Estaría obligado el Estado a proveer tales servicios? ¿Podría exigirse a los padres o cuidadores la provisión de los mismos?

En este mismo escenario, debe tenerse muy presente la situación de subordinación económica en que suele encontrarse el adolescente, y si ello no es utilizado por sus padres o cuidadores como un mecanismo de coacción que les permita involucrarse en su proceso de atención sanitaria quebrantando los debidos márgenes de confidencialidad.

Por otra parte, a lo largo de esta tesis ha sido posible identificar nuevas líneas de investigación futuras que, acerca de otros aspectos también relacionados con la gestión del cuerpo y la salud del adolescente, cuentan con un desarrollo bastante menor. En este orden, sería interesante abordar las implicancias éticas, jurídicas y

sociales que la atención de salud del adolescente en huelga de hambre presentan<sup>95</sup>; la posibilidad de autorizar al propio adolescente la donación de sus órganos o tejidos; otorgar por sí mismo documentos de voluntades anticipadas; decidir sobre el uso y almacenamiento de sus muestras biológicas<sup>96</sup>; reflexionar sobre el uso de estas muestras para registros forenses<sup>97</sup>, etc. De la misma manera, a la luz de las nuevas aportaciones realizadas a la comprensión del rol de los adolescentes en el espacio sanitario y en la gestión personal de su cuerpo y salud, parece necesario retomar líneas de investigación que, si bien ya han sido analizadas en otros contextos, requieren una revisión o una mayor reflexión, como es el caso, por ejemplo, de la participación de los adolescentes en investigación biomédica, o la posibilidad de autorizar al adolescente a rechazar tratamientos o solicitar la eutanasia en determinados supuestos.

No obstante lo dicho, esta tesis tiene como uno de sus objetivos analizar los inconvenientes que la actual definición de vulnerabilidad presenta y que se traduce en la perpetuación de las relaciones de poder y en una ilusoria aspiración de igualdad en el espacio sanitario, cuestión que se ha ejemplificado a través de la situación de los adolescentes en este ámbito, precisamente porque se trata de un grupo heterogéneo cuyo estudio exige, más allá de los principios de general aplicación, atender a la especificidad de dicho grupo.

Este trabajo de investigación persigue, como una finalidad adicional, alertar acerca de la necesidad que existe de definir el rol que corresponde a los adolescentes en su proceso de atención en salud. Sin embargo, debe reconocerse que es necesario desarrollar líneas de investigación que atiendan a la mayor complejidad que esta participación puede significar para adolescentes que, ya sea por factores personales o externos, pueden encontrarse expuestos a una mayor

---

<sup>95</sup> A nivel internacional casi no existen informes acerca de situaciones de huelga de hambre llevadas a cabo por adolescentes, lo cual ha dificultado poder consensuar entre los profesionales de la salud pautas de actuación que, atendiendo a sus códigos deontológicos, les permitan enfrentar esta situación con las particularidades que ella supone. Sobre esta materia puede consultarse: BÓRQUEZ, Blanca; MONTERO, Adela; RIQUELME, Eduardo; SAN MARTÍN, Claudio; VALENZUELA, Sergio. (2013). «Huelga de hambre en adolescentes: un desafío ético para el equipo de salud». *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 27. págs.3-12.

<sup>96</sup> En este ámbito sería interesante reflexionar por ejemplo, acerca de la posibilidad de disposición que podría reconocerse al adolescente sobre las muestras de cordón umbilical extraídas durante su nacimiento y las facultades para definir su uso y destino.

<sup>97</sup> Véase: NAVARRO, Mónica. (2014). «El consentimiento del menor a la toma de muestras biológicas y su posterior inclusión en una base de datos de ADN». En: Casado, María; Guillén, Margarita (coords.) *ADN forense: problemas éticos y jurídicos*. Barcelona: Publicacions i Edicions de la Universitat de Barcelona. págs. 169-190.



vulnerabilidad. En este sentido, es preciso investigar acerca de las particulares dificultades que en el ejercicio de su condición de sujeto de derecho autónomo en salud pueden encontrar los adolescentes según sea su condición étnica, su género, su situación de discapacidad, su situación socioeconómica, su contexto cultural, religioso, etc.

Sin perjuicio de las dificultades descritas, y que en gran parte pueden ser resueltas en tanto exista la voluntad de posicionar como un tema prioritario de la agenda pública la atención de salud del adolescente y su participación en el ámbito sanitario, deben tener mayor peso los beneficios que se derivan de favorecer la participación del adolescente en su proceso de atención sanitaria, no sólo para el propio adolescente sino para la sociedad como un todo, en tanto se está atendiendo a una materia que constituye un problema de salud pública que afecta directamente el desarrollo del conjunto de la comunidad. De acuerdo con ello, es necesario poner en valor que la participación del adolescente en este espacio constituye una señal de reconocimiento hacia la conformación del futuro ciudadano pleno y responsable.

Para concluir, corresponde tomar nota de un aspecto cuya consideración no puede obviarse, y es que habitualmente se suele reseñar y prestar atención a la participación del adolescente en el espacio sanitario atendiendo a elementos relativos a su salud y cuidado particularmente complejos, pero desatendiéndose aquellos otros temas que, sin que presenten esta dificultad específica, son de mayor cotidianidad. Así, se suele prestar interés a esta materia especialmente cuando se abordan cuestiones relativas a la salud sexual y reproductiva del adolescente, al aborto, a su salud mental, o a las derivadas de violencia o abuso, etc. Al respecto, debe advertirse que si bien estas situaciones son las que pueden tener un mayor impacto en la salud y bienestar del adolescente, a la vez que en los medios de comunicación, no debe entenderse que las recomendaciones propuestas en este trabajo resultan aplicables exclusivamente a tales situaciones. Por el contrario, esta investigación persigue ofrecer posicionamientos generales aplicables al total de prestaciones que pueden brindarse al adolescente en salud y, por consiguiente, encierra propuestas concretas sobre cómo actuar y afrontar el proceso de atención de salud cualquiera que sea el motivo de la consulta. En este sentido, con el fin de tratar la materia en toda su complejidad, deberán ser objeto de futuras

investigaciones supuestos como la adopción de decisiones respecto de tratamientos o intervenciones de eficacia relativa; la negativa frente a tratamientos de probada eficacia por convicciones personales; la realización de determinadas pruebas diagnósticas; las cuestiones relacionadas con su identidad física (como decisiones respecto de cirugías estéticas y/o de reparación o reconstrucción) o con su identidad sexual; la preservación de su fertilidad en caso de tratamientos agresivos; las inmunizaciones; la incorporación a programas y tratamientos de adicciones, o por trastornos alimentarios o mentales, entre otros. Es por este motivo que la autora estima que es necesario complementar la presente investigación con otras que, incorporando informaciones y resultados provenientes de otras disciplinas, permitan aportar una mirada de conjunto. Esta imprescindible interdisciplinariedad es la que puede proporcionar una mirada integral a esta temática y construir un lenguaje común para el abordaje de la misma en toda su complejidad.



## **PARTE II**



### **Del objeto al sujeto: la Convención sobre los Derechos del Niño como punto de inflexión para una nueva mirada**

#### **4.1. Algunas cuestiones previas**

Antes de llevar a cabo el análisis de los significativos cambios que en la concepción política, jurídica, social y cultural de la infancia ha supuesto el surgimiento de la Convención sobre los Derechos del Niño (en adelante, la *Convención*), es necesario realizar algunas precisiones, encaminadas a enmarcar el proceso de formulación, aprobación y posterior implementación de este instrumento, dentro de un fenómeno de mayor alcance referido a la consolidación de un sistema internacional de protección de los derechos humanos. Una evolución que, de manera progresiva, ha buscado dar garantía y protección a los derechos inherentes al carácter de ser persona, atendida la dignidad consustancial de ésta.

Entre los intentos que se han realizado por comprender el proceso de surgimiento y reconocimiento de estos derechos, parece particularmente didáctico el análisis que, desde la historia, realiza HUNT, quien recurre a la correlación de tres términos para explicar dicha evolución: autodeterminación, empatía y derechos humanos<sup>1</sup>.

Para HUNT, la aseveración de libertad e igualdad en dignidad y derechos que comparten todas las personas por su condición de tal y que ha estado presente en todas las declaraciones que han seguido a la Declaración de Independencia de los Estados Unidos, de 1796, y a la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano francesa de 1789 más allá de los documentos donde se deja constancia de ella, descansa en una determinada disposición que los individuos comenzaron a desarrollar de manera acelerada precisamente durante la segunda mitad del siglo XVIII.

---

<sup>1</sup> HUNT, Lynn. (2009). *La invención de los derechos humanos*. Barcelona: Tusquets Editores S.A.

Esta disposición, que en esta tesis se interpreta como *empatía*<sup>2</sup>, es la que permitió a los sujetos desarrollar la convicción de que todas las personas participan de ciertos rasgos comunes que las colocan en un pie de igualdad frente a los otros, más allá de las tradicionales barreras sociales<sup>3</sup>. Esta *empatía*, responde a un proceso de aprendizaje e identificación por el cual el sujeto asume imaginariamente al otro como un igual, capaz de sentir, gozar y padecer como él. Es esta identificación con el otro lo que permitió el reconocimiento de una cierta universalidad común a la que se denominó *derechos humanos* y que puso las bases para el reconocimiento progresivo en las personas – primero a ciertos grupos y luego a otros – de su capacidad para razonar y decidir por sí mismas (autonomía moral).

A partir de esta lógica de *empatía* y aceptación de ciertos rasgos comunes fundados en último término en la dignidad, con el correr de los años, y con mayor intensidad en ciertos períodos de la historia, se ha creído necesario promover mecanismos que permitan el fortalecimiento de tal dignidad, así como la protección de los derechos que en virtud de ella emanar.

De esta forma, mientras en un principio los derechos humanos fueron concebidos como una limitación al actuar del Estado sobre el individuo, en base al deber de no intromisión en la esfera íntima de las personas (derechos que se calificaron como civiles y políticos), con el paso del tiempo se ha ido ampliando el abanico de derechos hacia la protección de otros bienes jurídicos, con lo que este deber se complementó con una obligación de actuar. En virtud de esta última, el Estado se

---

<sup>2</sup> Aun cuando los autores de la época no utilizaron la expresión *empatía* para referirse a esta especial disposición hacia los otros, hablando siempre de *compasión*, la autora ha preferido utilizar el término *empatía* por considerar que éste refleja mejor «la voluntad activa de identificarse con los demás» y, porque *compasión* - en la actualidad - se relaciona con expresiones como *piEDAD* o *condescendencia* que son sentimientos, a su parecer, incompatibles con un «verdadero sentimiento de igualdad». Op. cit., pág. 65.

<sup>3</sup> Para la autora, el surgimiento de este sentimiento de *empatía* entre la gente común fue fomentado en aquella época por la novela y la exacerbación de nuevos sentimientos que en la misma fueron explotados. Sobre el particular expresa: «Nuevas formas de leer (y ver y escuchar) crearon nuevas experiencias individuales (*empatía*), que a su vez hicieron posibles nuevos conceptos sociales y políticos (*derechos humanos*)». Op. cit. pág. 33. Y agregará: «La *empatía* sólo se desarrolla por medio de la interacción social; por lo tanto, las formas de esa interacción intervienen en la configuración de la *empatía* de una manera importante. En el siglo XVIII, los lectores de novelas aprendieron a ampliar el alcance de la *empatía*. Al leer, sentían *empatía* más allá de las barreras sociales tradicionales entre nobles y plebeyos, amos y sirvientes, hombres y mujeres, quizá también entre adultos y niños. Por consiguiente, aprendían a ver a los demás – a los que no conocían personalmente - como seres iguales a ellos, con los mismos tipos de emociones internas. Sin este proceso de aprendizaje, la «*igualdad*» no podría haber alcanzado ningún sentido profundo ni, en particular, ninguna consecuencia política». Op. cit., págs. 39 y 40.

compromete a la realización efectiva de ciertos derechos, pudiendo el individuo exigir, al menos en teoría, su cumplimiento en caso de inobservancia (los llamados derechos económicos, sociales y culturales).

Autores como MARSHALL han optado por formular una distinción entre derechos que permiten dar garantía a la libertad individual (derechos civiles) y aquellos que favorecen la participación del ciudadano en el ejercicio del poder político «como miembro de un cuerpo investido de autoridad política, o como elector de sus miembros» (derechos políticos), de aquellos otros que le permiten disfrutar de seguridad y bienestar (derechos sociales)<sup>4</sup>.

Del mismo modo, hay quienes han optado por hablar de una suerte de generación correlativa de derechos a través de la historia, con una primera generación, propiciada por la tradición liberal e integrada por los derechos civiles y políticos; una segunda generación, inspirada en la tradición humanista y socialista, que incorpora los derechos de carácter económico y social; y una tercera generación, que adviene durante la segunda mitad del siglo XX y que recoge los denominados derechos de solidaridad, atendiendo de este modo la reivindicación de determinados colectivos que tradicionalmente han sido objeto de discriminación. Hoy día, habida cuenta del desarrollo alcanzado por las tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC), se abre paso una cuarta generación de derechos identificable con la protección de los datos de carácter personal, representados por el derecho a la autodeterminación informativa<sup>5</sup>. Estos nuevos derechos, que surgen con posterioridad a los de carácter social, presentan la particularidad de que exigen no sólo un accionar del Estado, sino también una mayor implicación ciudadana; es decir, que deberes de abstención y acción son también impuestos a terceros distintos del Estado.

Autores como BOBBIO, califican a los derechos de contenido social como derechos en un sentido débil, pues exigen actuaciones del Estado. Lo que ocurre es que, en muchos casos, el Estado se ve limitado por cuestiones económicas, políticas o incluso programáticas, que los transforman en derechos inciertos en cuanto a su

---

<sup>4</sup> MARSHALL, Thomas H. (1998). *Ciudadanía y clase social*. Madrid: Alianza Editorial. págs. 22 y ss.

<sup>5</sup> BUSTAMANTE, Javier. (2001). «Hacia la cuarta generación de Derechos Humanos: repensando la condición humana en la sociedad tecnológica». *Revista Iberoamericana de Ciencia, Tecnología, Sociedad e Innovación*, núm. 1, Septiembre – Diciembre. [edición electrónica]. Disponible en: <http://www.oei.es/revistactsi/index.html> (última consulta: 11.12.2014)



efectiva realización. Para BOBBIO, un derecho lo es en sentido fuerte en tanto se trata de una «exigencia o pretensión eficazmente protegida», cuestión que no acontece de la misma manera con los derechos sociales<sup>6</sup>. Este cuestionamiento acerca de la exigibilidad de estos derechos, atendido además los tiempos de crisis económica que se han vivido y que han significado importantes recortes a las prestaciones que permiten su realización, han aumentado las voces críticas que restan valor a los derechos de esta naturaleza y que lleva a identificarlos como meras aspiraciones o pretensiones, pues su concreción requiere del poder público. Es decir, que no sólo exigen voluntad para su concreción, sino también actuaciones de alto coste, mediante un desarrollo legislativo que permita darles contenido y precisión jurídica.

Para la superación de este argumento, tal como se observará en los siguientes apartados, parece relevante rescatar el análisis que realiza el Comité del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales acerca del deber de los Estados de satisfacer al menos niveles esenciales de estos derechos. Niveles que SAURA identificará como su “contenido esencial”, contenido que es compartido por todos los derechos sin distinción, sean éstos civiles, políticos o sociales, y que evidencian su exigibilidad aún sin desarrollo normativo alguno, y en los que el desafío consiste en «superar el enunciado general del derecho [...] y definir el contorno y alcance específico de cada uno de ellos»<sup>7</sup>, no pudiendo la falta de recursos económicos, ni la falta de mecanismos jurisdiccionales, considerarse como obstáculos para su respeto y exigibilidad.

Más allá de las múltiples distinciones que se han realizado para catalogar a los derechos, y a los derechos humanos en especial, y dejando ahora a un lado las críticas a su validez y eficacia, a efectos de esta tesis las expresiones *derechos* o *derechos humanos* serán utilizadas indistintamente para referir a estos derechos inherentes cuyo reconocimiento y protección han quedado fijados en distintos instrumentos del derecho internacional. Ello a fin de evitar confusiones innecesarias que puedan distraer la atención sobre la cuestión central que encierra el

---

<sup>6</sup> BOBBIO, Norberto. (1991). «Derechos del hombre y sociedad». En: Bobbio, Norberto. *El tiempo de los derechos*. Madrid: Editorial Sistema. págs. 113-127.

<sup>7</sup> SAURA, Jaume. (2013). «La exigibilidad jurídica de los derechos humanos: especial referencia a los derechos económicos, sociales y culturales (DESC)». En: Bonet, Jordi.; Saura, Jaume. (eds.). *El derecho internacional de los derechos humanos en período de crisis: estudio desde la perspectiva de su aplicabilidad*. Madrid: Marcial Pons. págs. 57.

reconocimiento de los derechos humanos: su pretensión de universalidad y su disposición como un mínimo común irrenunciable, punto de partida ineludible para la protección integral de la persona. En este sentido, cabe destacar que la propia *Convención* se presenta con un carácter integral que exige renunciar a la separación que históricamente se realiza entre derechos civiles y políticos, de un lado, y derechos económicos, sociales y culturales, de otro, precisamente con la intención de enfatizar, desde una perspectiva jurídica, el signo distintivo de indivisibilidad, interdependencia e integralidad de los derechos que reconoce, de modo que el disfrute de una clase de derechos está supeditado inevitablemente al disfrute de otra clase de ellos<sup>8</sup>.

En esta línea, la adopción de instrumentos internacionales cada vez más vinculantes, en los que se reconoce a todas las personas sin distinción el goce de derechos esenciales, iguales y universales, constituye una de las mayores conquistas de la presente época. Sin embargo, como ya en la misma historia de su formulación queda constancia, no debe creerse que se trate de un proceso acabado, sino que, por el contrario, se trata de un proceso en permanente evolución. «La revolución de los derechos humanos es, por definición, continua» dirá HUNT<sup>9</sup>. En consecuencia, nada sobre ellos está completamente dicho, pues responden a momentos históricos y contextos culturales determinados, pudiendo las percepciones sobre los mismos cambiar según lo hagan estos momentos y contextos.

Siguiendo esta línea, la *Convención sobre los Derechos del Niño*, en consonancia con otros instrumentos que la preceden, vino a reconocer de modo explícito la existencia de derechos específicos, al mismo tiempo que la necesidad de protección jurídica particular para un grupo de individuos tradicionalmente expuesto a un mayor grado de indefensión, como son los niños, quienes, además, durante mucho tiempo estuvieron fuera del alcance de las preocupaciones de la comunidad internacional, pues aun cuando ya se encontraban comprendidos por los anteriores instrumentos del derecho internacional de derechos humanos, éstos

---

<sup>8</sup> NACIONES UNIDAS. (2003) *Documento CRC/GC/2003/5 Observación General N° 5 Medidas generales de aplicación de la Convención sobre los Derechos del Niño (artículo 4 y 42 y párrafo 6 del artículo 44)*, de 27 de noviembre. Comité de los Derechos del Niño. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fGC%2f2003%2f5&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fGC%2f2003%2f5&Lang=en) (última consulta: 11.12.2014)

<sup>9</sup> HUNT, Lynn. (2009). Op. cit., pág. 28.

no fueron suficientes para reforzar la idea que los niños, por el hecho de ser personas, también gozan de derechos.

## **4.2. Antecedentes**

Con anterioridad a la Convención sobre los Derechos del Niño una serie de instrumentos pusieron en evidencia la preocupación que para la comunidad internacional comenzó a tener la niñez, sus condiciones de vida y la promoción de mejoras efectivas en ella. Tal interés alcanzaba, entre otros, al ámbito sanitario y al estado de salud de este grupo de la población. Estos documentos, si bien no determinaron un cambio radical en la consideración de los niños dentro del espacio social al modo que lo hace la *Convención*, sí contribuyeron al menos a cimentar el camino en esa dirección.

Los subapartados que a continuación se presentan dan cuenta de tales iniciativas. En cada uno de ellos se ha perseguido destacar especialmente los aspectos referidos a la atención sanitaria del niño a fin de dirigir, poco a poco, la discusión hacia el tema central de esta tesis: la participación de los adolescentes en su proceso de atención en salud.

### **4.2.1. Declaración de Ginebra sobre los Derechos del Niño**

Adoptada por la Liga o Sociedad de Naciones en el marco de su V Asamblea celebrada el 26 de diciembre de 1924<sup>10</sup>, la Declaración tiene su origen en la *Declaración sobre los Derechos del Niño* que previamente adoptara la Alianza Internacional *Save the Children* – en su IV Congreso General de 1923 y que ratificara al año siguiente en su quinta versión<sup>11</sup> – a iniciativa de Eglantyne Jebb<sup>12</sup>, fundadora de *Save the Children Fund*<sup>13</sup>.

---

<sup>10</sup> La Liga o Sociedad de Naciones surge inmediatamente después de acabada la Primera Guerra Mundial, por el Tratado de Versalles de 28 de junio de 1919, bajo la idea de constituir una organización mundial de naciones capaz de conservar la paz (para lo cual contemplaba la instauración de un Consejo de Seguridad con fines de arbitraje y conciliación) y promover la cooperación internacional en asuntos económicos y sociales. Su sesión de apertura tuvo lugar en Ginebra, Suiza, el 15 de noviembre de 1920 y funcionó hasta que votó su propia disolución el 18 de abril de 1946. Constituye el antecedente a la Organización de las Naciones Unidas (ONU)

<sup>11</sup> De 28 de febrero de 1924.

A pesar de tratarse de un texto que carece de fuerza jurídica positiva vinculante para los Estados, pues se basa más en la libre aceptación que en la coerción, destaca por constituir el primer instrumento del derecho internacional en reconocer derechos específicos para la niñez. Es un documento breve que consta de sólo cinco artículos en los que el centro de atención gravita por primera vez en torno a las necesidades fundamentales de la infancia, superando la tradicional atención desde la beneficencia (caridad o filantropía) para incorporar – aun cuando la expresión no es utilizada explícitamente más que en su título – una incipiente noción de derechos específicos, aunque permanece todavía muy centrada en las necesidades y carencias de la infancia. En este sentido, se les reconoce a los niños el derecho al bienestar, al desarrollo, a la asistencia, al socorro y a la protección.

De su preámbulo cabe destacar el rol que se asigna a la comunidad internacional en la satisfacción de estos derechos, al disponer que «[...] los hombres y mujeres de todas las naciones reconocen que la humanidad debe proporcionar a la infancia lo mejor que ella posee, afirmando sus deberes, sin consideración de raza, nacionalidad o creencia», referencia con la cual se incorpora, además, el principio de no discriminación como elemento esencial para el ejercicio de esta función.

En lo que respecta a la salud, la Declaración tiene el valor de reconocer en los niños un conjunto de necesidades que les afectan – necesidades que están en plena concordancia con la realidad de la época en que surge la Declaración, el período de entre guerras – identificando para cada una de ellas un deber correlativo. Así, el texto expresa: «El niño hambriento debe ser alimentado; el niño enfermo debe ser atendido; el niño deficiente debe ser ayudado; el niño desadaptado debe ser educado; el huérfano y abandonado debe ser recogido y ayudado».

En la redacción del texto transcrito, es posible apreciar que, no obstante ser éste un primer intento por dar visibilidad a la problemática de la infancia, se parte de

---

<sup>12</sup> Puede consultarse una biografía en: WILSON, Francesca. (1967). *Rebel Daughter of a Country House*. George Allen & Unwin, y en MULLEY, Clare. (2009). *The Woman Who Saved the Children: A Biography of Eglantyne Jebb, Founder of Save the Children*. England: Oneworld Publications.

<sup>13</sup> Sitio oficial: <http://www.savethechildren.org/> (última consulta: 11.12.2014).

una mirada *adultocéntrica*, en la que tanto la carencia como el mecanismo para enfrentarla son dispuestos desde la perspectiva del adulto, sin reconocer en el niño habilidad alguna para poder identificarlos. Este mecanismo de reconocimiento de derechos se irá perfeccionando mediante los instrumentos surgidos con posterioridad, encontrando su mayor expresión en la Convención sobre los Derechos del Niño.

#### **4.2.2. Declaración de los Derechos del Niño**

Este instrumento, adoptado por la Asamblea General de Naciones Unidas durante su decimocuarto período de sesiones, el día 20 de noviembre de 1959, se caracteriza por ser un documento que aun teniendo mayor extensión que la Declaración de 1924 opta por estructurarse sobre la base de un preámbulo seguido de diez principios<sup>14</sup>.

Si bien a la fecha de su proclamación ya se contaba con la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), en la que se reconocía sin distinción a todas las personas – incluidos los niños– un conjunto de derechos y libertades, se estimó necesaria su formulación como un instrumento específico para la infancia en atención a su particular condición de inmadurez. En este sentido, el apartado tercero del Preámbulo expresa de manera textual: «Considerando que el niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidado especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento [...]», lo que evidencia una categorización explícita de los niños, niñas y adolescentes como sujetos vulnerables que requieren de especial protección, incluida la normativa.

La Declaración, siguiendo al texto de 1924, vuelve a poner de relieve la responsabilidad que tiene la humanidad con la infancia, a la que le debe «lo mejor que puede darle». Con ello se hace patente el deseo de otorgar a esta etapa del ciclo vital un reconocimiento expreso y una suerte de validación social, que permita sacarla del trastero del olvido al que históricamente estuvo relegada, atribuyéndole a niños, niñas y adolescentes (esta distinción terminológica no se encuentra, sin

---

<sup>14</sup> NACIONES UNIDAS. (1959), *Resolución 1386 (XIV) Declaración de los Derechos del Niño*, 841a sesión plenaria, de 20 de noviembre.

embargo, en el texto) el goce de un conjunto de derechos y libertades, respecto de los cuales compete a los adultos, organizaciones, autoridades y gobiernos su reconocimiento y la lucha por su observancia.

La Declaración dispone como principal directriz la no discriminación en el reconocimiento de los derechos que en la misma promulga y establece (Principio 1). Conforme a ello, llama a proteger a los niños tanto contra el abandono, la crueldad, la explotación y el trabajo<sup>15</sup> (Principio 9), como contra prácticas que fomenten la discriminación racial, religiosa u otras (Principio 10). Para alcanzar este propósito, la Declaración promueve la educación del niño «en un espíritu de comprensión, tolerancia, amistad entre los pueblos, paz y fraternidad universal y con plena conciencia de que debe consagrar sus energías y aptitudes al servicio de sus semejantes», con lo cual pone de manifiesto, por vez primera, la asignación al menor de una suerte de responsabilidad social recíproca frente a los derechos que le son reconocidos.

Nuevamente, los derechos consagrados en este instrumento se refieren en su totalidad solo a derechos asociados a la identidad personal del niño y a derechos de carácter social, como son el derecho a un nombre, a la nacionalidad, a gozar de los beneficios de la seguridad social, a vivir en cuanto sea posible con sus padres<sup>16</sup>, a la educación, al juego y la recreación, y al socorro. Será la Convención la que, tres décadas más tarde, determine un paso adelante en materia de reconocimiento para la infancia de derechos relativos a la participación y el ejercicio de la autonomía.

El segundo principio de la Declaración merece particular mención para los fines de esta investigación, toda vez que consagra la protección especial de que goza el niño y que se traduce en la posibilidad de disponer de oportunidades y servicios que le permitan «desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad». Como criterio orientador de las leyes que se dicten en la materia, se propugna el *interés superior*

---

<sup>15</sup> El que proscribe en tanto pueda perjudicar su salud, o educación o impedir su «desarrollo físico, mental o moral». Respecto de aquel trabajo que no tenga tal efecto, llama al establecimiento de una edad mínima, la que llegará cuando la Organización Internacional de Trabajo (OIT) adopte en 1973 el Convenio N° 183 sobre la edad mínima para la admisión al empleo.

<sup>16</sup> Consagrado en el Principio 6, los términos en que este derecho es presentado suponen la especial preocupación que existe por los niños en riesgo social y, que determinará la consolidación del clásico derecho de menores, cuya superación vendrá con la Convención sobre los Derechos del Niño.

del menor, que será uno de los principales pilares sobre los que se asentará luego la Convención, en la cual este interés alcanzará un mayor desarrollo conceptual.

En lo que respecta a la salud, la Declaración reconoce el derecho del niño a «crecer y desarrollarse en buena salud»<sup>17</sup>. Con este objeto pone el énfasis, siguiendo la línea marcada en 1948 por la Declaración Universal de los Derechos Humanos, en lo que hoy se conoce como salud materno infantil<sup>18</sup> y en los determinantes sociales de la salud<sup>19</sup>, al consagrar el derecho del niño a «disfrutar de alimentación, vivienda, recreo y servicios médicos adecuados».

No obstante los esfuerzos realizados tanto por esta Declaración como por su predecesora, y si bien ambas incorporan en el lenguaje la expresión derechos, aún se encuentran lejos de superar por completo la visión predominante de la época, según la cual el niño es visto desde sus carencias y su incapacidad, por lo que los esfuerzos deben centrarse en el deber de amparo y protección, que compete a la sociedad. Desde esta perspectiva, el niño continúa siendo un objeto destinatario de cuidado.

#### **4.2.3. Otros instrumentos del sistema internacional de derechos humanos previos a la Convención sobre los Derechos del Niño que inciden en la comprensión de la infancia y sus derechos en el espacio sanitario**

Antes de entrar al análisis pormenorizado de la Convención sobre los Derechos del Niño resulta necesario revisar otros instrumentos del sistema internacional de

---

<sup>17</sup> Principio 4.

<sup>18</sup> Sobre este punto debe apreciarse que la Declaración hizo patente una realidad que ya en la década de los años veinte del pasado siglo había despertado la atención de la salud pública, atendida las altas tasas de mortalidad materna e infantil de la época. Cuestión que en tiempos más actuales ha significado la incorporación de esta problemática entre los Objetivos de Desarrollo del Milenio (2000), atendido la estrecha relación que existe entre mala salud y pobreza que, exige para garantizar el desarrollo de las naciones, mejorar las condiciones de salud de la población y, en especial, la salud de madres y niños. Dado que mientras los primeros suponen las bases para el futuro de toda sociedad, sus madres representan los pilares que permiten su formación y desarrollo, a través del cuidado y la transmisión de hábitos, normas y costumbres.

<sup>19</sup> Por «determinantes sociales de la salud» deben entenderse las condiciones socio económicas en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen y los factores estructurales de esas condiciones (distribución del poder, el dinero y los recursos) los que permiten explicar, las inequidades que se producen en el ámbito sanitario, entendidas éstas como las diferencias injustas y evitables que se producen a este respecto en y entre los países. Véase: ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2009). *Subsanar las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud. Informe final de la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud*. OMS [edición electrónica]. Disponible en: [http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789243563701\\_spa.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789243563701_spa.pdf) (última consulta: 11.12.2014)

derechos humanos que, surgidos con anterioridad a la entrada en vigor de la misma y sin que se centren específicamente en la población infantil, ofrecen no obstante orientaciones significativas acerca del contenido de los derechos que le son reconocidos a la infancia.

Debe mencionarse en primer lugar la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 porque constituye el punto de partida del proceso de consolidación y sistematización de los derechos humanos, hecho que la convierte en el fundamento de las demás normas internacionales dictadas en la materia. Esta Declaración ofrece un panorama acerca de la amplitud con que estos derechos y libertades deben ser entendidos, explicitando el carácter universal, la condición de igualdad y de no discriminación de los mismos. Todos gozan de ellos, incluidos niños y adolescentes, aun cuando no haga mención expresa a ellos.

En su artículo 25, la Declaración da cabida a lo que hoy reconocemos como derecho a la salud y, en igual forma a como lo hará luego en 1959 la Declaración de los Derechos del Niño, concede particular atención a la maternidad y la infancia, reconociendo en su favor el «derecho a cuidado y asistencias especiales», con lo que nuevamente se pone de relieve el carácter de sujetos vulnerables tanto de las madres como de los niños.

Siguiendo esta tendencia, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de 1966 reconocerá específicamente para los niños el derecho sin discriminación «a las medidas de protección que su condición de menor requiere, tanto por parte de su familia como de la sociedad y del Estado»<sup>20</sup>.

Por su parte, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, del mismo año, se referirá a las «medidas especiales de protección y asistencia en favor de todos los niños y adolescentes», utilizándose por primera vez en un instrumento de esta naturaleza la expresión *adolescentes*, presumiblemente para reconocer la existencia de una categoría especial dentro de la expresión genérica de *niños*<sup>21</sup>, cuestión sobre la que se profundizará con la *Convención*, aun cuando ella no se refiera específicamente a este grupo de edad.

---

<sup>20</sup> Véase artículo 24.1.

<sup>21</sup> Véase artículo 10.3.



En lo que respecta a la salud, este Pacto adquiere especial relevancia, no tanto por los términos en los que este derecho es expuesto como por la interpretación que del mismo hizo en el año 2000 el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (en adelante el *Comité del Pacto*)<sup>22</sup>.

Al efecto, cabe recordar que el artículo 12 del Pacto dispone de modo literal:

1. Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.
2. Entre las medidas que deberán adoptar los Estados Partes en el Pacto a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para:
  - a) La reducción de la mortinatalidad y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños;
  - b) El mejoramiento en todos sus aspectos de la higiene del trabajo y del medio ambiente;
  - c) La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas;
  - d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad.

Se debe tener presente que la valoración de la salud como bien jurídico que requiere de protección y promoción se inicia con la llegada del siglo XX, justificado por la incidencia directa que la buena salud del individuo tiene en el progreso y crecimiento de su comunidad. En este sentido, alcanzar mejoras en los niveles de vida y salud de la población redundará directamente en un beneficio para la sociedad en su conjunto.

La salud, entendida en los términos que lo hace la Organización Mundial de la Salud (OMS) como el completo estado de bienestar físico, mental y social del individuo<sup>23</sup>, se transforma entonces en la condición necesaria no sólo para su plena realización sino también para la de la sociedad entera.

En esta línea, diversos instrumentos del derecho internacional de los derechos humanos han reconocido el derecho de todo individuo, sin distinción alguna, al

---

<sup>22</sup> El *Comité del Pacto* es el órgano de expertos independientes encargado de supervisar la aplicación de este instrumento por los Estados Partes, y se dedica, entre otras actividades, a realizar interpretaciones de las disposiciones del Pacto, a través de sus observaciones generales.

<sup>23</sup> ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (1946). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. Adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en la ciudad de Nueva York entre el 19 de junio al 22 de julio. [edición electrónica]. Disponible en: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/SP/constitucion-sp.pdf> (última consulta: 11.12.2014)

goce del grado máximo de salud. Así sucede, como ya se ha dicho, con la propia Declaración Universal de Derechos Humanos (1948) y el Pacto de 1966, pero también con la Convención Internacional sobre Todas las Formas de Discriminación Racial (1965), la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer (1979) y, más recientemente, con la Convención sobre los Derechos del Niño (1989) o la propia Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006).

Es tal la importancia que se asigna a la salud que la preocupación por la misma también ha quedado de manifiesto en la Declaración del Milenio<sup>24</sup>, en la que tres de los ocho Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM), así como un número importante tanto de las metas establecidas como de los indicadores conforme a los cuales éstas son monitoreadas, se vinculan de manera directa al ámbito sanitario. Se comprueba de este modo la existencia de una estrecha y directa relación entre mala salud y pobreza, en la que ésta sólo podrá disminuirse reduciéndose las desigualdades y prestando atención en mejorar las condiciones de salud de la población.

De este modo, el derecho a la salud, si bien trasciende a la sola individualidad del sujeto, busca poner a éste en condiciones de igualdad frente a sus pares, lo que impone a los Estados conductas positivas y obligaciones que deben destinarse a favorecer la concreción de este derecho.

Llegado este punto, no siempre parece claro cuál es el contenido y alcance de este derecho, y qué es lo que con el mismo se garantiza, si la posibilidad efectiva de alcanzar un estado de completo bienestar en los términos de la OMS, o sólo el acceso a los medios que hagan posible alcanzar tal condición. Consiguientemente, no parece claro a qué se obligan los Estados por este derecho, si a garantizar la salud de sus ciudadanos o a brindar el acceso a las prestaciones que les permitirán alcanzar, o al menos acercarse, este estado de bienestar.

---

<sup>24</sup> NACIONES UNIDAS. (2000). *Resolución A/RES/55/2 adoptada en septiembre del año 2000, por 189 Jefes de Estado y de Gobierno, en el marco del quincuagésimo período de sesiones de la Asamblea General de Naciones Unidas.* [edición electrónica]. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/milenio/ares552.pdf> (última consulta: 11.12.2014)

Estas preguntas son las que pretende aclarar el *Comité del Pacto* con su Observación General N° 14 del año 2000<sup>25</sup>. El Comité advierte que el derecho consagrado en el artículo 12 del Pacto va más allá de la mera definición de salud de la OMS, y por tanto no puede limitarse sólo al derecho a recibir una atención oportuna y apropiada. Ello porque múltiples factores de carácter socioeconómico, que trascienden a la aptitud física de la persona, son determinantes para su salud, debiendo ser considerados en conjunto y quedar comprendidos en el derecho enunciado<sup>26</sup>. Entre estos factores se cuentan el suministro adecuado de alimentos sanos, una nutrición adecuada, vivienda adecuada, acceso a agua potable y condiciones sanitarias adecuadas, condiciones de trabajo seguras y sanas, medioambiente sano, acceso a información y educación en materias relacionadas con la salud, incluida la salud sexual y reproductiva.

Puesto que la salud de cada individuo está determinada por variadas condiciones biológicas y socioeconómicas que deben ser tenidas en cuenta, el *Comité del Pacto* entiende que el derecho a la salud no se limita al derecho a estar sano, y que los Estados no pueden asegurar a sus ciudadanos una buena salud ni obligarse o dar protección contra todas las causas posibles de mala salud. De manera textual expresará: «[...] el derecho a la salud debe entenderse como un derecho al disfrute de toda una gama de facilidades, bienes, servicios y condiciones necesarios para alcanzar el más alto nivel posible de salud»<sup>27</sup>.

De este modo, el citado derecho se compone de ciertos elementos esenciales e interrelacionados que lo configuran. A saber: disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad, y calidad de las prestaciones, bienes y servicios que lo comprenden.

Por *disponibilidad*, el *Comité del Pacto* entiende la exigencia de contar con un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios en el ámbito sanitario, incluyéndose entre éstos últimos los factores determinantes básicos de la salud, cuya naturaleza dependerá del nivel de desarrollo de cada Estado Parte.

---

<sup>25</sup> NACIONES UNIDAS. (2000). Documento E/C.12/2000/4 Observación general N° 14 El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. CESCR. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=E%2fC.12%2f2000%2f4&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=E%2fC.12%2f2000%2f4&Lang=en) (última consulta: 11.12.2014).

<sup>26</sup> Sobre este punto, el *Comité del Pacto* se refiere a los determinantes sociales de la salud a los que llama «determinantes básicos de la salud».

<sup>27</sup> NACIONES UNIDAS. (2000) Documento E/C.12/2000/4 Observación general N° 14. Op.cit., párrafo 9.

Por *accesibilidad* se indica que los establecimientos, bienes y servicios deben permitir la entrada a todas las personas en al menos cuatro ámbitos, que son: i) no discriminación; ii) accesibilidad física (permitir el acceso geográfico de los sujetos y el acceso adecuado para quienes sufren una discapacidad); iii) accesibilidad económica o asequibilidad (bienes y servicios al alcance de todos, en los que los pagos se basen en un principio de equidad, conforme el cual no se impongan cargas desproporcionadas entre los más pobres en comparación con los más ricos); y iv) acceso a la información (como, por ejemplo, el derecho de los individuos a solicitar, recibir y difundir información e ideas acerca de cuestiones relacionadas con la salud, con el debido respeto de la confidencialidad).

La *aceptabilidad* significa que los establecimientos, bienes y servicios deben ser respetuosos de la ética médica y culturalmente apropiados, debiendo estar especialmente atentos a las poblaciones más vulnerables.

La *calidad* exige contar con establecimientos, bienes y servicios apropiados desde el punto de vista científico y médico, y de buena calidad.

En definitiva, por el derecho a la salud los Estados se obligan no a garantizar la salud de los individuos sino a asegurar el acceso a prestaciones que les habiliten para alcanzar un completo estado de bienestar. Sobre este punto, y del mismo modo que sucede con los demás derechos humanos, el *Comité del Pacto* entiende que el derecho a la salud impone a los Estados obligaciones en tres niveles: de respeto; de protección y de cumplimiento. Respecto de las primeras, se entiende que el Estado debe abstenerse de injerir, directa o indirectamente, en el disfrute de este derecho; en cuanto a las obligaciones de protección, el Estado debe adoptar medidas por las que se impida a terceros interferir con este disfrute; y las de cumplimiento demandan del Estado la adopción de cuantas medidas positivas de tipo legislativo, administrativo, presupuestario, judicial u otro sean necesarias para dar plena efectividad al derecho a la salud, contribuyendo de este modo a que los individuos y las comunidades puedan disfrutar del mismo.

En este punto, y en relación a qué es lo mínimo a lo que se obliga un Estado por este derecho, se debe recordar la Observación General N° 3, según la cual, en opinión del *Comité del Pacto*, «corresponde a cada Estado Parte una obligación mínima de asegurar la satisfacción de por lo menos niveles esenciales de cada uno

de los derechos» por él enunciados, incluida la atención primaria básica de salud y – agrega – «[S]i el Pacto se ha de interpretar de tal manera que no establezca una obligación mínima, carecería en gran medida de su razón de ser»<sup>28</sup>.

Siendo así, y siguiendo las orientaciones dadas en su momento por la Declaración de Alma-Ata<sup>29</sup>, el *Comité del Pacto* opta por efectuar una enumeración de las obligaciones básicas que derivan del artículo 12, a las que considera como este nivel mínimo y esencial al que refiere en su Observación General del año 1991 y respecto de las cuales ningún Estado Parte podrá justificar su incumplimiento, por entenderse como obligaciones inderogables<sup>30</sup>. Se trata, por tanto, de obligaciones que permanecen vigentes para los Estados Partes aun cuando se demuestre que los recursos de los que se dispone no son suficientes. Al respecto, el *Comité del Pacto* expresa: «sigue en pie la obligación de que el Estado Parte se empeñe en asegurar el disfrute más amplio posible de los derechos pertinentes dadas las circunstancias reinantes»<sup>31</sup>.

Entre éstas obligaciones básicas o esenciales destacan: garantizar el acceso a centros, bienes y servicios de salud sin discriminación; la distribución equitativa de los mismos; asegurar el acceso a una alimentación esencial mínima, nutritiva, adecuada y segura; garantizar el acceso a un hogar, una vivienda y condiciones sanitarias básicas; acceso a suministro adecuado de agua potable; facilitar medicamentos esenciales conforme definiciones que realice OMS; contar sobre la base de pruebas epidemiológicas con estrategias y planes de acción nacionales de salud pública; velar por la salud materno infantil; proporcionar inmunización contra las principales enfermedades infecciosas; prevenir, tratar y combatir enfermedades epidémicas y endémicas; educar e informar en salud; capacitar al personal sanitario adecuadamente; etc.

Finalmente, bajo los términos del *Comité del Pacto*, estará en abierta violación del Pacto aquel Estado que no esté dispuesto a utilizar el máximo de los recursos de

---

<sup>28</sup> NACIONES UNIDAS. (1991). *Observación general N° 3 La índole de las obligaciones de los Estados Partes (párrafo 1 del artículo 2 del Pacto)*. En: Documento E/1991/23.CESCR. párrafo 11. [edición electrónica]. Disponible en: <http://tbinternet.ohchr.org/layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2fCESCR%2fGEC%2f4758&Lang=en> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>29</sup> CONFERENCIA INTERNACIONAL SOBRE ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD. *Declaración de Alma-Ata*. (1978), Adoptada el 12 de septiembre. [edición electrónica]. Disponible en: [http://www.paho.org/spanish/dd/pin/alma-ata\\_declaracion.htm](http://www.paho.org/spanish/dd/pin/alma-ata_declaracion.htm) (última consulta: 11.12.2014)

<sup>30</sup> NACIONES UNIDAS. (2000). *Documento E/C.12/2000/4 Observación general N° 14*. Op. cit., párrafo 47.

<sup>31</sup> NACIONES UNIDAS. (1991). *Observación general N° 3*. Op. cit., párrafo 11.

que dispone para dar cumplimiento a este derecho, teniéndolos. Asimismo, no incurrirá en tal incumplimiento aquél que, de acuerdo con la limitación de recursos con los que cuenta, justifique que ha hecho todo lo posible por utilizar todos los recursos para satisfacer de manera prioritaria las obligaciones reconocidas como mínimas.

Continuando con el análisis de otros instrumentos del sistema internacional de derechos humanos que inciden en la comprensión de la infancia y sus derechos en salud, cabe mencionar la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (1979).

Dirigida a un grupo de la población particularmente extenso, en el cual se incluyen las niñas y las adolescentes, esta Convención resulta especialmente relevante toda vez que presta atención a la salud de la mujer desde diversas dimensiones y espacios de la vida social. Así, por ejemplo, respecto de la educación expresa que los Estados Partes deben en particular asegurar, en condiciones de igualdad entre hombres y mujeres, el «acceso al material informativo específico que contribuya a asegurar la salud y el bienestar de la familia, incluida la información y el asesoramiento sobre planificación de la familia»<sup>32</sup>; en el empleo, disponiendo el «derecho a la protección de la salud y a la seguridad en las condiciones de trabajo, incluso la salvaguardia de la función de reproducción»<sup>33</sup>; respecto de la mujer rural, en cuanto expresa que cabe asegurarle el derecho a «tener acceso a servicios adecuados de atención médica, inclusive información, asesoramiento y servicios en materia de planificación de la familia»<sup>34</sup>; o en el contexto del matrimonio, en el que se le deben asegurar «los mismos derechos a decidir libre y responsablemente el número de sus hijos y el intervalo entre los nacimientos y a tener acceso a la información, la educación y los medios que les permitan ejercer estos derechos»<sup>35</sup>.

En especial, la Convención se refiere a la salud de la mujer en su artículo 12 disponiendo que:

---

<sup>32</sup> Artículo 10 letra h.

<sup>33</sup> Artículo 11 letra f.

<sup>34</sup> Artículo 14 letra b.

<sup>35</sup> Artículo 16 letra e.

1. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas apropiadas para eliminar la discriminación contra la mujer en la esfera de la atención médica a fin de asegurar, en condiciones de igualdad entre hombres y mujeres, el acceso a servicios de atención médica, inclusive los que se refieren a la planificación de la familia.

2. Sin perjuicio de lo dispuesto en el párrafo 1 supra, los Estados Partes garantizarán a la mujer servicios apropiados en relación con el embarazo, el parto y el período posterior al parto, proporcionando servicios gratuitos cuando fuere necesario, y le asegurarán una nutrición adecuada durante el embarazo y la lactancia.

Sobre este punto en particular, el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer<sup>36</sup> (en adelante el *Comité*), que vela por la observancia de esta Convención, se remite a su Recomendación General N° 24<sup>37</sup>, documento que es anterior a la Observación General del Comité del Pacto Derechos Económicos, Sociales y Culturales a la que ya se ha hecho referencia con anterioridad. En esta Recomendación, el *Comité* realiza una interpretación de los elementos fundamentales del artículo 12, dirigida no sólo a los Estados Partes sino a todos quienes tengan interés en la salud de la mujer, acompañando su reflexión con algunas medidas que a su juicio favorecen la eliminación de la discriminación contra la mujer en esta materia.

Debe resaltarse de este documento el hecho que, de manera expresa, muestre su preocupación por aquellos grupos de mujeres que considera que están expuestas a un mayor nivel de vulnerabilidad, entre éstas las niñas. En esta línea, la Recomendación expone: «[...] debe prestarse especial atención a las necesidades y los derechos en materia de salud de las mujeres pertenecientes a grupos vulnerables y desfavorecidos como los de las emigrantes, las refugiadas y las desplazadas internas, las niñas y las ancianas, las mujeres que trabajan en la prostitución, las mujeres autóctonas y las mujeres con discapacidad física o

---

<sup>36</sup> Conforme lo dispuesto por el artículo 21 párrafo 1 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, el Comité se encuentra habilitado para realizar sugerencias y recomendaciones de carácter general basadas en el examen de los informes y datos que le son transmitidos por los Estados Parte.

<sup>37</sup> NACIONES UNIDAS. (1999). *Recomendación General N° 24 Artículo 12 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer. La mujer y la salud.*, CEDAW, 20° período de sesiones. [edición electrónica]. Disponible en: <http://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/recommendations/recomm-sp.htm#recom24> (última consulta: 11.12.2014).

mental)»<sup>38</sup>. Agrega, además, el *Comité* que a los efectos de esta Recomendación la expresión *mujer* comprende también a la niña y a la adolescente.

Esta especial preocupación que el *Comité* muestra por las mujeres que se enfrentan a situaciones y entornos menos favorables es un claro ejemplo de cómo las condiciones que exponen a las personas, en este caso a la mujer, a mayores niveles de indefensión, actúan como capas que puestas una sobre otra van limitando su libertad y autonomía moral, tal como lo expone LUNA y se ha analizado en la primera parte de esta tesis.

Para el *Comité*, no resultan apropiadas las medidas que persiguen eliminar la discriminación contra la mujer cuando el sistema de atención médica carece de servicios para prevenir, detectar y tratar enfermedades propias de la mujer. De este modo, considera discriminatoria la negativa de un Estado Parte a prever la prestación de determinados servicios de salud reproductiva en condiciones legales (por ejemplo, en los casos en que se aduce objeción de conciencia).

De otro lado, expresa que las políticas y medidas sobre atención médica deben abordar los derechos de la mujer en materia de salud atendiendo a sus necesidades e intereses y considerando sus características y los factores privativos de la mujer en relación con el hombre (factores biológicos, socioeconómicos, y psicosociales). En este punto, se destaca el respeto por el carácter confidencial de la información en tanto elemento que puede disuadir a una mujer – como, por otra parte, también al hombre – de pedir atención o seguir un tratamiento, afectando con ello a su salud y bienestar.

En virtud de este instrumento, para el *Comité* los Estados Partes deben garantizar a la mujer el acceso a la atención sanitaria, a la información y a la educación, absteniéndose de poner obstáculos que impidan a ésta conseguir sus objetivos en salud, por ejemplo dificultando o impidiendo el acceso a servicios de atención médica exigiéndole autorización del esposo, de su compañero, de los padres o de la autoridad de salud para gozar de dicha atención (obligación de respeto). Asimismo, los Estados deben impedir que particulares u organizaciones violen estos derechos (obligación de protección), contexto éste en el que toma especial relevancia el problema de la violencia por motivos de género de la que no

---

<sup>38</sup> NACIONES UNIDAS. (1999). *Recomendación General N° 24*. Op. cit., párrafo 6.



escapan niñas y adolescentes, siendo éstas quienes se encuentran mayormente expuestas a ser víctimas de abusos y delitos de connotación sexual. En lo que refiere a las obligaciones de cumplimiento, deben los Estados Partes «adoptar medidas adecuadas de carácter legislativo, judicial, administrativo, presupuestario, económico y de otra índole en el mayor grado que le permitan los recursos disponibles para que la mujer pueda disfrutar de sus derechos a la atención médica»<sup>39</sup>.

En materia de salud sexual y reproductiva, a criterio del *Comité* el Estado debe garantizar sin discriminación el derecho a los servicios de salud sexual, el derecho a la información y a la educación sexual, para todas las mujeres y niñas, aun si no residen legalmente en el país. En lo que refiere a los adolescentes, el *Comité* considera que se les debe garantizar el derecho a la educación «sobre salud sexual y genésica por personal debidamente capacitado en programas especialmente concebidos que respeten sus derechos a la intimidad y la confidencialidad»<sup>40</sup>, y que, en especial, debe proporcionárseles información y asesoramiento sobre los distintos métodos de planificación familiar.

Igualmente, se debe garantizar el acceso a servicios de atención sanitaria de calidad y aceptables, entendiendo por aceptables aquellos servicios en los que se respeta la dignidad de la mujer, se garantiza su consentimiento previo con conocimiento de causa e intimidad y se tienen en cuenta sus necesidades y perspectivas propias.

Entre las medidas propuestas por el *Comité* específicamente en relación con la adolescencia destaca la asignación de recursos para programas que, orientados a los adolescentes, colaboren en la prevención y tratamiento de enfermedades de transmisión sexual incluido el VIH/SIDA.

De otro lado, y en términos generales aplicables a todas las mujeres, la Recomendación plantea el deber de los Estados Partes de «exigir que todos los servicios de salud sean compatibles con los derechos humanos de la mujer, inclusive sus derechos a la autonomía, intimidad, confidencialidad, consentimiento y opción

---

<sup>39</sup> *Ibíd.*, párrafo 17.

<sup>40</sup> *Ibíd.*, párrafo 18.

con conocimiento de causa»<sup>41</sup>. Es decir, se pone el énfasis en la participación de la mujer en su proceso de atención de salud.

### **4.3. La Convención sobre los Derechos del Niño como punto de no retorno: un cambio de paradigma**

La Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada por la Asamblea General de Naciones Unidas en 1989<sup>42</sup>, constituye el primer instrumento del derecho internacional de los derechos humanos en reconocer expresamente a niños y niñas como agentes sociales y titulares activos de sus propios derechos<sup>43</sup>. Este hecho la transforma en el símbolo distintivo de un proceso que, como se ha visto, ha perseguido el debido reconocimiento y protección de los derechos de todos los niños, entendiendo bajo esta expresión, a todo ser humano (varón o mujer) menor de 18 años de edad<sup>44</sup>.

La *Convención*, próxima a cumplir un cuarto de siglo desde su entrada en vigencia el 2 de septiembre de 1990, es el instrumento de derechos humanos que mayor adhesión ha obtenido por parte de la comunidad internacional en un tiempo relativamente breve. A la fecha, cuenta con 194 Estados Partes lo que la ubica entre los instrumentos que mayor nivel de ratificación han alcanzado<sup>45</sup>.

El gran aporte de la *Convención*, conforme lo aprecia CILLERO, es la expansión que ésta hace de la noción de ciudadanía hacia la infancia<sup>46</sup>, lo que se traduce en un verdadero cambio de paradigma, desde la visión del niño como un objeto de protección, hacia un niño titular y sujeto de derechos que se le reconocen ante el Estado y la comunidad, facultándole incluso para exigir su cumplimiento en caso de inobservancia.

---

<sup>41</sup> *Ibíd.*, párrafo 31 letra e.

<sup>42</sup> NACIONES UNIDAS. (1989). *Resolución A/RES/44/25 Convención sobre los Derechos del Niño*, de 20 de noviembre de 1989. ONU.

<sup>43</sup> FONDO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA INFANCIA. (2008). *Estado Mundial de la Infancia Edición Especial. Conmemoración de los 20 años de la Convención sobre los Derechos del Niño*. UNICEF. pág. 2. [edición electrónica]. Disponible en: [http://www.unicef.cl/unicef/public/archivos\\_documento/302/SOWC\\_Edicion\\_Especial\\_2009.pdf](http://www.unicef.cl/unicef/public/archivos_documento/302/SOWC_Edicion_Especial_2009.pdf) (última consulta: 11.12.2014).

<sup>44</sup> Para la *Convención* no tiene el carácter de *niño* el menor de 18 años de edad, que en virtud de la ley que le es aplicable haya alcanzado la mayoría de edad.

<sup>45</sup> Sólo Estados Unidos de Norteamérica y Somalia no la han ratificado, habiéndola firmado.

Fuente: Naciones Unidas. ([https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg\\_no=IV-11&chapter=4&lang=en](https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-11&chapter=4&lang=en)) (última consulta: 11.12.2014)

<sup>46</sup> CILLERO, Miguel. (2001). «Los derechos del niño: de la proclamación a la protección efectiva». UNICEF. *Justicia y Derechos del Niño*. Número 3. Buenos Aires. págs. 49-63.

Conforme a ello, la *Convención* posee la gran virtud de ocuparse de la infancia ya no desde las carencias y necesidades del niño, sino aproximándose a él desde sus derechos. El niño deja de ser tan sólo un objeto destinatario de beneficencia o asistencia social y pasa a ser un sujeto que goza del derecho a contar con una protección integral que favorezca su pleno desarrollo y su efectiva incorporación a la sociedad.

Al optar la *Convención* por considerar al niño como un sujeto de derecho, de manera explícita y en un mismo cuerpo normativo, le reconoce no sólo la titularidad en el goce sino también en el ejercicio de derechos humanos de variado contenido, punto sobre el que se volverá más adelante cuando se haga referencia a la autonomía personal. Por lo pronto, esta diversidad de materias tratadas por la *Convención* ponen de relieve su voluntad de conceder un tratamiento integral a la infancia, considerando las múltiples dimensiones de su desarrollo y no atendiendo en exclusividad, como hasta entonces lo hicieron las legislaciones de menores, a los niños en situación de riesgo o a los niños infractores de la ley penal. La *Convención* establece así una suerte de catálogo de derechos humanos atribuibles a la infancia, que sirve a los Estados Partes como guía para establecer la esfera y contenido de los derechos que en el espacio nacional habrán de reconocer a los niños<sup>47</sup>.

Sin embargo, debe considerarse que el impacto de la *Convención* va mucho más allá de la mera adaptación del solo ámbito legislativo a los términos de este instrumento, pues también incide en la formulación de políticas públicas, en el desarrollo de programas y planes de bienestar en favor de los niños, e incluso en la relación que la familia y la sociedad civil en su conjunto mantienen con él, posicionándolo como el protagonista de su propia vida.

---

<sup>47</sup> FONDO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA INFANCIA. (2001). «Traduciendo a la realidad el Derecho. Evaluación, políticas y planificación. Documento de Trabajo UNICEF. Oficina de Nueva York». Traducido por Laura Martínez-Mora. UNICEF. *Justicia y Derechos del Niño*, núm. 3. pág. 124.

### 4.3.1. Proceso de elaboración de la Convención

Es necesario comprender que la decisión de elaborar un instrumento internacional con fuerza vinculante para los Estados que al mismo se adhieran, y en el que se recogiesen específicamente para la infancia los derechos inherentes a la persona, es resultado del proceso de globalización que la problemática de la población infantil ha seguido en el marco internacional.

Si se desea poner una precisión cronológica a los hechos, aun cuando ésta sólo pueda considerarse como una aproximación, debe tenerse en cuenta que en el período que media entre la Declaración de Ginebra de 1924 hasta 1979, año de conformación del Grupo de Trabajo encargado de la elaboración del texto de una convención para los derechos de la infancia, diversos acontecimientos y procesos históricos ampliamente difundidos propiciaron la generación, en la comunidad internacional, de una mayor consciencia y preocupación por las condiciones de vida de los niños, condiciones que en muchos países, particularmente en aquellos catalogados como en desarrollo o pertenecientes al denominado tercer mundo, resultaban ser significativamente deficitarias.

En los hechos, la observancia de altas tasas de mortalidad y morbilidad en la población infantil favorecieron la asociación directa entre infancia y pobreza, lo que llevó, en el marco de la cooperación internacional para el desarrollo, a la adopción de diversas acciones y programas en los niveles sanitario, nutricional y educativo dirigidos a superar las carencias que afectaban a los niños pobres. Asimismo, y de manera progresiva, se aceptó que las condiciones de vida de los niños de países pobres tenían relación directa con la globalización de fenómenos sociales, económicos y políticos<sup>48</sup>. En esta toma de consciencia es evidente la influencia ejercida por los medios de comunicación, que dieron a conocer a la opinión pública las diversas situaciones de carencia a las que debían enfrentarse los niños de todo el mundo, como la hambruna en África, la situación de los niños en países con conflictos armados, o las deficiencias del sistema de adopción internacional, entre otras.

---

<sup>48</sup> PILOTTI, Francisco. (2000). *Globalización y Convención sobre los Derechos del Niño: el Contexto del Texto*. Naciones Unidas: Santiago. [edición electrónica]. Disponible en: [http://www.cepal.org/publicaciones/xml/4/7024/lcl1522e .pdf](http://www.cepal.org/publicaciones/xml/4/7024/lcl1522e.pdf) (última consulta: 11.12.2014)

De otro lado, es posible presumir que el movimiento por el reconocimiento de los derechos de la mujer tuvo en alguna medida incidencia en la generación de uno a favor del reconocimiento del niño como un sujeto de derecho.

Todo esto llevó a la Asamblea General de Naciones Unidas, en el año 1976, a declarar a 1979 como el *Año Internacional del Niño*, coincidiendo con el vigésimo aniversario de la Declaración de los Derechos del Niño, lo cual se convirtió en una oportunidad especialmente propicia para promover su aplicación<sup>49</sup>. La resolución por la cual se declara este *Año Internacional* ponía de manifiesto la preocupación internacional existente por las carencias que a esa fecha, y particularmente en países en vía de desarrollo, afectan a los niños, prestando especial atención a las condiciones deficitarias de salud y educación<sup>50</sup>.

El objetivo perseguido al declarar un año de celebraciones en favor de la infancia era proveer de un marco que permitiera promover mejoras en el bienestar de los menores, creando de este modo conciencia sobre sus necesidades especiales, poniéndose el énfasis en la necesidad de incorporar los programas que atendieran a ello entre los planes de desarrollo económico y social, pues era patente el impacto que sobre los niños tiene el ansiado progreso. Para conseguir este objetivo, debía ponerse particular interés en aquellos niños que pertenecían a los grupos más vulnerables y en situación especialmente desventajosa.

En febrero de 1978, el Gobierno de Polonia presentó ante la Comisión de Derechos Humanos de Naciones Unidas una propuesta de Convención que tan solo contenía 19 artículos y que, si bien reiteraba el contenido de la Declaración de 1959, a diferencia de su antecesora buscaba ser un instrumento jurídicamente vinculante para los Estados, contemplando además un mecanismo de implementación de la misma.

Dado que el texto no alcanzó el consenso necesario, a fines de 1978 la Asamblea General, tomando nota que la Comisión de Derechos Humanos había decidido finalmente incorporar con carácter prioritario en su siguiente período de sesiones el

---

<sup>49</sup> NACIONES UNIDAS. (1976). *Resolución A/RES/31/169 Año Internacional del Niño*, adoptada en 106a. sesión plenaria, de 21 de diciembre. [edición electrónica]. Disponible en: <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/31/169> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>50</sup> El texto expresaba: «[...] son muchísimos los niños, que especialmente en los países en desarrollo, están mal alimentados, no tienen acceso a servicios de salud adecuados, carecen de la instrucción básica para su futuro y están privados de las condiciones elementales de vida [...]».

estudio de un proyecto de convención sobre los derechos del niño, instó a la citada Comisión a que presentara una propuesta para su aprobación, de ser posible durante 1979, el *Año internacional del Niño*<sup>51</sup>. No obstante el apremio por tomar una decisión en la materia, se tardaría otros diez años en adoptar el texto definitivo de una Convención.

Se estima que durante el primer período de elaboración del texto, las negociaciones para alcanzar un consenso sobre el mismo fueron ralentizadas por la confrontación de posturas ideológicas irreconciliables características del período de guerra fría. La labor del Grupo pudo avanzar en mejores términos durante la segunda parte de la década de los ochenta, cuando este conflicto pierde fuerza. Algunos autores piensan que la iniciativa polaca tuvo precisamente por objeto contrarrestar el predominio de la política exterior de EE.UU. en favor de los derechos civiles y políticos en la década de los setenta<sup>52</sup>.

En 1979, la Comisión de Derechos Humanos creó un grupo de trabajo, al que encomendó la redacción de un texto de Convención partiendo de un segundo borrador elaborado por Polonia en base a las respuestas obtenidas de los Estados en la consulta realizada por la Secretaría General a la primera propuesta presentada. Este grupo, que se reunió anualmente a partir de ese mismo año y hasta 1988, se caracterizó por permitir la participación en las discusiones de un número ilimitado de miembros, quienes lo hacían a través de su asociación con organizaciones intergubernamentales, como el Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), o a través de su participación en organizaciones internacionales no gubernamentales, las cuales desempeñaron un papel relevante en su formulación. Asimismo, el grupo estuvo integrado por representantes de los 48 países que entonces formaban parte de la Comisión. El contenido era de esta forma negociado y su redacción final fue aprobada por consenso, lo que explica que el texto definitivo, sometido a votación en 1989, se aprobara por unanimidad.

En 1988, el texto propuesto fue sometido a una revisión técnica por parte de la Secretaría General de las Naciones Unidas, de modo que resultase compatible con los demás instrumentos del derecho internacional. El texto así definido fue luego

---

<sup>51</sup> NACIONES UNIDAS. (1978). *Resolución A/RES/33/166 Cuestión de una convención sobre los derechos del niño*, adoptada en 90a sesión plenaria, de 20 de diciembre. [edición electrónica]. Disponible en: <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/33/166&Lang=S> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>52</sup> Véase: PILOTTI, Francisco. (2000). *Op. cit.*

presentado para su aprobación ante la Comisión de Derechos Humanos, y sometido a la consideración del Consejo Económico y Social, para finalmente ser votado por la Asamblea General, el 20 de noviembre de 1989<sup>53</sup>. El alto grado de adhesión alcanzado por la *Convención* determinó que entrara en vigencia el 2 de septiembre de 1990, antes de cumplir un año desde su aprobación.

En cuanto a su estructura, la *Convención* se organiza sobre un Preámbulo, que constituye la exposición de motivos para su generación, y tres partes. En la primera de ellas, se contiene lo sustantivo y esencial del instrumento, la definición de su ámbito de aplicación, los principios sobre los cuales se afianza y el listado de derechos específicos reconocidos a la infancia (artículos 1 a 41). En su segunda parte, se refiere al deber que los Estados Partes asumen para realizar la difusión del mismo y configura el organismo encargado de velar por su observancia, el Comité de los Derechos del Niño (artículos 42 a 45). Finalmente, en su parte tercera concluye con las formalidades que deben cumplir los Estados para la firma, ratificación y adhesión a este instrumento.

En cuanto al Comité de los Derechos del Niño (en adelante el *Comité*), éste cuenta entre sus funciones formular sugerencias y recomendaciones generales basadas en la información recibida a raíz de los informes que le presenten los Estados Partes o los organismos especializados. Éstas, son transmitidas a los Estados Partes interesados y notificados a la Asamblea General junto con los comentarios de los Estados Partes, si los hay.

#### **4.3.2. Principios**

Como todo instrumento del derecho internacional de protección de los derechos humanos, la *Convención* no pretende ser un texto normativo que se pueda trasponer sin más a los ordenamientos internos de los Estados Partes. En este sentido, la *Convención* si bien ofrece, como se ha dicho, un listado de derechos humanos atribuibles a los niños, estos derechos se fundamentan y se explican en base a ciertos principios rectores que orienten a los Estados acerca de su contenido y alcance.

---

<sup>53</sup> DETRICK, Sharon (ed). (1992). *The United Nations Convention on the Rights of the Child: A Guide to the "Travaux Préparatoires"*. Holanda: Martinus Nijhoff Publishers.

Estos principios constituyen directrices u orientaciones hacia los que debe tender no sólo el marco normativo interno, y por tanto el legislador, sino también en el ejecutivo en el momento de formular políticas públicas, programas y planes de acción en la materia, e incluso el juez al resolver asuntos de interés para el menor. Más aún, su contenido debe hacerse extensivo igualmente a los organismos no gubernamentales dedicados a la infancia, a los padres, guardadores y representantes de los niños, así como a la sociedad civil en su conjunto. De esta manera, los citados principios se constituyen en verdaderos estándares jurídicos con un peso relativo, que habrá de valorarse en cada situación concreta, en caso de colisión de derechos<sup>54</sup>.

Los primeros artículos de la *Convención* dedican espacio a la formulación de estos principios, destacándose en este subapartado aquellos así reconocidos por el propio *Comité de los Derechos del Niño*.

El primero de éstos, se expone en el artículo 2 y se refiere al *principio de no discriminación*, que se expresa de la siguiente manera:

#### Artículo 2

1. 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.

2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas apropiadas para garantizar que el niño se vea protegido contra toda forma de discriminación o castigo por causa de la condición, las actividades, las opiniones expresadas o las creencias de sus padres, tutores o de sus familiares.

Si bien, se trata de un principio reiteradamente enunciado en los instrumentos del derecho internacional de los derechos humanos, bajo la premisa de igualdad en dignidad y derechos que asiste a todas las personas sin distinción, en el caso de la

---

<sup>54</sup> Para comprender mejor este punto adquiere interés la distinción realizada por Dworkin entre principio, directriz y norma. Véase: DWORKIN, Ronald. (1984). *Los derechos en serio*. Barcelona: Ed. Ariel. págs. 72 y ss.



Convención debe destacarse que este principio incluye no sólo el respeto de los derechos enunciados por parte de los Estados en condiciones de igualdad respecto de cada niño con independencia de sus características o condiciones personales, sino también la protección frente a formas de discriminación o castigo fundadas en determinadas condiciones de sus padres, representantes o familiares.

No se trata sólo de una obligación pasiva, pues la no discriminación hace referencia a la igualdad de acceso y de protección en los derechos consagrados que, atendiendo a las particularidades de determinados niños o grupos de ellos, puede exigir la adopción de medidas especiales que hagan posible esta igualdad. De modo que la igualdad no debe entenderse como la concesión de un trato idéntico, pues existirán quienes requieran de un trato diferenciado a través de medidas especiales que permitan eliminar, o al menos reducir, las condiciones que favorecen o puedan favorecer su discriminación, o que contribuyan a perpetuar la ya existente<sup>55</sup>.

Sobre este punto, es interesante revisar lo que ha dicho la Comisión de Derechos Humanos en su comentario del principio de no discriminación consagrado en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de 1966. Para la Comisión, existe una estrecha relación entre igualdad ante la ley, igual protección de la ley y la prohibición de cualquier discriminación en virtud de la ley<sup>56</sup>. De manera que, bajo su criterio, constituye *discriminación*:

[...] toda distinción, exclusión, restricción o preferencia que se basen en determinados motivos, como la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional o social, la posición económica, el nacimiento o cualquier otra condición social, y que tengan por objeto o por resultado anular o menoscabar el

---

<sup>55</sup> NACIONES UNIDAS. (2003). Documento CRC/GR/2003/5 Observación General N° 5 Medidas generales de aplicación de la Convención sobre los Derechos del Niño (artículos 4 y 42 y párrafo 6 del artículo 44), de 27 de noviembre. Comité de los Derechos del Niño. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fGC%2f2003%2f5&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fGC%2f2003%2f5&Lang=en) (última consulta: 11.12.2014)

<sup>56</sup> NACIONES UNIDAS. (1990). «Comentario General N° 18 (37) b/, c/ (no discriminación)». En: Naciones Unidas. Informe del Comité de Derechos Humanos, Volumen I. Asamblea General. Documentos oficiales: Cuadragésimo Quinto Período de Sesiones. Suplemento No. 40 (A/45/40). [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=A%2f45%2f40\(VOL.I\)\(SUPP\)&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=A%2f45%2f40(VOL.I)(SUPP)&Lang=en) (última consulta: 11.12.2014)

reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas.<sup>57</sup>

Al igual que lo hace el Comité de los Derechos del Niño, el Comité de Derechos Humanos alerta sobre el hecho que el goce en condiciones de igualdad no supone una identidad de trato en cualquier circunstancia. De manera que, eventualmente, un Estado podría disponer de un trato diferenciado, y éste no constituir una discriminación, en tanto los criterios que definan tal diferenciación sean razonables y objetivos, y persigan un propósito legítimo en virtud del Pacto. Ello sucedería, por ejemplo, en los casos de hecho en los que el Estado, para eliminar o reducir ciertas condiciones que producen discriminación, adopta medidas especiales que significan, durante un tiempo, la concesión de un cierto trato preferencial para un sector de la población en cuestiones concretas (diferenciación legítima).

Debe destacarse en este punto que debe tratarse de medidas temporales y no de acciones que perduren indefinidamente en el tiempo – como suele suceder en la práctica – pues de otra manera la *discriminación positiva* o *diferenciación legítima* termina por transformarse en una verdadera discriminación. Sobre este punto, ya se ha reflexionado con anterioridad en el Capítulo 2 de esta tesis.

Un segundo principio fundante de la Convención sobre los Derechos del Niño así reconocido por el Comité, también en su observación general N° 5, es el *derecho del menor a la vida, a su supervivencia y desarrollo*, contenido en el artículo 6 de la Convención.

Artículo 6.

1. Los Estados Partes reconocen que todo niño tiene el derecho intrínseco a la vida.
2. Los Estados Partes garantizarán en la máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo del niño.

---

<sup>57</sup> *Ibíd.*, párrafo 7. Debe recordarse que los artículos primero, tanto de la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial, como de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, definen expresamente lo que debe entenderse por «discriminación racial» y «discriminación contra la mujer», respectivamente. Ambos conceptos fueron considerados por el Comité de Derechos Humanos al formular la definición genérica de «discriminación».

Sobre este aspecto, la autora de esta investigación se ve obligada a exponer su inquietud acerca de la real configuración de este derecho como un principio, y en particular, si el derecho a la vida puede considerarse como tal, o bien, configura *per se* una realidad previa fáctica necesaria para la configuración de cualquier principio y derecho.

El *Comité* hace, además, especial referencia al desarrollo para expresar que éste debe entenderse en su acepción más amplia como «el desarrollo físico, mental, espiritual, moral, psicológico y social del niño», debiendo las medidas tendientes a su aplicación dirigirse a obtener el desarrollo óptimo de todos los niños<sup>58</sup>.

Otros dos principios sobre los cuales se asienta la *Convención* y que son apreciados como tal por el *Comité*, son los de *interés superior del niño* y de *participación* o *autonomía*, cuyo análisis se ha reservado para los siguientes subapartados.

#### **4.3.3. La distinción jurídica entre niños/as y adolescentes**

Conforme se verá detalladamente en el siguiente apartado, la *Convención*, al reconocer a los niños y niñas como sujeto de derecho, no sólo les asigna la titularidad sobre una serie de derechos sino que también les reconoce la habilidad para ejercerlos personalmente, de manera progresiva «en función de la edad y madurez del niño», conforme reza el artículo 12.1 del texto.

Este reconocimiento del efectivo ejercicio de los derechos, aun cuando la *Convención* no lo expresa de manera explícita, ha llevado tanto al *Comité de los Derechos del Niño*, a través de sus observaciones generales, como a las legislaciones de algunos de los Estados Partes, a distinguir, dentro de la expresión genérica niño, al *niño/a* propiamente dicho del *adolescente*.

Esta distinción tiene como objetivo poner en evidencia que la infancia, entendida como un período de desarrollo continuo, una vez alcanzado cierto punto – que en medicina se identifica con la pubertad – el niño experimenta cambios significativos en su crecimiento, que no son solamente de carácter

---

<sup>58</sup> NACIONES UNIDAS. (2003). *Documento CRC/GR/2003/5 Observación General N° 5*. Op. cit., párrafo 12.

biológico, sino también psicológico y social, en el que la adolescencia surge como la puerta de preparación para la vida adulta.

Atendiendo a estos cambios, así como al principio de participación que consagra la *Convención*, la distinción entre niño propiamente tal y adolescente adquiere relevancia e interés toda vez que resulta útil para caracterizar a los primeros, los *niños*, como aquellos titulares de derechos que no cuentan con la aptitud necesaria para poder ejercerlos por sí mismos, y a los segundos, los *adolescentes*, como quiénes ya se encuentran habilitados para el ejercicio personal de estos derechos.

De esta manera, el *Comité de los Derechos del Niño*, a partir de su Observación General N° 3, relativa a los derechos del niño y el VIH/SIDA, incorporará en su acervo lingüístico la expresión *adolescente*<sup>59</sup>, a la que caracterizará en su siguiente documento, referido precisamente a la salud y desarrollo de los adolescentes en el contexto de la *Convención*, en los siguientes términos:

La adolescencia es un período caracterizado por rápidos cambios físicos, cognoscitivos y sociales, incluida la madurez sexual y reproductiva; la adquisición gradual de la capacidad para asumir comportamientos y funciones de adultos, que implican nuevas obligaciones y exigen nuevos conocimientos teóricos y prácticos.<sup>60</sup>

Desde entonces, casi indefectiblemente, el *Comité* ha hecho uso de la expresión *adolescente* y en sus documentos se ha referido expresamente a *niños* y *adolescentes*.

En el caso de las legislaciones de los Estados Partes que reconocen al adolescente como una categoría específica dentro de la infancia, el factor que, por lo general, determina el paso de la niñez a la adolescencia es la edad

---

<sup>59</sup> NACIONES UNIDAS. (2003). *Documento CRC/GC/2003/3 Observación General N° 3 (2003) El VIH/SIDA y los derechos del niño*, de 17 de marzo. Comité de los Derechos del Niño. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fGC%2f2003%2f3&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fGC%2f2003%2f3&Lang=en) (última consulta: 11.12.2014)

<sup>60</sup> NACIONES UNIDAS. (2003). *Documento CRC/GC/2003/4 Observación General N° 4 La salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño*, de 21 de julio. Comité de los Derechos del Niño. párrafo 2. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fGC%2f2003%2f4&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fGC%2f2003%2f4&Lang=en) (última consulta: 11.12.2014)

cronológica alcanzada por el menor. Así lo han hecho, en el ámbito latinoamericano, países como Costa Rica<sup>61</sup>, Ecuador<sup>62</sup>, México<sup>63</sup>, Colombia<sup>64</sup> o Uruguay<sup>65</sup>, que han reconocido de manera expresa al adolescente como el grupo de niños que se ubica entre los 12 y 18 años de edad, o bien, en el caso uruguayo, entre los 13 y 18 años de edad.

En España, mientras la Constitución hace únicamente referencia a la expresión *niño* en términos genéricos al referirse a los principios rectores de la política social y económica (artículo 39.4)<sup>66</sup>, la Ley 21/1987, de 11 de noviembre, por la que se modifica profundamente el derecho de familia español<sup>67</sup>, que es anterior a la

---

<sup>61</sup> COSTA RICA. Código de la Niñez y Adolescencia. Ley N° 7.739. Publicada en febrero de 1998. [edición electrónica]. Disponible en: [http://www.asamblea.go.cr/Centro\\_de\\_Informacion/Consultas\\_SIL/Paginas/Detalle%20Leyes.aspx?Numero\\_Ley=7739](http://www.asamblea.go.cr/Centro_de_Informacion/Consultas_SIL/Paginas/Detalle%20Leyes.aspx?Numero_Ley=7739) (última consulta: 11.12.2014). El artículo 2° de la norma considera a sus efectos como «niño o niña a toda persona desde su concepción hasta los doce años de edad cumplidos, y adolescente a toda persona mayor de doce años y menor de dieciocho», y agrega: «Ante la duda, prevalecerá la condición de adolescente frente a la de adulto y la de niño frente a la de adolescente».

<sup>62</sup> SIMÓN, Farith. (2004). «Análisis del Código de la Niñez y Adolescencia del Ecuador». *Revista Jurídica Online. Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales y Política. Universidad Católica de Guayaquil*. [edición electrónica]. Disponible en: [http://www.revistajuridicaonline.com/images/stories/revistas/2005/20/20\\_analisis\\_del\\_codigo.pdf](http://www.revistajuridicaonline.com/images/stories/revistas/2005/20/20_analisis_del_codigo.pdf) (última consulta: 11.12.2014). La Ley N° 100 que establece el Código de la Niñez y Adolescencia de Ecuador, publicada en enero de 2003, define en iguales términos que Costa Rica a niños/as y adolescentes, disponiendo de la misma presunción de edad.

<sup>63</sup> MÉXICO. *Ley para la Protección de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes*. Publicada en mayo de 2000. [edición electrónica]. Disponible en: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/185.pdf> (última consulta: 11.12.2014). Esta norma modificada en el año 2010, distingue a sus efectos entre niñas y niños - personas de hasta 12 años incompletos - y adolescentes, los que tienen entre 12 años cumplidos y 18 años incumplidos.

<sup>64</sup> COLOMBIA. Código de la Infancia y la Adolescencia. Ley N° 1.098. Publicada en noviembre de 2006. [edición electrónica]. Disponible en: [http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_1098\\_2006.html](http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1098_2006.html) (última consulta: 11.12.2014). A efectos de esta ley se dispone que: «son titulares de derechos todas las personas menores de 18 años. Sin perjuicio de lo establecido en el artículo 34 del Código Civil, se entiende por niño o niña las personas entre los 0 y los 12 años, y por adolescente las personas entre 12 y 18 años de edad» Luego, el artículo 34 del Código Civil colombiano define ciertas palabras relacionadas con la edad, distinguiendo: infante o niño (el que no ha cumplido 7 años); impúber (el que no ha cumplido 14 años); adulto (el que ha dejado de ser impúber); mayor de edad o simplemente mayor (el que ha cumplido 21 años); y menor de edad o simplemente menor (el que no ha llegado a cumplirlos).

<sup>65</sup> URUGUAY. Código de la Niñez y Adolescencia de Uruguay. Ley N° 17.823. Texto actualizado al 02/03/2010. [edición electrónica]. Disponible en: <http://www.parlamento.gub.uy/htmlstat/pl/codigos/estudioslegislativos/CodigoNinezYAdolescente2010-03.pdf> (última consulta: 11.12.2014). El texto legal, en su artículo primero, expresa: «A los efectos de la aplicación de este Código, se entiende por niño a todo ser humano hasta los trece años de edad y por adolescente a los mayores de trece y menores de dieciocho años de edad». A continuación, agrega: «Siempre que este Código se refiere a niños y adolescentes comprende ambos géneros». A continuación, su artículo segundo enuncia: «Todos los niños y adolescentes son titulares de derechos, deberes y garantías inherentes a su calidad de personas humanas».

<sup>66</sup> ESPAÑA. *Constitución Española*. BOE núm. 311, de 29/12/1978. Texto consolidado, última modificación: 27/09/2011. [edición electrónica]. Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229> (última consulta: 11.12.2014).

<sup>67</sup> ESPAÑA. *Ley 21/1987, de 11 de noviembre, por la que se modifican determinados artículos del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil en materia de adopción*. BOE núm 275, de 17/11/1987. [edición

Convención, y la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor<sup>68</sup>, prefieren utilizar la expresión *menor*, sin distinguir entre niño y adolescente.

Los Anteproyectos de Ley Orgánica y Ley de Protección a la Infancia, aprobados por el Consejo de Ministros el 24 de abril de 2014, si bien continúan utilizando la expresión *menor* o *menor de edad*, en lo que respecta a las modificaciones que busca introducir a la Ley Orgánica 1/1996, entre otras normas, debe destacarse que, al añadir un nuevo Capítulo III relativo a los deberes del menor, reconoce expresamente en el niño la capacidad de ejercicio de los derechos que le son reconocidos. Así, el artículo 9 bis del Anteproyecto de Ley de Protección a la Infancia expresa<sup>69</sup>:

Artículo 9 bis. *Deberes de los menores.*

1. Los menores, de acuerdo a su edad y madurez, deberán asumir y cumplir los deberes, obligaciones y responsabilidades inherentes o consecuentes a la titularidad y el ejercicio de los derechos que tienen reconocidos en todos los ámbitos de la vida, tanto familiar, escolar como social.
2. Los poderes públicos promoverán la realización de acciones dirigidas a fomentar el cumplimiento de los deberes y responsabilidades de los menores en condiciones de igualdad.

Chile, a diferencia de lo comentado respecto de otros Estados latinoamericanos, no cuenta a la fecha con un único cuerpo normativo relativo a la infancia, sino con un sinnúmero de normas que se refieren a ellos en materias específicas y diversas. No obstante, es posible observar que en algunos de estos textos el espíritu del legislador chileno también se ha orientado a distinguir entre niños/as propiamente tales y adolescentes, asignando a éstos últimos, en ocasiones, la posibilidad de ejercer derechos personalmente, atribuyéndoles deberes y responsabilidades por

---

electrónica]. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/1987/11/17/pdfs/A34158-34162.pdf> (última consulta: 11.12.2014).

<sup>68</sup> ESPAÑA. *Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil*. BOE núm. 15, de 17/01/1997. Texto consolidado, última modificación: 05/01/2011. [edición electrónica]. Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1996-1069> (última consulta: 11.12.2014).

<sup>69</sup> ESPAÑA. (2014). *Anteproyecto de Ley de Protección de la Infancia*, de 28 de abril. [edición electrónica]. Disponible en: <https://www.mssi.gob.es/normativa/docs/Lproteccioninfancia.pdf> (última consulta: 11.12.2014).

sus actuaciones e identificándolos de manera expresa con este término. La edad de corte que ha asignado el legislador chileno se sitúa habitualmente en los 14 años de edad<sup>70</sup>.

#### **4.3.4. Sobre la titularidad y el ejercicio de derechos: el adolescente como sujeto de derecho en virtud del principio de participación o autonomía del artículo 12 de la Convención sobre los Derechos del Niño**

Como ya se ha expuesto, una de las principales contribuciones realizadas por la *Convención* en favor del cambio conceptual acerca del papel que debe representar la infancia en el contexto social, como ciudadanos activos, lo constituye el reconocimiento que en este instrumento se hace del niño como sujeto de derecho, a quien no sólo concede la titularidad sobre una serie de derechos, sino también la posibilidad de ejercerlos, incluso personalmente, atendida su edad y grado de madurez. Es decir, la conceptualización del niño como participante activo en los asuntos que le afectan supone su habilitación para actuar directamente en la promoción, protección y vigilancia de los derechos que le son reconocidos, lo que implica considerar seriamente la posibilidad del ejercicio personal de su autonomía. Esta posibilidad se manifiesta a través del *principio de participación* que consagra el artículo 12 de la *Convención*.

##### Artículo 12.

1. Los Estados Partes garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño.
2. Con tal fin, se dará en particular al niño la oportunidad de ser escuchado, en todo procedimiento judicial o administrativo que afecte al niño, ya sea directamente o por medio de un representante o de un órgano apropiado, en consonancia con las normas de procedimiento de la ley nacional.

---

<sup>70</sup> Como se verá en el Capítulo 6, en ámbitos particulares como la capacidad para contraer matrimonio o para la incorporación al trabajo, por ejemplo, el legislador chileno ha establecido límites de edad distintos de los 14 años. Fijándolos en estos casos, en los 16 y 15 años de edad, respectivamente.

El paso desde un *objeto de protección* hacia un *sujeto de derecho* entraña un proceso de empoderamiento del niño en su nuevo rol. Proceso que se manifiesta en un derecho que trasciende a la expresión libre de su opinión en aquellos asuntos que sean de su interés, pues se extiende también al derecho a que esta opinión sea debidamente considerada, en atención a su edad y madurez. Se reconoce, pues, en el niño cierta autonomía que, en razón de su proceso de desarrollo, irá conformándose progresivamente, determinando que sus opiniones sean cada vez más vinculantes y que, eventualmente, puedan considerarse como verdaderas decisiones.

El adolescente se transforma, de este modo, en un sujeto dotado de derechos, que poco a poco irá gozando de la aptitud necesaria para ejercerlos por sí mismo, aptitud que va adquiriendo y perfeccionando progresivamente a lo largo de su proceso de crecimiento – y como consecuencia del mismo – que le permite la evolución, entre otros, de sus facultades volitivas, cognitivas e intelectuales (madurez), que son las que le habilitan para adoptar por sí mismo decisiones y cursos de acción en relación con los derechos que le son reconocidos por la *Convención*.

Esta nueva concepción del niño/a y particularmente del adolescente en sus relaciones sociales, familiares, con sus pares y con el Estado, tiene la virtud de apreciarlo ya no desde una situación de desmedro, representada tradicionalmente por su condición de incapacidad o dependencia, sino desde su posición de ciudadano, en tanto miembro activo del grupo y del Estado al que pertenece, habilitado para participar vivamente de su proceso de desarrollo y de la vida social.

No obstante, se debe tener presente que si bien la *Convención* cree necesario superar el paradigma del niño/a y adolescente como un sujeto incapaz, ello no obsta para que le reconozca como un sujeto que requiere de especial protección en razón de sus particulares condiciones, esto es, su limitada edad, desarrollo y experiencia. Pero no en razón de su vulnerabilidad en la acepción negativa del término a la que se ha hecho referencia en la primera parte de este trabajo<sup>71</sup>.

En este sentido, la *Convención* asume que es posible brindar esta protección sin excluir al niño o adolescente de la posibilidad de participar directamente de su

---

<sup>71</sup> CILLERO, Miguel. (2001). «Los derechos del niño: de la proclamación a la protección efectiva». Op. cit.



proceso de desarrollo, facultándolo de este modo para ejercer sus derechos por sí mismo, en la medida que su edad y la evolución de sus facultades así lo permitan.

En la misma línea, el Comité de los Derechos del Niño, en su Observación General N° 12<sup>72</sup>, en la que refiere al citado artículo 12, entiende que el derecho consagrado no consiste sólo en prestar oído para escuchar la opinión del menor, sino en tomar seriamente en consideración ésta desde el momento en que el niño sea capaz de formarse un juicio propio (adolescente). De modo que la edad del niño no puede determinar por sí sola la trascendencia de sus opiniones, siendo su madurez un factor de importancia que debe ser evaluado caso a caso. En este sentido, el *Comité* entiende que la madurez «es la capacidad de un niño para expresar sus opiniones sobre las cuestiones de forma razonable e independiente»<sup>73</sup>, madurez que en opinión de quien esto escribe es exigible a toda persona con independencia de su edad.

Para tomar *debidamente en cuenta* la opinión del menor, el *Comité* estima que es también necesario, además de la edad y madurez, tomar en consideración los «efectos del asunto» en el niño<sup>74</sup>. Cuanto mayor sean los efectos de la decisión en la vida del menor, de mayor importancia será la correcta evaluación de su madurez.

En lo que refiere a la libertad de expresión y el derecho de acceso a la información, en relación con el derecho del niño a ser oído, el *Comité* entiende que son condición necesaria para el efectivo ejercicio de este derecho, reconociendo que el niño, al ser *sujeto de derecho*, es quien tiene la facultad para ejercer tales derechos en su propio nombre conforme a la evolución de sus facultades. Así, el *Comité* expresa:

[...] a medida que los niños adquieren facultades tienen derecho a asumir un nivel cada vez mayor de responsabilidad respecto de la regulación de los asuntos que los afectan.<sup>75</sup>

---

<sup>72</sup> NACIONES UNIDAS. (2009). *Documento CRC/C/GC/12 Observación General N° 12 El derecho del niño a ser escuchado*, de 20 de julio. Comité de los Derechos del Niño. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f12&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f12&Lang=en) (última consulta: 11.12.2014)

<sup>73</sup> *Ibíd.*, párrafo 30.

<sup>74</sup> *Ibíd.*

<sup>75</sup> *Ibíd.*, párrafo 85.

#### **4.3.5. Sobre el rol de los padres y el Estado frente al adolescente y su autonomía progresiva**

Considerando, entonces, que corresponde al niño y en especial al adolescente desempeñar un papel protagonista en el ejercicio de sus derechos, cabe preguntarse cuál es el rol que se asigna, bajo esta nueva concepción, a los padres y al Estado, a quienes hasta este momento se había reservado en exclusiva tal interpretación. Según establece ahora la *Convención*:

##### Artículo 5

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.

##### Artículo 14

1. Los Estados Partes respetarán el derecho del niño a la libertad de pensamiento, de conciencia y religión.
2. Los Estados Partes respetaran los derechos y deberes de los padres y, en su caso, de los representantes legales, de guiar al niño en el ejercicio de su derecho de modo conforme a la evolución de sus facultades.
3. La libertad de profesar la propia religión o las propias creencias estará sujeta únicamente a las limitaciones prescritas por la ley que sean necesarias para proteger la seguridad, el orden, la moral o la salud públicos o los derechos y libertades fundamentales de los demás.

Al respecto, debe precisarse que la *Convención* no desconoce la importancia fundamental de la familia y los padres en el desarrollo y formación de sus hijos, sino que limita su función al de guía y orientador. De esta forma, la titularidad y el ejercicio del derecho queda siempre radicado en el propio niño/a y adolescente, cuando éste se encuentre habilitado para ejercerlo personalmente. Si el menor carece de la aptitud necesaria para ejercer por sí mismo sus derechos, en este caso la *Convención* asigna a los padres un rol de complementación de la voluntad del menor y, sólo excepcionalmente, un papel de sustitución de la misma, lo que representa una verdadera inversión de los roles desempeñados hasta entonces.

Aún más, este instrumento –sin desconocer el papel trascendental que la familia, particularmente los padres, desarrollan en el proceso de crecimiento del niño o adolescente– enfatiza la idea que los padres adquieren respecto de sus hijos deberes y responsabilidades, y no solamente derechos. De este modo, la *Convención* radica en los padres la responsabilidad primordial en la crianza y el desarrollo del niño/a y adolescente (artículo 18.1), así como la de proporcionar, dentro de sus posibilidades y conforme a sus medios económicos, las condiciones de vida necesarias para su desarrollo (artículo 27.2).

#### Artículo 18.1

Los Estados Partes pondrán el máximo empeño en garantizar el reconocimiento del principio de que ambos padres tienen obligaciones comunes en lo que respecta a la crianza y el desarrollo del niño. Incumbirá a los padres o, en su caso, a los representantes legales la responsabilidad primordial de la crianza y el desarrollo del niño. Su preocupación fundamental será el interés superior del niño.

Sobre el particular, el *Comité*, en su Observación General N° 12, ya analizada, reconoce para la toma de decisiones el derecho del niño a recibir dirección y orientación, que le habrán de servir para compensar las carencias propias de su edad. Los padres, o quienes tengan bajo su cuidado al menor, tienen la responsabilidad de ejercer su función de guía y orientador en consonancia con la evolución de las facultades del niño, de manera que en la medida que éstas avancen y el niño adquiera mayor conocimiento, experiencia y mejor comprensión, se deberá «transformar la dirección y orientación en recordatorios y consejos y, más adelante, en un intercambio en pie de igualdad». <sup>76</sup> Advierte el *Comité* que se trata de un proceso paulatino, que no tiene lugar en un momento preciso y determinado, y que se alcanzará en cuanto se promueva en el niño el interés por aportar sus opiniones.

Respecto del rol del Estado, conforme se aprecia de las normas transcritas, se asigna a éste en primer término un deber de respeto hacia las responsabilidades, derechos y deberes que asumen los padres, tutores, representantes legales, familia, o comunidad – que por la costumbre o cultura se encargan este rol – en su función

---

<sup>76</sup> *Ibíd.*, párrafo 84.

de guías. Asimismo, se le confiere el rol de promotor y protector de los derechos que a los menores les son reconocidos (por ejemplo, véanse los artículos 2, 3, 19, 23, 31, 32, 33, o 34 de la *Convención*).

En caso que los padres, o a quienes se ha confiado el cuidado del menor, requieran de apoyo para cumplir con su función parental en plenitud, corresponderá al Estado contribuir a tal protección (por ejemplo, artículos 23, 27.3, o 28) y sólo de manera subsidiaria y excepcional, cuando la función parental se incumple, tendrá el Estado el deber de dar protección y asistencia especial al menor, sustituyéndolos (artículos 9, 19, o 20).

#### **4.3.6. El principio del interés superior del niño como medida de lo posible**

El pilar fundamental sobre el que se asienta la *Convención sobre los Derechos del Niño* es el denominado *principio del interés superior del niño*, el cual, si bien ya había sido enunciado por la Declaración de 1959, no es hasta la *Convención* cuando alcanza una expresión más satisfactoria, pues se aleja del tradicional enfoque asistencialista hasta entonces predominante y que llevó a prácticas paternalistas que transformaron al niño en un mero objeto de protección.

A este principio hacen referencia el artículo 3.1 y otras disposiciones, lo que pone de manifiesto su transversalidad. Así ocurre con los artículos 9 (derecho a mantener una relación personal y contacto directo con ambos padres), 18.1 (que precisa las obligaciones de los padres con los hijos), 20.1 (situación del niño privado temporal o permanentemente de su medio familiar), 21 (adopción), 37 letra c (caso del niño privado de libertad), o 40 (situación del niño infractor de ley).

##### Artículo 3.1

En todas las medidas concernientes a los niños que 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.

No obstante la incorporación formal de este principio al texto de la *Convención*, no se acompaña a éste de una definición que permita llenarlo de contenido. En

efecto, en las diversas ocasiones en que el mismo es mencionado, se le anuncia como *una* o como *la* consideración primordial que habrá de tenerse presente en el momento de adoptar medidas en favor de la infancia, diseñar políticas públicas, asignar recursos, resolver conflictos o tomar decisiones, pero no se otorga otra orientación que permita distinguir en qué consiste este interés. Ello ha ocasionado en la práctica ciertas dificultades a la hora de intentar establecer con claridad, en una situación concreta, cuál debe entenderse que es el interés superior del menor. En muchas ocasiones, y a pesar de los avances dispuestos por la propia *Convención*, la interpretación efectuada de este interés superior ha continuado basándose en una mirada dispuesta desde el adulto, que ha conducido a actitudes y respuestas no siempre favorables a la plena realización de los derechos que al niño le son reconocidos.

Esta situación ha dado pie al desarrollo de abundantes artículos en los que se reflexiona acerca del alcance de este principio. Así, por ejemplo, CILLERO ha expresado al respecto que el interés superior del niño alude a la plena satisfacción de sus derechos, de modo que para alcanzar este grado de cumplimiento debe considerarse siempre en primer término el interés del niño, y ya no el interés de los padres o del Estado<sup>77</sup>.

Sobre este punto, adquiere especial importancia la Observación General N° 14 que en el año 2013 elaboró el *Comité*, en tanto ésta permite caracterizar y delimitar el contenido de un principio que resulta fundamental para resolver conflictos o tomar decisiones en relación con el menor<sup>78</sup>.

Tal como aclara el propio *Comité*, este documento refiere al proceso de evaluación y determinación del interés superior del niño, pero no persigue disponer cuál es este interés en un caso o momento concreto, pues precisamente lo que caracteriza a este interés es su carácter dinámico y evolutivo, que varía de niño en niño atendidas sus personales características y la situación en que se encuentra, así como el contexto en que se desarrolla.

---

<sup>77</sup> CILLERO, Miguel. (1999). «El interés superior del niño en el marco de la Convención sobre los Derechos del Niño». UNICEF. *Justicia y Derechos del Niño*, núm. 1. págs. 45-62.

<sup>78</sup> NACIONES UNIDAS. (2013). *Documento CRC/C/GC/14 Observación general N° 14 sobre el derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial (artículo 3, párrafo 1)*, de 29 de mayo de 2013. *Comité de los Derechos del Niño*. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f14\\_&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f14_&Lang=en) (última consulta: 11.12.2014)

Se trata pues de un concepto complejo, que exige una definición individual, cuyo contenido debe determinarse caso a caso y en el cual convergen diversos elementos. Consiste en un interés flexible y adaptable, en tanto para precisarlo debe atenderse, además de las circunstancias particulares del niño, a la evolución que en los conocimientos relativos al desarrollo infantil se vayan teniendo.

La evaluación y la determinación de este interés deben hacerse con absoluto respeto a los derechos consagrados por la *Convención* y por sus Protocolos Facultativos. Debe tenerse siempre presente que el objetivo del concepto de *interés superior del niño* es garantizar el disfrute pleno y efectivo de todos los derechos reconocidos por la *Convención* y permitir el desarrollo del niño en los términos más amplios (desarrollo holístico al que se ha hecho referencia con anterioridad; véase ítem 4.3.2. Principios). Sobre este punto, el *Comité* ya había expresado con anterioridad de manera textual: «Lo que a juicio de un adulto es el interés superior del niño no puede primar sobre la obligación de respetar todos los derechos del niño enunciados en la *Convención*»<sup>79</sup>.

Asimismo, el *Comité* reconoce la utilización abusiva que de este interés se ha hecho en ocasiones por parte de los Estados, los padres y los profesionales para justificar determinadas políticas, intereses personales o para restar importancia a su evaluación. Frente a lo cual defiende la idea del *interés superior del niño* como un triple concepto, es decir, que es a la vez derecho sustantivo, principio jurídico interpretativo fundamental y norma de procedimiento.

Como *derecho sustantivo*, el interés superior se traduce en el derecho del niño a que este interés sea siempre considerado de manera primordial, a que siempre se le evalúe y a que se le tenga en cuenta en el momento de sopesar distintos intereses para tomar una decisión sobre una cuestión debatida. Es también la garantía de que este derecho se pondrá en práctica cada vez que se deba adoptar una decisión que afecte a un niño, a un grupo de niños o, en términos generales, a todos los niños. Como tal derecho, es de aplicación directa e inmediata que debe poder invocarse ante los tribunales.

---

<sup>79</sup> NACIONES UNIDAS. (2011). *Documento CRC/C/GC/13 Observación general N° 13 Derecho del niño a no ser objeto de ninguna forma de violencia*, de 18 de abril. Comité de los Derechos del Niño. párrafo 61. [edición electrónica]. Disponible en: <http://tbinternet.ohchr.org/layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f13&Lang=en>. (última consulta: 11.12.2014)

Cabe agregar que el *Comité*, en su Observación General N° 11 ha expresado, al referirse a los derechos de los niños indígenas, que el *interés superior del niño* es un derecho individual y también colectivo, de modo que respecto del niño indígena la determinación de su interés superior debe tener igualmente en cuenta sus derechos culturales colectivos «y su necesidad de ejercerlos colectivamente con los miembros del grupo», sin que ese interés individual pueda «desatenderse o vulnerarse en favor del interés superior del grupo»<sup>80</sup>.

En tanto *principio jurídico interpretativo fundamental*, se entiende que en caso que una disposición jurídica admita más de una interpretación, deberá priorizarse la interpretación que satisfaga de manera más efectiva el *interés superior del niño*.

Como *norma de procedimiento*, expresa que cuando se deba tomar una decisión que afecte a un niño concreto, un grupo de ellos o a todos ellos, en el proceso de adopción de tal decisión deberá siempre incluirse una estimación de las posibles repercusiones positivas o negativas que la misma podrá tener en el o los niños afectados.

En definitiva, el *interés superior del niño* en tanto derecho, principio de interpretación y norma de procedimiento, en los términos expuestos por el artículo 3.1 de la *Convención*, debe ser una consideración primordial a la hora de adoptar cualquier medida o decisión relacionada con el niño, ya sea que éstas le afecten directa o indirectamente. Este carácter primordial que se le asigna, exige de un lado tomar conciencia de la importancia que tienen los intereses del menor en todas las medidas que a su respecto se adopten, y de otro, la voluntad efectiva de dar prioridad a los mismos.

El *Comité* entiende que la expresión *medida* se refiere a cualquier decisión, acto, conducta, propuesta, servicio, procedimiento e iniciativa, como también a situaciones de pasividad, inactividad u omisiones. Se incorporan, a juicio del *Comité*, no sólo aquellas medidas que adopte un Estado o sus organismos y que puedan incidir en el interés del niño, sino también aquellas adoptadas por particulares o privados, incluso por los propios padres. De modo que todos ellos, en

---

<sup>80</sup> NACIONES UNIDAS. (2009). *Documento CRC/C/GC/11 Observación general N° 11 Los niños indígenas y sus derechos en virtud de la Convención*, de 12 de febrero., Comité de los Derechos del Niño. párrafos 30 y 31. [edición electrónica]. Disponible en: <http://fbinternet.ohchr.org/layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f11&Lang=en>. (última consulta: 11.12.2014)

el momento de tomar dichas medidas habrán de tener como consideración fundamental el *interés superior del niño*.

El *Comité* aclara que, si bien toda decisión que adopte un Estado puede llegar a incidir en el interés del niño, ello no significa que cada vez deba desarrollarse un procedimiento detallado que permita evaluar y determinar su interés superior, lo que queda reservado a los casos en que se trate de una medida o decisión que vaya a tener repercusiones importantes para un niño, un grupo de niños o todos ellos, situación en la cual deberá adoptarse un mayor nivel de protección y procedimientos acabados para su consideración.

En el ámbito normativo, tanto al promulgar legislaciones y diseñar políticas públicas como al aplicarlas, debe permanentemente evaluarse los efectos de las mismas sobre los derechos del niño y su disfrute, «con miras a juzgar las consecuencias reales de la aplicación»<sup>81</sup>.

Luego, el interés superior del niño no sólo servirá para valorar la adopción de determinadas medidas o decisiones, sino también para resolver cualquier posible conflicto entre los derechos consagrados por la *Convención* o en otros instrumentos del derecho internacional de los derechos humanos, y para resolver eventuales conflictos con los intereses de terceros, situaciones todas en la que procederá realizar una ponderación de los intereses en conflicto.

En el segundo caso planteado, puede suceder que una vez evaluado y determinado el interés superior del menor, éste puede entrar en conflicto con los intereses o derechos de otros individuos, caso en el cual habrán de sopesarse cuidadosamente los intereses de todos los implicados para encontrar lo que el *Comité* califica como un *compromiso adecuado*. Si ello no es posible, quien esté llamado a resolver deberá tener presente que el *interés superior del niño* es siempre una consideración primordial, es decir, que tiene máxima prioridad, por lo que debe darse más importancia a lo que sea mejor para el niño.

No obstante todo lo expuesto, de la propia redacción otorgada al artículo 3.1. de la *Convención*, en el que se habla de «una consideración primordial a que se atenderá», y a decir del propio *Comité*, esta precedencia no es absoluta y, por

---

<sup>81</sup> NACIONES UNIDAS. (2013). *Documento CRC/C/GC/14 Observación general N° 14*. Op. cit., párrafo 35.



tanto, puede ceder en ciertas ocasiones frente a otros intereses. Siendo así, en la justificación de la decisión se habrá de indicar las razones por las cuales se decide de esta forma, y «explicar, de forma verosímil, el motivo por el que el interés superior del niño no era suficientemente importante como para imponerse a otras consideraciones»<sup>82</sup>, de modo que se aprecie que de todas formas el interés superior del niño fue una consideración primordial.

En el único caso en el que, al parecer, el *interés superior del niño* adquiere primacía en términos absolutos es en la adopción, a decir del artículo 21 de la *Convención*, pues los Estados Partes que prevean sistemas de adopción cuidarán de que este interés «sea la consideración primordial».

Sobre este punto, la autora de este trabajo estima que el *Comité* debió profundizar aún más de manera de evitar que este aspecto pueda transformarse en el resquicio que habilite para adoptar medidas y decisiones contrarias al *interés superior del menor* y, por tanto, a la realización plena de sus derechos. En este sentido, la Observación General antes citada, a la vez que avanza en delimitar un contenido para definir lo que debe entenderse por tal interés, retrocede, al dejar abierta una ventana para legitimar eventuales abusos e inobservancias de los derechos consagrados por la *Convención*, lo que parece contradictorio.

Es cierto que el *interés superior del niño*, enfrentado al interés igualmente legítimo de otras personas o grupos de personas o de la sociedad en su conjunto, no puede abarcarse con una consideración única y excluyente. La ponderación y la lógica de los consensos debiera resolver estas cuestiones, y aun cuando ello no es posible y resulta justificado, debería dar prioridad, mediante la técnica del *balancing test*, a otros intereses en razón de los beneficios superiores que la adopción de una decisión en ese sentido puede significar, no sólo para el titular de dicho interés sino para todos los implicados, procedimiento que debería explicitarse claramente en la resolución.

Sin perjuicio de ello, dedicar largas páginas a defender como prioritario el interés del menor y a que éste siempre habrá de considerarse prioritario frente a otros intereses, para terminar diciendo que es posible adoptar decisiones o medidas respecto del menor en las que, a pesar de ello, otros intereses terminen por

---

<sup>82</sup> *Ibíd.*, párrafo 97.

prevalecer sin al menos delinear u otorgar orientaciones acerca de cuáles podrían ser estos intereses que, bajo ciertas y específicas circunstancias, se antepusieran al *interés superior del menor* (salud pública o seguridad nacional, por señalar algún ejemplo) y cuáles no (interés de los padres), quita fuerza a toda la argumentación sostenida en sentido contrario.

#### **4.4. Otros documentos relativos a la infancia e instrumentos del derecho internacional de interés posteriores a la Convención sobre los Derechos del Niño**

##### **4.4.1. Otros documentos relativos a la infancia**

Con posterioridad a la aprobación de la Convención sobre los Derechos del Niño, se han promovido variadas iniciativas enfocadas en general a alcanzar acuerdos y mejoras sustantivas en las condiciones de vida de los niños y niñas del mundo. Entre éstas, cabe destacar la *Cumbre Mundial en favor de la Infancia* que tuvo lugar en 1990<sup>83</sup> y que concluyó con la adopción de la *Declaración Mundial sobre la Supervivencia, la Protección y el Desarrollo del Niño* y su correspondiente *Plan de Acción*, en los cuales se contrae el compromiso y se efectúa un llamamiento para dar a todos los niños un futuro mejor, bajo la fórmula de «los niños ante todo»<sup>84</sup>.

Al iniciar la Declaración, ésta ofrece una caracterización del niño en la que comienza a vislumbrarse la impronta de la propia *Convención*, a menos de un año de su adopción y aún antes de su entrada en vigor. En este sentido, si bien se destaca la vulnerabilidad y la dependencia como rasgos propios de la infancia, comienza a posicionarse el derecho de participación como elemento central de la nueva mirada que hacia la infancia se propone. El texto expresa:

Los niños del mundo son inocentes, vulnerables y dependientes. También son curiosos, activos y están llenos de esperanza. Su infancia debe ser una época de alegría y paz, juegos, aprendizaje y crecimiento. Su futuro debería forjarse con espíritu de armonía y

---

<sup>83</sup> Celebrada en la ciudad de Nueva York, los días 29 y 30 de septiembre.

<sup>84</sup> NACIONES UNIDAS. (1990). *Resolución A/45/625 Ceremonia de presentación de la Declaración y el Plan de Acción aprobados por los dirigentes mundiales en la Cumbre Mundial en favor de la Infancia*, de 18 de octubre. Asamblea General. [edición electrónica]. Disponible en: <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/45/625> (última consulta: 11.12.2014)

cooperación. A medida que maduren tendrían que ir ampliando sus perspectivas y adquiriendo nuevas experiencias.

Las ideas en torno a la cuales gira esta Declaración son las de preparar a los niños a vivir responsablemente en una sociedad libre, brindarles la oportunidad de descubrir su identidad y aprovechar todo su potencial.

Ambos documentos establecen diez puntos sobre los cuales se estimaba necesario realizar avances en la década que entonces se iniciaba. Entre éstos, destacaba especialmente la promoción y la rápida ratificación y aplicación de la *Convención sobre los Derechos del Niño*.

Las medidas dispuestas abarcaban áreas relacionadas con la salud y las condiciones de saneamiento (por ejemplo, disminución de la mortalidad infantil, la atención prenatal, la provisión de agua potable y saneamiento, la erradicación del hambre y la desnutrición, etc.); la educación y alfabetización; el medioambiente; y la pobreza. Asimismo, ponían énfasis en el fortalecimiento de la función de la mujer y en sus condiciones de vida (con especial referencia a la planificación familiar y a la maternidad segura); en el respeto por la contribución de la familia al cuidado de los niños; a brindarles apoyo en dicha función; y en la preocupación especial por niños en situaciones difíciles (apartheid, ocupación, niños huérfanos, en situación de calle, hijos de trabajadores migratorios, etc.)

Todas las medidas propuestas se plantean como guías a la formulación de programas de acción, tanto en el nivel nacional como internacional, que garanticen la aplicación de la Declaración. Las mismas, al iniciar el año 2000, serán mayoritariamente integradas a los Objetivos de Desarrollo del Milenio. Estos documentos concluyen expresando:

No hay causa que merezca más alta prioridad que la protección y el desarrollo del niño, de quien depende la supervivencia, la estabilidad y el progreso de todas las naciones y, de hecho, de la civilización humana.<sup>85</sup>

---

<sup>85</sup> NACIONES UNIDAS. (1990). *Resolución A/45/625 [...] Plan de Acción*. Op. cit., párrafo 36.

Con lo cual la promoción de la infancia termina por vincularse de manera indisoluble al desarrollo de la comunidad en su integridad.

Transcurrido el decenio, y con el cambio de milenio, se produce la adopción de dos *Protocolos Facultativos* de la *Convención*: el primero de ellos dedicado a la participación de niños en los conflictos armados<sup>86</sup>, y el segundo a la venta de niños, la prostitución infantil y la utilización de niños en la pornografía<sup>87</sup>.

En el año 2002, se realiza una primera evaluación de los progresos alcanzados, mediante un evento sin precedentes en la historia de Naciones Unidas, pues por primera vez la Asamblea General dedica de forma exclusiva un período de sesiones extraordinario para tratar el tema de los niños y niñas, siendo además la primera ocasión en la que a ellos se les permite participar directamente como delegados oficiales<sup>88</sup>. Esta instancia tuvo por objeto no sólo evaluar el cumplimiento de las metas fijadas por la Cumbre Mundial de la Infancia de 1990, sino también establecer metas a largo plazo para el siglo XXI y configurar estrategias para alcanzar su efectivo cumplimiento en el marco de la cooperación internacional.

Previo a estas sesiones, o de modo paralelo a ellas, se estima que tuvieron lugar alrededor de 120 actividades en favor de la promoción de la infancia. Entre éstas, cabe destacar el lanzamiento del Movimiento Mundial en Favor de la Infancia que presentó la campaña *Decir sí por los niños y las niñas*, y que establecía 10 imperativos que definen un mundo apropiado para la infancia. Otras actividades fueron: el Foro de la Infancia (previo a la sesión especial, en la que participaron niños y jóvenes), la actividad paralela desarrollada por la Unión Interparlamentaria y

---

<sup>86</sup> NACIONES UNIDAS. (2000). *Resolución A/RES/54/263 Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos del Niño relativo a la participación de niños en los conflictos armados*, adoptada el 25 de mayo. Asamblea General. Entrada en vigor: 12 de febrero de 2002. Con 155 Estados Partes al 19.05.2014. Fuente: ONU. Texto disponible en: [http://www.tc.gob.pe/tratados/uni\\_ddhh/instru\\_alca\\_especifici\\_uni/instru\\_prot\\_nino/anexo1.pdf](http://www.tc.gob.pe/tratados/uni_ddhh/instru_alca_especifici_uni/instru_prot_nino/anexo1.pdf) (última consulta. 11.12.2014)

<sup>87</sup> NACIONES UNIDAS. (2000). *Resolución A/RES/54/263 Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos del Niño relativo a la venta de niños, la prostitución infantil y la utilización de niños en la pornografía*, adoptada el 25 de mayo. Asamblea General. Entrada en vigor: 18 de enero de 2002. Con 167 Estados Partes al 19.05.2014. Fuente: ONU. Texto disponible en: [http://www.oas.org/dil/esp/Protocolo\\_facultativo\\_Convencion\\_sobre\\_los\\_Derechos\\_del\\_Nino\\_Colombia.pdf](http://www.oas.org/dil/esp/Protocolo_facultativo_Convencion_sobre_los_Derechos_del_Nino_Colombia.pdf) (última consulta. 11.12.2014)

<sup>88</sup> Sesión Especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas en favor de la Infancia celebrada entre el 8 al 10 de mayo de 2002. Para mayor información véase: <http://www.unicef.org/spanish/specialsession/> (última consulta. 11.12.2014)

la UNICEF, o la desarrollada por la Asociación Internacional de Pediatría bajo el lema *Niños sanos para un mundo sano*, entre otras.<sup>89</sup>

La sesión especial de la Asamblea General aprobó el documento titulado *Un mundo apropiado para los niños*, que contiene, a la vez que una declaración, un examen de los avances logrados, de la experiencia obtenida durante los años 90, y un plan de acción, todo lo cual es conocido como el *Pacto sobre los derechos de la infancia*<sup>90</sup>.

Lo interesante de esta actividad y del documento aprobado es que, por primera vez de manera explícita, se reconoce que los avances en las condiciones de vida de los niños y niñas, así como el reconocimiento y respeto de sus derechos, exige de un trabajo en el cual los cambios y progresos en su favor se promuevan con la infancia, es decir, con su participación. La Declaración hace suyos los diez imperativos definidos por la campaña promovida por el Movimiento Mundial en favor de la Infancia al que se hiciera referencia con anterioridad, los cuales son identificados como principios y objetivos. A saber:

1. Poner a los niños siempre primero (interés superior de los niños).
2. Erradicar la pobreza: invertir en la infancia (romper el ciclo de la pobreza en una generación, y lograr la eliminación de las peores formas de trabajo infantil).
3. No permitir que ningún niño quede postergado (eliminar toda forma de discriminación).
4. Cuidar a todos los niños (la buena salud y una nutrición adecuada como base fundamental del desarrollo humano).
5. Educar a todos los niños (educación primaria de calidad gratuita y obligatoria, y la eliminación de las disparidades entre los géneros).

---

<sup>89</sup> FONDO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA INFANCIA. (2003). *Crear un mundo apropiado para la infancia. Sesión Especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas en favor de la Infancia 8 a 10 de mayo de 2002*, UNICEF. [edición electrónica]. Disponible en: [http://www.unicef.org/spanish/publications/files/pub\\_build-wffc-sp.pdf](http://www.unicef.org/spanish/publications/files/pub_build-wffc-sp.pdf) (última consulta. 11.12.2014)

<sup>90</sup> NACIONES UNIDAS. (2002). *Resolución A/RES/S-27/2 Un mundo apropiado para los niños*, aprobado el 10 de mayo de 2002, Vigésimo período extraordinario de sesiones. Asamblea General. [edición electrónica]. Disponible en: [http://www.unicef.org/specialsession/docs\\_new/documents/A-RES-S27-2S.pdf](http://www.unicef.org/specialsession/docs_new/documents/A-RES-S27-2S.pdf) (última consulta. 11.12.2014)

6. Proteger a los niños de la violencia y la explotación (protección en todas sus formas).
7. Proteger a los niños de la guerra (incluye los niños bajo ocupación extranjera).
8. Luchar contra el VIH/SIDA.
9. Escuchar a los niños y asegurar su participación (respeto al derecho de los niños y adolescentes a expresarse y participar, según su edad y madurez, en los asuntos que les involucren).
10. Proteger a la Tierra para los niños (la defensa del medioambiente para mejorar la calidad de vida de las generaciones actuales y futuras).

Por su parte, el Plan de Acción aprobado define lo que debe entenderse como *un mundo apropiado para los niños* señalando:

[...] es aquél en que todos los niños adquieren la mejor base posible para su vida futura, tienen acceso a una enseñanza básica de calidad, incluida una educación primaria obligatoria y gratuita para todos, y en el que todos los niños, incluidos los adolescentes, disfrutan de numerosas oportunidades para desarrollar su capacidad individual en un entorno seguro y propicio.<sup>91</sup>

Cinco años más tarde, en 2007, la Asamblea General de Naciones Unidas volverá a reunirse para realizar un seguimiento de los resultados logrados en la creación de *un mundo apropiado para los niños*, lo que llevará a la adopción de la resolución conocida como *Declaración sobre la infancia*. En la misma, no obstante reconocerse progresos, se continúan planteando importantes desafíos para su consecución, destacándose la necesidad de erradicar la pobreza y superar las deficiencias en salud de la población infantil<sup>92</sup>. De este documento merece destacarse que en él se vuelve a centrar el interés en la participación de los niños y

---

<sup>91</sup>Ibíd., párrafo 14.

<sup>92</sup>NACIONES UNIDAS. (2007). *Resolución A/RES/62/88 Declaración de la reunión plenaria conmemorativa de alto nivel dedicada al seguimiento de los resultados del período extraordinario de sesiones sobre la infancia*, adoptada el 14 de diciembre. Asamblea General. [edición electrónica]. Disponible en: [http://www.un.org/spanish/documents/instruments/docs\\_subj\\_sp.asp?subj=83](http://www.un.org/spanish/documents/instruments/docs_subj_sp.asp?subj=83) (última consulta: 11.12.2014)

adolescentes, asumiéndose el compromiso para favorecer su participación en las decisiones que les afecten, conforme a su edad y madurez.

Desde la aprobación y entrada en vigencia de la *Convención*, la Asamblea General de Naciones Unidas, particularmente a través de su Tercera Comisión de Asuntos Sociales, Humanitarios y Culturales, en cada período de sesiones revisa continuamente la situación de los derechos de los niños. En todas las resoluciones que periódicamente se adoptan en la materia se concede un lugar preponderante a la cuestión de la participación de los niños en los asuntos que son de su interés y en las decisiones que les afectan. Así, al hablar del derecho del niño a expresarse libremente, estas resoluciones utilizan los más variados verbos para instar a los Estados en su promoción; por ejemplo, la expresión *participación* es antecedida de verbos como *apoyar*, *garantizar*, *alentar*, *promover*, *propiciar*, *facilitar*, *respetar*, etc.

Igualmente, en todas estas resoluciones se hace referencia al derecho de los niños al disfrute del más alto nivel de salud posible, resaltándose especialmente el acceso sin discriminación a los sistemas y servicios de salud, así como la atención al adolescente.

A modo de ejemplo de lo que se está hablando, la Asamblea General, en su resolución correspondiente al sexagésimo tercer período de sesiones (2008–2009), insta a:

[...] todos los Estados a que respeten y promuevan el derecho de las niñas y los niños a expresarse libremente, aseguren que sus opiniones se tengan debidamente en cuenta, de acuerdo con su edad y su grado de madurez, en todas las cuestiones que los afectan, y hagan participar a los niños, incluido los que tienen necesidades especiales, en los procesos de adopción de decisiones, teniendo en cuenta la evolución de su capacidad y la importancia de dar participación a las organizaciones que los representan y a las iniciativas impulsadas por los propios niños.<sup>93</sup>

---

<sup>93</sup> NACIONES UNIDAS. (2008). *Resolución A/RES/63/241 Derechos del niño*, adoptada el 24 de diciembre. Asamblea General. párrafo 10. [edición electrónica]. Disponible en: [http://www.un.org/en/ga/search/view\\_doc.asp?symbol=A/RES/63/241&Lang=S](http://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/63/241&Lang=S). (última consulta: 11.12.2014)

#### 4.4.2. Otros instrumentos del derecho internacional de interés

Fuera del ámbito de los documentos internacionales preocupados específicamente por la problemática de la infancia, es posible encontrar en el espacio internacional dos instrumentos, surgidos con posterioridad a la Convención sobre los Derechos del Niño, de particular relevancia para los efectos de esta investigación. La importancia de éstos viene dada, de un lado, por la conexión que ambos establecen entre derechos humanos, medicina y avances científicos, así como por el papel que asignan a la participación voluntaria del sujeto en tales espacios.

El primero de estos instrumentos, es el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, del Consejo de Europa<sup>94</sup>. Debe recordarse que este convenio, suscrito el 4 de abril del año 1997 y cuya entrada en vigor se produjo el 1 de diciembre de 1999, es el primer – y hasta la fecha el único – instrumento del derecho internacional, que siendo jurídicamente vinculante para los Estados que lo suscriben, establece una conexión directa entre los derechos humanos y las aplicaciones de la medicina y la biología<sup>95</sup>.

Es, además, el primer instrumento que presta de manera expresa atención a la problemática que tales aplicaciones tienen sobre la práctica asistencial, yendo más allá de la tradicional y casi exclusiva preocupación que había predominado hasta este momento por la investigación científica en seres humanos, recogiendo, además, todos los documentos emanados en la materia, desde el Código de Núremberg hasta las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos, del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS).

Lo destacable de este Convenio, y lo que lo transforma en un verdadero referente en bioética, es que, más allá de la diversidad de materias que trata<sup>96</sup>, ha

---

<sup>94</sup> También conocido como Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina o, simplemente, Convenio de Oviedo por ser la ciudad en que se produjo la apertura para su firma.

<sup>95</sup> Este Convenio en España entra en vigor el 1 de enero del año 2000.

<sup>96</sup> Entre las temáticas a que refiere el Convenio, se cuentan la figura del consentimiento informado, la vida privada y el derecho a la información, el genoma humano, la investigación científica, la extracción de órganos y tejidos de donantes vivos para trasplantes, y la prohibición del lucro y utilización de una parte del cuerpo humano.



sido un trabajo pionero en dar sentido y valor a la estrecha relación que existe entre derechos humanos, aplicaciones de la biología y la medicina, y las implicaciones éticas y jurídicas que las mismas suponen<sup>97</sup>. Es decir, presenta un esbozo de lo que DE LECUONA identifica como un *binomio* indisoluble entre bioética y derechos humanos, y que será consolidado con posterioridad por la Declaración Universal sobre Derechos Humanos y Bioética de la UNESCO<sup>98</sup>, como queda claramente de manifiesto en su artículo primero, al declarar:

#### Artículo 1.

Las Partes en el presente Convenio protegerán al ser humano en su dignidad y su identidad y garantizarán a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales con respeto a las aplicaciones de la biología y la medicina.

De otro lado, el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina destaca por ser una herramienta jurídica que, si bien ha nacido en un ámbito regional, como es el Consejo de Europa, tiene la particularidad de encontrarse abierta para la firma y ratificación de los Estados que son invitados a participar en ella, lo que evidencia su pretensión de universalidad<sup>99</sup>. Pretensión que se ve fortalecida por el proceso de armonización que deberán enfrentar los Estados que se integren a él, de manera que su derecho interno se ajuste al Convenio y permita su aplicación, sin perjuicio de que éstos puedan decidir brindar una protección más amplia que la prevista por el Convenio con respecto a la aplicaciones de la biología y la medicina<sup>100</sup>. Asimismo, su aspiración universalista se aprecia en el deber que las Partes asumen de fomentar el debate público de las cuestiones fundamentales que estos avances supongan, en especial, «de las implicaciones médicas, sociales, económicas, éticas

---

<sup>97</sup> CASADO, M. (1998). «Los derechos humanos como marco para el Bioderecho y la Bioética». En: ROMEO, Carlos. (coord.). *Derecho biomédico y bioética*. Granada: Ed. Comares.

<sup>98</sup> LECUONA, Itziar de. (2011). *Tesis Doctoral: Los Comités de Ética como mecanismos de protección de los derechos humanos en investigación biomédica*. Universitat de Barcelona. pág. 264.

<sup>99</sup> El convenio al 19 de mayo de 2014 había sido firmado por 35 Estados - 29 de los cuales además lo han ratificado - y se encuentra actualmente vigente. El último Estado en que ha entrado en vigor el Convenio ha sido Francia, el 1 de abril de 2012. Ningún Estado no miembro del Consejo ha ratificado aún este instrumento. Fuente: Consejo de Europa. Véase: <http://conventions.coe.int/> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>100</sup> Artículo 27 del Convenio.

y jurídicas pertinentes», proceso de intercambio y reflexión propios del quehacer bioético<sup>101</sup>.

En lo que concierne a las materias de interés para esta investigación, el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina ofrece una visión renovada de la relación clínica en la que reconoce al destinatario de la prestación una función de participación fundamental, que se refleja a través del proceso de consentimiento informado, en el que el ejercicio de la autonomía personal adquiere valor. En este sentido, se reconoce como regla general que “cualquier intervención en el ámbito de la sanidad requerirá para su ejecución del consentimiento libre e informado de la persona afectada, quien podrá otorgarlo o denegarlo, e incluso una vez concedido revocarlo en cualquier momento”<sup>102</sup>.

Respecto del menor de edad, y atendiendo al texto del artículo 6.2 del citado Convenio, se distinguen dos situaciones diversas, aquella en que el menor no tiene capacidad para expresar su consentimiento para una intervención, de aquella en que sí la tiene.

#### Artículo 6.2.

Cuando, según la ley, un menor no tenga capacidad para expresar su consentimiento para una intervención, ésta sólo podrá efectuarse con autorización de su representante, de una autoridad o de una persona o institución designada por ley.

La opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez.

Al respecto, el Informe Explicativo del Convenio indica que, si bien la incapacidad debe comprenderse en el contexto de una intervención concreta, el Convenio ha buscado tener en cuenta las diversas realidades jurídicas presentes en Europa, según las cuales en ciertos casos el legislador ha decidido que la capacidad de actuación debe evaluarse caso a caso, y en otros, el sistema jurídico

---

<sup>101</sup> Artículo 28 del Convenio.

<sup>102</sup> Artículo 5 del Convenio.

ha dispuesto la institución de la incapacidad legal por la cual la persona se encuentra inhabilitada para decidir sobre uno o varios tipos de actos<sup>103</sup>.

Ahora bien, frente a la incapacidad el Convenio establece como guía el *principio de protección* conforme el cual la intervención sólo podrá realizarse cuando redunde en beneficio directo de la persona incapacitada (artículo 6.1)<sup>104</sup>. Dicha intervención requerirá la autorización de los padres que tengan la custodia del menor, su representante legal o el de la persona o institución habilitada por la ley para consentir. No obstante, con miras a la preservación de la autonomía de las personas con respecto a las intervenciones que afectan a su salud, la opinión del menor deberá ser considerada como un factor determinante, atendiendo a su edad y madurez, a la que en el Informe Explicativo se hace referencia como *capacidad de discernimiento*.

Este Informe señala, además, que, en ciertos casos, y según la naturaleza y gravedad de la intervención, así como la edad y capacidad del menor, su opinión tendrá cada vez más peso en la decisión final, lo cual «podría incluso llevar a la conclusión de que el consentimiento del menor debería ser necesario, o por lo menos suficiente para algunas intervenciones». Cuestión que, conforme se expresa en el propio Informe, está en plena consonancia con lo dispuesto por el artículo 12.1 de la *Convención sobre los Derechos del Niño*.

En los casos en que la autorización deba otorgarla un tercero, éste siempre habrá de tomar aquella decisión que vaya en interés de la persona por quien decide. Sobre el particular, el Informe Explicativo expresa que el primer deber de los médicos y demás profesionales de la salud es con su paciente y que aquellos deberán actuar en interés de éste, de modo que se deberá proteger al paciente en aquellos casos en que las decisiones sean tomadas por otra persona u órgano

---

<sup>103</sup> El Informe Explicativo del Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, fue elaborado bajo la responsabilidad del Secretario General del Consejo de Europa. Su objeto es referir a los trabajos preparatorios del Convenio y proporcionar información para aclarar el objeto y propósito del mismo de manera contribuir a la mejor comprensión de sus disposiciones. No obstante, se debe tener presente que no corresponde a una interpretación autorizada del mismo. La publicación de este Informe fue autorizada por el Comité de Ministros el 17 de diciembre de 1996. Sobre los aspectos que en el cuerpo de la tesis son comentados se han tenido a la vista los puntos 41 a 49. Véase: COUNCIL OF EUROPE. (1996). *Explanatory Report*. [edición electrónica]. Disponible en: <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Reports/Html/164.htm> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>104</sup> Eventualmente, en dos situaciones claramente delimitadas por el Convenio, este principio de protección podría tener una desviación. Son los casos de investigación científica (artículo 17) y de extracción de tejido regenerable (artículo 20).

autorizado para ello pero que, sin embargo, no tengan en cuenta tal interés, debiendo la legislación interna proveer de los recursos necesarios para su resguardo. El hecho de subordinar la toma de decisión al interés del paciente es buen reflejo de este deber de protección.

Por otra parte, mientras que si la persona es capaz de dar su consentimiento personalmente goza del derecho de retirar el mismo en cualquier momento y libremente, aun cuando ello pueda parecer contrario a su propio interés, sin embargo esto no resulta aplicable al caso en que la autorización es otorgada por un tercero, a menos que la revocación vaya precisamente en interés de la persona en cuyo nombre consiente.

El segundo instrumento del derecho internacional, surgido con posterioridad a la Convención sobre los Derechos del Niño y de interés para los objetivos de esta investigación, es la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, adoptada el 19 de octubre de 2005 por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). Si bien ésta no constituye un instrumento jurídicamente vinculante para los Estados en los mismos términos que lo es un tratado o convención, es un instrumento igualmente formal y solemne, pero no sujeto a ratificación, en el que se enuncian ciertos principios universales y duraderos a los cuales la comunidad de naciones desea dar la mayor relevancia y apoyo posibles<sup>105</sup>.

En este sentido, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, como continuadora de la labor iniciada por sus predecesoras, la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de 16 de octubre de 2003 y la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 11 de noviembre de 1997, viene a consolidar a la Bioética en el marco internacional, haciendo patente, ahora en términos generales, la necesidad de atender con premura a los interrogantes de tipo ético que los adelantos de la ciencia y la

---

<sup>105</sup> Sobre el particular véase: UNESCO. *Introduction générale aux textes normatifs de l'UNESCO*. [edición electrónica]. Disponible en: [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=23772&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=23772&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html) (última consulta: 11.12.2014). Asimismo puede revisarse la Constitución de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, adoptada en Londres el día 16 de noviembre de 1945, y el Reglamento sobre las recomendaciones a los Estados Miembros y las convenciones internacionales previstas en el párrafo 4 del Artículo IV de la Constitución, aprobado por la Conferencia General en su 5ª reunión, ambos disponibles en: UNESCO. (2014). *Textos fundamentales, Edición 2014*. UNESCO: París. [edición electrónica]. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0022/002269/226924s.pdf#page=114> (última consulta: 11.12.2014).

tecnología plantean a nuestra concepción de la vida, de la especie humana y del medio ambiente. Cuestiones que, tal como aprecia la Declaración en su preámbulo, deben atenderse teniendo en cuenta el respeto a la dignidad humana, a los derechos humanos y a las libertades fundamentales. Para ello, la Declaración establece una serie de principios y procedimientos universales y orientadores que deben guiar la búsqueda de respuestas a los dilemas y controversias que estos avances significan.

En términos claros, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos representa el espíritu y la promesa de unos derechos humanos universales aplicables a todas las personas, que recogidos por primera vez en la Declaración Universal de Derechos del Hombre, se hacen ahora extensibles de manera patente a todos los ámbitos de la vida cotidiana, incluida la salud y las ciencias de la vida.

Asimismo, pone de manifiesto la necesidad de otorgar a las cuestiones bioéticas un tratamiento internacional sobre la base de principios universales basados en valores éticos comunes que orienten respuestas oportunas ante los progresos científicos y tecnológicos, presentes y en desarrollo, con una preocupación sincera por las diversas formas de vida y también por las generaciones futuras, y en los que se atiende a la transformación social y a la diversidad de contextos y culturas en las que tales avances circulan. De manera que la Declaración, tal como lo expresa su artículo 1, se encamina a dar tratamiento a «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». Y si bien se dirige prioritariamente a dar orientación a los Estados, también sirve de guía a los individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas para la toma de decisiones o para la ejecución de acciones, lo que expande de manera impresionante su campo de acción.

A este respecto, y en lo que refiere concretamente al objeto de esta tesis – a saber: la participación de los adolescentes en su proceso de atención en salud– la Declaración reconoce el pleno respeto a la autonomía y responsabilidad individual de la persona, entendiendo por tales la facultad de adoptar decisiones, asumir la responsabilidad de éstas y respetar la autonomía de los demás<sup>106</sup>. De modo que se

---

<sup>106</sup> Artículo 5 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.

establece expresamente una correlación directa y recíproca entre autonomía y responsabilidad, cuestión novedosa en un texto de esta naturaleza. Respecto de quienes carecen de la capacidad para ejercer personalmente su autonomía, la Declaración prevé la adopción de «medidas especiales para proteger sus derechos e intereses»<sup>107</sup>.

Como consecuencia de lo expuesto, toda intervención médica, sea ésta preventiva, diagnóstica o terapéutica, así como toda investigación científica, requerirá para llevarse a cabo del consentimiento libre, expreso e informado de la persona interesada. Este consentimiento será revocable en todos los casos, por cualquier motivo y sin que el desistimiento pueda suponer una desventaja o perjuicio para la persona que lo ejerce.

Conforme dispone el mismo artículo 6.2 de la citada Declaración respecto de la investigación científica – en relación con lo establecido por su artículo 27, en términos generales y más allá de la sola investigación – las limitaciones a la aplicación de este principio se deberían establecer por ley y ser compatibles con el derecho internacional de los derechos humanos, salvaguardando los derechos y libertades de los demás<sup>108</sup>.

Respecto de las personas que carecen de la capacidad para otorgar su consentimiento por sí mismas en el caso de la autorización de prácticas sanitarias, la Declaración explicita la necesidad de concederles especial protección, debiendo la autorización «obtenerse conforme a los intereses de la persona interesada y de conformidad con la legislación nacional». Y aún más, en la mayor medida posible la persona interesada debería participar del proceso de adopción de la decisión y en su revocación, según proceda<sup>109</sup>.

La Declaración Universal de Derechos Humanos y Bioética introduce también el *principio de respeto a la vulnerabilidad humana y a la integridad personal*, de modo que al aplicar o fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería considerar siempre la vulnerabilidad humana. Y agrega: «Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos

---

<sup>107</sup> *Ibíd.*

<sup>108</sup> El artículo 27 ejemplifica tipos de leyes por las cuales podría efectuarse esta limitación, refiriendo a «las leyes relativas a la seguridad pública para investigar, descubrir y enjuiciar delitos, proteger la salud pública y salvaguardar los derechos y libertades de los demás».

<sup>109</sup> Artículo 7 letra a de la Declaración.

y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos»<sup>110</sup>. Sobre el término vulnerabilidad y su alcance ya se ha pronunciado el Comité Internacional de Bioética tal como se ha expuesto en el Capítulo 2 de esta tesis.

---

<sup>110</sup> Artículo 8 de la Declaración.

**Consecuencias de la Convención sobre los Derechos del Niño en los ordenamientos jurídicos internos de los Estados Partes y particularmente en lo que respecta al espacio sanitario**

Como se ha indicado en el capítulo anterior, la Convención sobre los Derechos del Niño es, a la fecha, el instrumento del derecho internacional relativo a los derechos humanos que mayor adhesión ha logrado por parte de la comunidad internacional, contando en la actualidad con 194 Estados Partes.

La incorporación de esta *Convención* al ordenamiento jurídico interno de los países signatarios ha supuesto – en muchos casos, en un margen de tiempo relativamente corto – una profunda transformación del marco normativo regulatorio de la infancia vigente en dichos Estados. Esto representa un importante logro para la misma, atendidas las constantes críticas que se dirigen contra el sistema internacional de derechos humanos a causa de su aparente relativa efectividad y de la falta de atribuciones coactivas o coercitivas que permitan a las instancias internacionales exigir a los Estados el cumplimiento de sus disposiciones. Precisamente, tal como lo refleja BOBBIO, el problema no consiste en la fundamentación de los derechos sino más bien en el modo como éstos pueden ser llevados a la práctica<sup>111</sup>.

Sin perjuicio de ello, es evidente el impacto que la *Convención* ha tenido sobre los ordenamientos jurídicos internos, los cuales, tal como se analizará a lo largo de este capítulo, han debido asumir – al menos en teoría – una serie de deberes por el hecho de su ratificación, avanzando así hacia un sistema normativo que busca la protección integral de niños, niñas y adolescentes sin distinción, al objeto de promover su pleno desarrollo.

---

<sup>111</sup> BOBBIO, Norberto. (1991). «Sobre el fundamento de los derechos del hombre». En: BOBBIO, Norberto. *El tiempo de los derechos*. Madrid: Ed. Sistema. págs. 53-62.



## 5.1. Implicaciones para los Estados Partes de la adopción de la Convención sobre los Derechos del Niño

Tal como ya se ha escrito antes, debe repararse en el hecho que la *Convención* se enmarca dentro de un proceso de mayor alcance, orientado hacia el reconocimiento formal y la sistematización de los derechos humanos, fenómeno que se acelera con posterioridad a las dos grandes guerras de la primera mitad del siglo XX, y que ha perseguido proporcionar garantía y protección a la dignidad sustancial del hombre expresada en derechos inherentes e inalienables, que exigen del máximo respeto tanto por parte del Estado como del resto de los ciudadanos, quienes no pueden verse en modo alguno afectados por actuaciones arbitrarias.

La adopción de instrumentos internacionales en la materia da cuenta de la existencia de un interés común que se pone de relieve con la asunción de valores, compartidos por la comunidad de naciones, que tienden a robustecer la visión del hombre como un ser *digno*. Conforme a ello, resulta necesario realizar los mayores esfuerzos por irradiar, en los distintos espacios del quehacer nacional, las directrices y orientaciones que en estos instrumentos se contienen, de manera de adecuarlos hacia este interés común, permitiendo la plena realización de los hombres mediante el respeto de su identidad y derechos. En este sentido, adherir como Estado a estos instrumentos conlleva asumir, como representante de una colectividad determinada y ante la comunidad internacional, el importante compromiso de dirigir los mayores esfuerzos y recursos para lograr que los principios que los inspiran alcancen su efectiva realización dentro de los límites de su soberanía.

Conforme a ello, y tal como lo expresa el artículo 4 de la *Convención*, que se refiere a la efectividad de los derechos por ella enunciados, debe recordarse que este instrumento no consiste en una mera declaración de intenciones sino en un instrumento vinculante para los Estados que lo suscriben en tanto éstos comprometen voluntades y fuerzas para su realización, a través de su reconocimiento mediante normas obligatorias y otros mecanismos que garanticen su efectiva protección<sup>112</sup>.

---

<sup>112</sup> CILLERO, Miguel. *Infancia, Autonomía y Derechos: Una Cuestión de Principios*. [edición electrónica]. Disponible en: [http://www.iin.oea.org/Infancia\\_autonomia\\_derechos.pdf](http://www.iin.oea.org/Infancia_autonomia_derechos.pdf) (última consulta: 11.12.2014)

#### Artículo 4

Los Estados Partes adoptarán todas las medidas administrativas, legislativas y de otra índole para dar efectividad a los derechos reconocidos en la presente Convención. En lo que respecta a los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados Partes adoptarán esas medidas hasta el máximo de los recursos de que dispongan y, cuando sea necesario, dentro del marco de la cooperación internacional.

Sobre este punto, el Comité de los Derechos del Niño, a través de su Observación General N° 5, advierte que, si bien se trata de obligaciones que asume el Estado directamente al ratificar la *Convención*, no puede entenderse que la responsabilidad para transformar la realidad de los niños y sus derechos sea de su exclusividad, pues se requiere de la participación de todos los sectores sociales incluso de los propios beneficiarios, los niños, para su realización<sup>113</sup>.

Uno de los mecanismos más importantes para alcanzar la real efectividad de las disposiciones de la *Convención* lo constituye el proceso de adecuación del derecho interno, lo que exige la armonización de la legislación interna a los términos de la *Convención* (compatibilidad), a fin de que sus principios y disposiciones sean directamente aplicables y «susceptibles de la debida ejecución coercitiva» (real exigibilidad)<sup>114</sup>.

Dado que este efectivo cumplimiento puede encontrarse limitado por recursos económicos, financieros o de otro tipo, el propio artículo 4 introduce la noción de *realización progresiva* al disponer que los Estados adoptarán las medidas de efectividad «hasta el máximo de los recursos de que dispongan y, cuando sea necesario, dentro del marco de la cooperación internacional». Con ello se quiere expresar que los Estados deben poder demostrar que han puesto todos los medios a su disposición para alcanzar esta efectividad y que, cuando éstos no han sido suficientes y siempre que haya sido pertinente, han recurrido a la cooperación internacional para llevarlos a efecto. De modo que, en virtud del principio de cooperación internacional, los Estados no sólo se obligan a satisfacer los

---

<sup>113</sup> NACIONES UNIDAS. (2003). *Documento CRC/GR/2003/5 Observación General N° 5 Medidas generales de aplicación de la Convención sobre los Derechos del Niño (artículos 4 y 42 y párrafo 6 del artículo 44)*, de 27 de noviembre. Comité de los Derechos del Niño. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fGC%2f2003%2f5&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fGC%2f2003%2f5&Lang=en) (última consulta)

<sup>114</sup> *Ibíd.*, párrafo 1.

requerimientos de la *Convención* dentro de sus propias jurisdicciones, sino también a colaborar con otros Estados en su consecución.

Ahora bien, el *Comité* advierte que el fundamento que subyace a la adopción de estas medidas de efectividad no puede ser meramente un actuar *beneficente* o caritativo hacia los niños, por lo que es imprescindible enfocar los esfuerzos hacia la consolidación de una verdadera cultura de derechos. En estos términos, se debe ser consciente que la incorporación de un instrumento del derecho internacional de la naturaleza de la *Convención*, unido al proceso de armonización legislativa, no son suficientes por sí mismos para instalar dentro de un Estado y una sociedad determinada el cambio de paradigma que, respecto de la infancia, este instrumento supone. Ello equivale a enfriar las, en ocasiones, exageradas expectativas sobre la generación de marcos normativos *ad hoc* si es que éstos no son acompañados, efectivamente, de un proceso de transformación de actitudes y percepciones en relación con la infancia y el rol que a ella corresponde desempeñar en tanto que actor social<sup>115</sup>.

Bajo este entendido, respecto de la labor de formación y capacitación de todos quienes participan en el proceso de aplicación de la *Convención*, así como de quienes trabajan con niños, el *Comité* estima necesario evaluar periódicamente no sólo en qué medida la *Convención* y sus disposiciones son conocidas, sino también hasta qué punto ha contribuido a generar «actitudes y prácticas que promuevan activamente el disfrute de los derechos del niño»<sup>116</sup>.

En lo que respecta al ámbito legislativo, a la revisión y generación de nueva normativa, el *Comité* ha sido claro al exponer ciertas ideas esenciales. En este sentido, ha advertido que debe considerarse como una obligación de los Estados Partes la revisión general, tanto de toda su legislación interna como de las directrices administrativas relacionadas, para garantizar el pleno cumplimiento de la *Convención*. Revisión que habrá de ser continua y rigurosa, abarcando no sólo la nueva legislación que se propone sino también la que ya se encuentra en vigor. Igualmente, es deber de los Estados Partes hacer que las prescripciones de la

---

<sup>115</sup> Para profundizar sobre la participación social de los niños y la representación social de la infancia, véase: TRILLA, Jaume y NOVELLA, Ana. (2001). «Educación y participación social de la infancia». *Revista Iberoamericana de Educación*, núm. 26, mayo-agosto. [edición electrónica]. Disponible en: <http://www.rieoei.org/rie26a07.htm> (última consulta: 11.12.2014) y CASAS, Ferrán. (2006). «Infancia y representaciones sociales». *Política y Sociedad*, vol. 43, núm. 1, págs. 27-42.

<sup>116</sup> NACIONES UNIDAS. (2003) *Documento CRC/GR/2003/5 Observación General N° 5*. Op.cit., párrafo 55.

*Convención* tengan efecto dentro de su ordenamiento jurídico interno, lo que debe traducirse, en primer lugar, en la posibilidad efectiva de poder invocar directamente ante los tribunales las disposiciones de la *Convención*, y en segundo lugar, en la prevalencia de ésta en caso de conflicto con la normativa interna o la práctica común. La posibilidad que los niños o sus representantes puedan invocar los derechos consagrados ante los tribunales debe ser real, para lo cual los Estados deberán contemplar procedimientos eficaces que consideren las circunstancias concretas de los niños.

Asimismo, el derecho interno debe reflejar los principios generales de la *Convención*, en especial aquellos que el *Comité* identifica como fundamentales, como son los principios de no discriminación, de interés superior del niño, de vida, supervivencia y desarrollo, y de participación o autonomía, que ya han sido analizados con detalle en el Capítulo 4 de esta tesis. Esta sintonía y coherencia entre los principios y las disposiciones de la *Convención* y el derecho interno del Estado signatario, debe reflejarse tanto en la normativa marco como en las leyes sectoriales, como son las de educación o salud.

En consonancia con lo expuesto, se debe tener presente lo dispuesto por la *Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados*, en virtud de la cual se desprenden reglas fundamentales en materia de cumplimiento de los instrumentos del derecho internacional jurídicamente vinculantes para los Estados Partes<sup>117</sup>.

En primer lugar, la incorporación de un tratado internacional al derecho interno produce la modificación o derogación de toda ley interna anterior en la materia que contravenga las normas del mismo, sin afectar, sin embargo, a los actos o hechos que hayan tenido lugar con anterioridad a la fecha de entrada en vigor del tratado (principio de irretroactividad de los tratados)<sup>118</sup>. En segundo término, y respecto de las normas internas que se dicten con posterioridad a la incorporación del respectivo tratado, las normas internacionales gozarán de aplicabilidad preferente frente a la norma interna<sup>119</sup>, de modo que un Estado no puede invocar las normas de su derecho interno para justificar el incumplimiento de las

---

<sup>117</sup> Véase: artículo 28. NACIONES UNIDAS (1969). *Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados*, adoptada en Viena el 23 de mayo. Entrada en vigor el 27 de enero de 1980. En: United Nations. *Vienna Convention on the Law of Treaties*. Treaty Series, vol. 1155. pág. 331.

<sup>118</sup> *Ibíd.*, artículo 33.

<sup>119</sup> *Ibíd.*, artículo 34.

disposiciones de un tratado<sup>120</sup>. Finalmente, una vez que el tratado ha entrado en vigor, las partes acuerdan obligarse por él y cumplirlo de buena fe, pues lo pactado obliga (principio *pacta sunt servanda*)<sup>121</sup>.

Estas reglas básicas de cumplimiento de los tratados, llevadas al ámbito de la aplicabilidad y efectividad de la Convención sobre los Derechos del Niño en los Estados signatarios de la misma, se traduce en la primacía de sus disposiciones frente a las normas de derecho interno, en caso de conflicto entre ambas.

Es importante detenerse aquí para insistir en la problemática que se ha planteado acerca de la reversibilidad e irreversibilidad de los derechos de contenido social, de los cuales la Convención cita un buen número de ellos en favor de la infancia (por ejemplo, derecho a la educación, a la salud, a la seguridad social, etc.). Este es un asunto que ha recibido particular atención dadas las profundas crisis económicas y financieras que han afectado, durante los recientes años, a diversas regiones del planeta y que han limitado de manera impresionante la capacidad de los Estados para dar cumplimiento a las obligaciones por ellos contraídas.

Estas crisis han llevado no sólo a la no-satisfacción, mediante la no-concesión de determinadas prestaciones, sino también a restricciones en el acceso a las mismas o a la modificación de las condiciones en que éstas son otorgadas, encomendándose incluso, en ciertas ocasiones, su tratamiento al sistema privado o allanando directamente el camino para que sea éste quien asuma la actividad. Lo cual acaba no sólo diluyendo responsabilidades, sino también generando cambios estructurales de mayor calado, conforme a los cuales se comienza a asumir como natural la privatización de ciertas actividades tradicionalmente encargadas al Estado, cuestión que no resulta en absoluto ajena a los sistemas sanitarios<sup>122</sup>.

Sobre este punto, vale la pena prestar atención a lo dicho por el Comité del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, a propósito de la obligación de *realización progresiva* de los derechos por este instrumento

---

<sup>120</sup> *Ibíd.*, artículo 27.

<sup>121</sup> *Ibíd.*, artículo 26.

<sup>122</sup> Véase: PONCE, Julio. (2013). *El Derecho y la (ir) reversibilidad limitada de los derechos sociales de los ciudadanos*. Madrid: Instituto Nacional de Administración Pública.

consagrados, y su cumplimiento por los Estados Partes<sup>123</sup>. Debe recordarse que, en este aspecto, el Pacto difiere radicalmente del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, por cuanto éste declara que la obligación asumida por los Estados Partes, de respeto y efectividad de los derechos en él reconocidos, es de efecto *inmediato*<sup>124 125</sup>.

## Artículo 2

1. Cada uno de los Estados Partes en el presente Pacto se compromete a adoptar medidas, tanto por separado como mediante la asistencia y la cooperación internacionales, especialmente económicas y técnicas, hasta el máximo de los recursos de que disponga, para lograr progresivamente, por todos los medios apropiados, inclusive en particular la adopción de medidas legislativas, la plena efectividad de los derechos aquí reconocidos.<sup>126</sup>

La *progresiva realización* a que refiere este instrumento pone en evidencia, para el *Comité del Pacto*, el hecho que la plena ejecución de todos los derechos económicos, sociales y culturales en él reconocidos no podrá alcanzarse en un corto período de tiempo, lo que no debe interpretarse en el sentido que se priva a la obligación de contenido significativo, sino que debe entenderse como un «dispositivo de flexibilidad necesaria» que permite reflejar las diversas realidades del mundo y las dificultades que enfrentan los países para asegurar la plena realización de los derechos económicos, sociales y culturales. Lo que no obsta a la obligación de proceder de la manera más expedita y eficazmente posible para alcanzar este objetivo.

En esta línea, y siempre haciendo uso de la retórica habitual, el *Comité del Pacto* expresa que cualquier medida deliberadamente regresiva requiere del más cuidadoso análisis y de plena justificación, en referencia a la totalidad de los

---

<sup>123</sup> UNITED NATIONS. (1990). *General Comment No. 3 The nature of States parties obligations (art. 2 para. 1 of the Covenant)*. Committee on Economic, Social and Cultural Rights. [edición electrónica] Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=E%2f1991%2f23\(SUPP\)&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=E%2f1991%2f23(SUPP)&Lang=en) (última consulta: 11.12.2014)

<sup>124</sup> Artículo 2 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos.

<sup>125</sup> NACIONES UNIDAS. (2004). *Documento CCPR/C/21/Rev.1/Add.13 Observación general No. 31 [80] Naturaleza de la obligación jurídica general impuesta a los Estados Partes en el Pacto*, de 29 de marzo. Comité de Derechos Humanos. Texto que reemplaza a la Observación general No 3. [edición electrónica] Disponible en: <http://tbinternet.ohchr.org/layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CCPR%2fC%2f21%2fRev.1%2fAdd.13&Lang=en> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>126</sup> Artículo 2.1 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

derechos establecidos en el Pacto y en el contexto del uso de los máximos recursos disponibles. De manera que, bajo ciertas circunstancias, se admite la posibilidad de que puedan adoptarse medidas retrógradas respecto de estos derechos. Pero siempre – advierte el *Comité del Pacto* – que los Estados aseguren la satisfacción de un *mínimo nivel esencial* de los derechos consagrados, mínimo que no es satisfecho – constituyendo, por consiguiente, una contravención de las obligaciones contraídas por el Pacto –, cuando un número significativo de personas se ve privado de alimentos esenciales, de atención sanitaria primaria esencial, de abrigo y vivienda básica, o de las formas más básicas de educación.

Para el *Comité del Pacto* está claro que si no se estableciera la obligación de garantizar un mínimo de estos derechos, el Pacto perdería su razón de ser. Y agrega que, aun cuando los recursos de que dispone un Estado Parte pueden ser manifiestamente inadecuados, su obligación de asegurar el más pleno disfrute posible de los derechos, atendidas las circunstancias imperantes, continúa vigente. Incluso en tiempos de severas restricciones presupuestarias a causas de procesos de ajustes, de recesión económica o por otros factores, los miembros vulnerables de la sociedad pueden e incluso deben ser protegidos mediante la adopción de programas relativamente baratos<sup>127</sup>.

Esta idea de *progresividad* en la realización efectiva de los derechos es también abordada por el Comité de los Derechos del Niño, quien lo trata tanto en su Observación General N° 5 – ya analizada – como en la N° 15 del año 2013. En esta última, el *Comité* adopta una interpretación bastante más directa y pragmática que la tomada por el Comité del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, al tratar acerca de las obligaciones que contrae el Estado en virtud del derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud, consagrado por el artículo 24 de la *Convención*.

Al respecto, el *Comité* expresa que, con independencia de su nivel de desarrollo, deben los Estados «adoptar de inmediato medidas para cumplir estas obligaciones con carácter prioritario y sin imponer discriminación alguna»<sup>128</sup>. En caso de

---

<sup>127</sup> UNITED NATIONS. (1990). *General Comment No. 3*. Op. cit., párrafo 12.

<sup>128</sup> NACIONES UNIDAS. (2013). *Documento CRC/C/GC/15 Observación general N° 15 (2013) sobre el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 24)*, distribución general 17 de abril. Comité de los Derechos del Niño. párrafo 72. [edición electrónica]. Disponible en:

demostrarse que los recursos de que se dispone son insuficientes, debe optarse por la adopción de medidas selectivas que permitan de manera expedita y eficaz la realización de este derecho. El *Comité* agrega, de manera terminante, que «los Estados tienen la obligación de no adoptar medidas retrógradas que puedan entorpecer el disfrute por el niño de su derecho a la salud»<sup>129</sup>, por lo que los Estados Partes «deben demostrar su voluntad de cumplimiento progresivo» de las obligaciones contraídas, debiendo priorizarlas incluso en situaciones de crisis económicas o emergencia<sup>130</sup>.

Precisa, además, dicho *Comité* que las obligaciones centrales que un Estado contrae incluyen la revisión del marco normativo para corregir, en cuanto proceda, las leyes y políticas; garantizar la cobertura universal de servicios de calidad de atención primaria de salud (particularmente en prevención y promoción de la salud, en servicios de atención y tratamiento, así como en medicamentos básicos); responder adecuadamente a los factores que subyacen a la salud del niño (determinantes sociales de la salud del niño); y el diseño, la ejecución y evaluación de políticas y planes de acción que, con un enfoque basado en los derechos humanos, den efectividad a este derecho. Sobre esta última observación del *Comité* se volverá en los siguiente subpartados.

## **5.2. Desde un sistema tutelar hacia un sistema de protección integral de derechos**

En términos prácticos, la incorporación de la *Convención de los Derechos del Niño* al derecho interno de los países signatarios de la misma ha significado la introducción de la llamada *doctrina de la protección integral de derechos*, tanto en sus ordenamientos jurídicos como en sus políticas públicas, disponiéndose de esta manera la *Convención* como el marco de referencia que debe guiar la actuación del Estado y la sociedad respecto de la infancia.

Desde la promulgación de la Declaración de Ginebra en el año 1924 y hasta la *Convención* de 1989, se producen una serie de hechos que permiten allanar de

---

[http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f15&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f15&Lang=en) (última consulta: 11.12.2014)

<sup>129</sup> *Ibíd.*

<sup>130</sup> *Ibíd.*



manera definitiva el camino para la conformación de lo que PILOTTI denomina «ideología moderna de la infancia», conforme a la cual los problemas de la infancia se hacen visibles al público, trascendiendo más allá de la esfera privada las dificultades a las que aquella se ha visto enfrentada tradicionalmente y respecto de las cuales el Estado asume ahora un rol de garante fundamental. Para este autor, el siglo XX representa precisamente el período en que surge una nueva concepción de la infancia, determinada primero por su aceptación como una etapa fundamental del ciclo vital, por el reconocimiento luego de los niños como personas y, finalmente, por su aceptación como titulares de derechos<sup>131</sup>.

Ahora bien, se trata éste de un proceso complejo y progresivo que, en una primera época, transforma al niño y al adolescente en un objeto de protección, destinatario de planes y programas de ayuda que hacen énfasis en el rol de la familia y en particular del Estado, pero que desconocen a la persona del niño y sus necesidades, entendidas éstas desde su propia perspectiva. Se trata de una función de responsabilidad que se asigna a la comunidad – de la cual ya se ha hablado a propósito de la Declaración de 1924 y su sucesora, de 1959 –, dónde la preocupación por el niño se cristaliza, pero sin contar con él para su formulación, pues se asume que es rol del Estado y la familia satisfacerlas, en tanto que son éstas las instituciones mejor capacitadas para ello.

Reflejo de ello, ciñéndonos al ámbito de los marcos normativos y de las políticas públicas, es la formulación del clásico *derecho de menores*, que organizado sobre la base de la *doctrina del menor en situación irregular*, lleva a la consagración de un *sistema tutelar* caracterizado por prestar atención, exclusivamente, sólo a un grupo de niños, en razón de la situación de riesgo o de precariedad a la que se encuentran expuestos, o bien por su condición de infractor de la ley. Aun cuando este sistema perseguía garantizar el buen cuidado del menor afectado terminó por instituir una serie de prácticas abusivas que, antes que protegerlo, terminaron por estigmatizarlo o provocarle más daño.

Por el contrario, la *Convención* plantea la profunda reforma de este sistema para proceder a configurar otro sistema basado, esta vez, en la atención de todos los niños y adolescentes, quienes son incluidos sin distinción desde las distintas etapas

---

<sup>131</sup> PILOTTI, Francisco. (2000). *Globalización y Convención sobre los Derechos del Niño: el contexto del texto*. Washington D.C.: Organización de los Estados Americanos.

de su desarrollo y en función de los distintos aspectos del mismo, lo cual implica abandonar el sistema tutelar instaurado para dar paso a uno que atiende de manera integral a sus necesidades. Debe insistirse en que dicho sistema requiere, para su formulación y puesta en práctica, la participación de sus propios destinatarios: niños y adolescentes.

Este sistema de protección integral empodera a niños y adolescentes de su condición de personas, abandonando la designación que de ellos se hacía hasta entonces como «menores», puesto que esto evidencia una situación de dependencia e incapacidad que debe ser superada. Por el contrario, se reconoce ahora al niño y al adolescente el carácter de sujeto de derecho y se le confiere el ejercicio paulatino y progresivo de su ciudadanía, siendo función de los padres y cuidadores, y en su caso del Estado, prepararle debidamente para este ejercicio.

### **5.3. La Convención sobre los Derechos del Niño en el espacio sanitario. Análisis del derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud consagrado en el artículo 24**

Dentro del largo catálogo de derechos que la Convención reconoce de manera específica a los niños, se encuentra el derecho del niño a gozar del más alto nivel posible de salud, derecho al que el propio Comité de los Derechos del Niño referirá como *derecho a la salud*. En este ítem se hace una caracterización de este derecho, atendiendo a las interpretaciones que del mismo ha efectuado el Comité a través de sus Observaciones Generales, en términos que abarcan a todos los niños sin distinción. En cuanto se ha estimado necesario, en esta tesis se ha profundizado en la salud de los niños con discapacidad, indígenas o portadores de VIH/SIDA, a quienes el Comité ha prestado particular atención.

El examen específico de este derecho en lo que respecta a la atención de salud del adolescente, ha sido reservado para los siguientes apartados, a fin de proseguir con el método de análisis deductivo que se ha propuesto para esta investigación.

#### Artículo 24

1. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la

rehabilitación de la salud. Los Estados Partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios.

2. Los Estados Partes asegurarán la plena aplicación de este derecho y, en particular, adoptarán las medidas apropiadas para:
  - a. Reducir la mortalidad infantil y en la niñez;
  - b. Asegurar la prestación de la asistencia médica y la atención sanitaria que sean necesarias a todos los niños, haciendo hincapié en el desarrollo de la atención primaria de salud;
  - c. Combatir las enfermedades y la malnutrición en el marco de la atención primaria de la salud mediante, entre otras cosas, la aplicación de la tecnología disponible y el suministro de alimentos nutritivos adecuados y agua potable salubre, teniendo en cuenta los peligros y riesgos de contaminación del medio ambiente;
  - d. Asegurar atención sanitaria prenatal y postnatal apropiada a las madres;
  - e. Asegurar que todos los sectores de la sociedad, y en particular los padres y los niños, conozcan los principios básicos de la salud y la nutrición de los niños, las ventajas de la lactancia materna, la higiene y el saneamiento ambiental y las medidas de prevención de accidentes, tengan acceso a la educación pertinente y reciban apoyo en la aplicación de esos conocimientos;
  - f. Desarrollar la atención sanitaria preventiva, la orientación a los padres y la educación y servicios en materia de planificación de la familia.
3. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas eficaces y apropiadas posibles para abolir prácticas tradicionales que sean perjudiciales para la salud de los niños.
4. Los Estados Partes se comprometen a promover y alentar la cooperación internacional con miras a lograr progresivamente la plena realización del derecho reconocido en el presente artículo. A este respecto, se tendrán plenamente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo.

Sobre el contenido y alcance de este derecho, en particular de los puntos 1 y 2 del artículo 24 transcrito, se ha pronunciado recientemente el *Comité de los Derechos del Niño* en su Observación General N° 15 (2013), a la que se ha hecho referencia con anterioridad. En ella, el *Comité* destaca la importancia que tiene considerar la salud infantil desde la óptica de los derechos de los niños, apreciando que ellos gozan del derecho a la vida, la supervivencia y el desarrollo en un contexto de bienestar integral.

Al respecto, se observa que el Comité ha trasladado al espacio específico de la infancia y sus necesidades, las reflexiones que sobre este derecho, en términos generales, hiciera en su momento el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, cuestión que se ha analizado en el Capítulo 4 de esta tesis. De modo que el Comité relaciona con la situación específica de la infancia el «derecho al disfrute de toda una gama de facilidades, bienes, servicios y condiciones necesarios para alcanzar el más alto nivel posible de salud», así como las condiciones de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad, y calidad de las prestaciones, bienes y servicios que lo comprenden.<sup>132</sup>

Conforme a ello, se caracteriza el derecho del niño a la salud como un *derecho inclusivo*, en el sentido que no sólo se comprende en él la atención sanitaria (de prevención, promoción y de servicios de curación, rehabilitación o paliativos) sino también «el derecho del niño a crecer y desarrollarse al máximo de sus posibilidades y vivir en condiciones que le permitan disfrutar del más alto nivel posible de salud»<sup>133</sup>. Con lo cual se quiere poner de relieve el *carácter integral* del enfoque que la salud del niño debe recibir, poniendo así de evidencia la *complejidad* de su tratamiento en tanto este exige atender a los diversos determinantes individuales del niño, de su entorno inmediato, así como los de carácter estructural (normas, políticas, valores sociales, etc.) que influyen en la plena realización de este derecho, es decir, lo que cabría denominar determinantes sociales de salud de la infancia.

De esta forma, se trata de un derecho que trasciende a la mera consideración de las condiciones biológicas y de salud del niño para incorporar también las de contenido económico, social, cultural u otro. En esta línea, todos los programas de salud infantil, así como los servicios de atención dirigido a los niños, deben cumplir con criterios de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad, debiendo el Estado velar por ello, y sin que pueda excusarse de sus obligaciones, en tanto principal responsable de la realización del derecho del niño a la salud, por el hecho de delegar la prestación de servicios en agentes no estatales<sup>134</sup>.

---

<sup>132</sup> NACIONES UNIDAS. (2000). *Documento E/C.12/2000/4 Observación general N° 14 (2000) El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales)*, de 11 de agosto. CESCR. párrafo 9. [edición electrónica]. Disponible en: <http://tbinternet.ohchr.org/layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=E%2fC.12%2f2000%2f4&Lang=en> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>133</sup> NACIONES UNIDAS. (2013). *Documento CRC/C/GC/15 Observación general N° 15*. Op. cit., párrafo 2.

<sup>134</sup> *Ibíd.*, párrafos 75, 79 y 112.

El criterio de *disponibilidad* exige velar porque dentro del territorio del Estado Parte funcionen en número suficiente instalaciones, bienes, servicios y programas de salud dirigidos a la infancia. Lo que implica contar no sólo con una infraestructura física en cantidad suficiente (hospitales, clínicas, centros de atención, instalaciones móviles, etc.), sino también, con recursos humanos adecuados (profesionales de la salud y trabajadores sanitarios comunitarios), y con equipos y medicamentos suficientes, todo ellos para atender a todos los niños, madres y embarazadas. La suficiencia se debe medir atendiendo a las necesidades y, especialmente, a las poblaciones de difícil acceso y a las que están insuficientemente dotadas de servicios.

Respecto de la *accesibilidad* – conforme ya lo exponía el Comité del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales – se identifican cuatro dimensiones que deberían satisfacerse. En primer término, la *no discriminación*, conforme a la cual los servicios, prestaciones e insumos deben estar a disposición de todos los niños, madres, embarazadas – «en la ley y en la práctica» – sin ningún tipo de discriminación<sup>135</sup>. *Accesibilidad física*, que exige contar con servicios en un radio accesible a los niños, madres y embarazadas, a la vez, que dichos servicios deben prestar especial atención a las necesidades de los niños o mujeres con discapacidad. La *accesibilidad económica (asequibilidad)* tiene en cuenta que la falta de capacidad económica para solventar las prestaciones, insumos o medicamentos, no debe significar la denegación de acceso a los mismos. La *accesibilidad de la información* se traduce en el deber de proporcionar a los niños o cuidadores información suficiente, tanto sobre la promoción de su salud como acerca del estado de su salud y eventuales opciones de tratamiento, en lenguaje, idioma y formato accesible, además de fácilmente comprensible.

El *Comité*, en sus Observaciones Generales, remite reiteradamente a la información y el derecho del niño a la misma. Así, establece un vínculo fundamental entre información y educación como instrumentos que favorecen la responsabilidad en el ejercicio autónomo de sus derechos por parte de los niños. Al respecto, en el ámbito sanitario, expresa: «[L]os niños necesitan información y educación sobre todos los aspectos de la salud para poder adoptar decisiones fundamentadas en relación con su estilo de vida y el acceso a los servicios

---

<sup>135</sup> *Ibíd.*, párrafo 114.

sanitarios»<sup>136</sup>. A criterio del *Comité*, la educación en lo que respeta a la promoción de estilos de vida saludables, prácticas de higiene personal, peligros de las conductas de riesgos, salud sexual y reproductiva, entre otros, así como la formación acerca del contenido de este derecho, el modo de hacerlo efectivo, y los lugares donde acceder a prestaciones sanitarias, debiera formar parte de los planes de estudios de las escuelas y de los servicios de salud. Asimismo, los padres, la familia o los cuidadores debieran recibir información acerca de la salud infantil. El *Comité* hace referencia incluso a las responsabilidades que en la materia caben a los medios de comunicación y que se agregan a aquellas que ya les son asignadas por el artículo 17 de la *Convención*<sup>137</sup>.

Por *aceptabilidad*, el *Comité* entiende la obligación que las instalaciones, bienes y servicios sanitarios se diseñen y utilicen considerando la ética médica y «las necesidades, expectativas, cultura e idioma de los niños, prestando especial atención, cuando proceda, a determinados grupos»<sup>138</sup>. Sobre este punto, cabe recordar que el *Comité* ha estimado que debe brindarse especial atención a la realización del derecho a la salud de los niños con discapacidad e indígenas<sup>139</sup>, pues ambos grupos suelen presentar condiciones de salud menos favorables respecto de los niños sin discapacidad o no indígenas, que son, precisamente,

---

<sup>136</sup> *Ibíd.*, párrafo 59.

<sup>137</sup> El artículo 17 de la Convención sobre los Derechos del Niño, expresa:

«Los Estados Partes reconocen la importante función que desempeñan los medios de comunicación y velarán por que el niño tenga acceso a información y material procedentes de diversas fuentes nacionales e internacionales, en especial la información y el material que tengan por finalidad promover su bienestar social, espiritual y moral y su salud física y mental. Con tal objeto, los Estados Partes:

Alentarán a los medios de comunicación a difundir información y materiales de interés social y cultural para el niño, de conformidad con el espíritu del artículo 29;

Promoverán la cooperación internacional en la producción, el intercambio y la difusión de esa información y esos materiales procedentes de diversas fuentes culturales, nacionales e internacionales;

Alentarán la producción y difusión de libros para niños;

Alentarán a los medios de comunicación a que tengan particularmente en cuenta las necesidades lingüísticas del niño perteneciente a un grupo minoritario o que sea indígena;

Promoverán la elaboración de directrices apropiadas para proteger al niño contra toda información y material perjudicial para su bienestar, teniendo en cuenta las disposiciones de los artículos 13 y 18.»

<sup>138</sup> NACIONES UNIDAS. (2013). *Documento CRC/C/GC/15 Observación general N° 15*. Op. cit., párrafo 115.

<sup>139</sup> Véase: NACIONES UNIDAS. (2007). *Documento CRC/C/GC/9 Observación General N° 9 (2006) Los derechos de los niños con discapacidad*, de 27 de febrero de 2007. *Comité de los Derechos del Niño*. párrafos 51 y ss. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f9%2fCorr.1&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f9%2fCorr.1&Lang=en) (última consulta: 11.12.2014). Asimismo: NACIONES UNIDAS. (2009). *Documento CRC/C/GC/11 Observación General N° 11 (2009) Los niños indígenas y sus derechos en virtud de la Convención*, de 12 de febrero. *Comité de los Derechos del Niño*. párrafos 49 y ss. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f11&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f11&Lang=en) (última consulta)

quienes más discriminación sufren. Es por ello que se requiere contar con programas que atiendan a sus necesidades específicas y que atiendan de modo especial a su contexto social y cultural.

Respecto de los servicios que se dirigen hacia los niños con discapacidad, éstos deben atender tanto a su detección precoz, como a la intervención temprana, el apoyo psicológico, físico y la rehabilitación, en la que se deben incluir las prótesis o artículos que contribuyan a mejorar la calidad de vida del niño. En cuanto a los servicios sanitarios dirigidos a los niños indígenas, el *Comité* subraya la necesidad de que se organicen en el nivel comunitario y se administren en cooperación con las poblaciones afectadas, de manera que la pertinencia cultural de estos servicios los valide ante la comunidad y se respete el contexto cultural en el que se insertan, además de ponerse a su disposición en los diferentes idiomas indígenas.

En lo que refiere a la *calidad* de las instalaciones, bienes y servicios sanitarios que se ofrezcan para la atención de salud infantil, éstos deben ser adecuados desde la perspectiva científica y médica, a la vez que de calidad, lo cual requiere, entre otros condicionantes, que los servicios ofrecidos, así como el equipo hospitalario y los medicamentos, se basen en evidencia científica, estén aprobados científicamente, sean adecuados para los niños, y que la calidad de la atención otorgada por las instituciones sanitarias sea evaluada periódicamente<sup>140</sup>.

Asimismo, la calidad exige contar con personal médico y profesional sanitario con capacitación adecuada en salud infantil y materna, así como en los contenidos de la propia Convención sobre los Derechos del Niño, que atienda a sus necesidades y no se niegue a prestarles los servicios a que tienen derecho por ley<sup>141</sup>. El *Comité* destaca la necesidad de elaborar procedimientos y criterios que permitan orientar a estos trabajadores en la determinación del interés superior del niño en el espacio sanitario<sup>142</sup>, precisando que su deber no sólo consiste en prestar asistencia

---

<sup>140</sup> NACIONES UNIDAS. (2013). *Documento CRC/C/GC/15 Observación general N° 15*. Op. cit., párrafo 116.

<sup>141</sup> Véase: NACIONES UNIDAS. (2013). *Documento CRC/C/GC/15 Observación general N° 15*. Op. cit. párrafos 14, 25, 27. Asimismo: NACIONES UNIDAS. (2007). *Documento CRC/C/GC/9 Observación General N° 9*. Op. cit. y NACIONES UNIDAS. (2009). *Documento CRC/C/GC/11 Observación General N° 11*. Op. cit., párrafo 52 (en ambas).

<sup>142</sup> NACIONES UNIDAS. (2013). *Documento CRC/C/GC/15 Observación general N° 15*. Op. cit., párrafo 14.

sanitaria, sino también en notificar a las autoridades correspondientes eventuales casos de violación de sus derechos e injusticias<sup>143</sup>.

#### **5.4. El adolescente en el espacio sanitario bajo el nuevo prisma de la Convención sobre los Derechos del Niño**

A través de sus Observaciones Generales, el Comité de los Derechos del Niño ha ido elaborando un discurso, cada vez más robusto, acerca del significado y las consecuencias que tiene el reconocimiento que la *Convención* ha realizado de los niños como *sujetos de derecho*, poniendo de relieve su carácter de titulares de derechos, dotados de autonomía progresiva para su ejercicio, en función de su edad y grado de madurez.

Esta reflexión se ha extendido también al derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud, ámbito en el que el *Comité* entiende que la *Convención* asigna, especialmente al adolescente, un rol determinante en la construcción de su propio bienestar y desarrollo. Idea que termina por consolidar a través de su última Observación General – que ya se ha analizado de manera específica en el apartado anterior – y en la cual el *Comité* presta una especial atención al adolescente, a sus principales problemas de salud y a la necesidad de fomentar la realización de sus capacidades, de manera que se le permita asumir «un nivel de responsabilidad cada vez mayor en relación con su salud y desarrollo», atribuyéndose en esta materia obligaciones tanto a los Estados Partes, como a los padres y cuidadores<sup>144</sup>.

Conviene remarcar aquí que, para el *Comité*, el derecho a la salud incorpora libertades, algunas de las cuales adquieren mayor importancia conforme aumentan la edad y madurez del niño. Entre éstas, se reconocen el derecho a controlar el propio cuerpo y la propia salud, incluida la libertad sexual y reproductiva, para adoptar decisiones responsables. De este modo, el *Comité* identifica espacios en los que el derecho a la salud permite la expresión plena de la autonomía del adolescente mediante la toma de decisiones de manera directa<sup>145</sup>.

---

<sup>143</sup> *Ibíd.*, párrafo 25.

<sup>144</sup> *Ibíd.*, párrafo 19.

<sup>145</sup> *Ibíd.*, párrafo 24.



De igual forma, y conforme a la evolución de sus capacidades, el Comité reconoce el derecho del niño a tener acceso a ciertas prestaciones sanitarias, de manera confidencial y sin necesidad de contar con el consentimiento de sus padres o cuidadores, en tanto los profesionales estimen que ello es acorde con su interés superior. En este sentido, insta a los Estados a evaluar la posibilidad de permitir el acceso de los niños a «determinados tratamientos e intervenciones médicos sin el permiso de un progenitor, cuidador o tutor, como la prueba del VIH y servicios de salud sexual y reproductiva, con inclusión de educación y orientación en materia de salud sexual, métodos anticonceptivos y aborto en condiciones de seguridad», incluso bajo márgenes de confidencialidad, sin requerir para ello de la autorización o consentimiento paterno<sup>146</sup>.

De esta forma, el Comité, a través de sus Observaciones Generales, en base, entre otras consideraciones, a la experiencia de sus integrantes, así como en la información recibida a través de los informes periódicos que los Estados Partes les remiten, informando acerca del cumplimiento de las obligaciones contraídas, ha contribuido a precisar de mejor forma el contenido que encierra el cuerpo de la Convención, otorgando un mayor sentido y orientación a sus disposiciones.

#### **5.4.1. Sobre el derecho del adolescente al disfrute del más alto nivel posible de salud. Análisis de la Observación General N° 4 (2003) del Comité de los Derechos del Niño**

El Comité de los Derechos del Niño dedicó una de sus primeras Observaciones Generales al tratamiento de la problemática de la salud y el desarrollo de los adolescentes en el marco de la Convención sobre los Derechos del Niño, documento al cual se hace especial referencia en este apartado<sup>147</sup>. En cuanto es pertinente, se hace mención también a otras Observaciones del Comité, en tanto éstas, continuando con la línea argumentativa desarrollada, permiten a través de

---

<sup>146</sup> *Ibíd.*, párrafo 31. Véase también: NACIONES UNIDAS. (2003). *Documento CRC/GC/2003/3 Observación General N° 3 (2003) El VIH/SIDA y los derechos del niño*, de 17 de marzo. Comité de los Derechos del Niño. párrafos 22, 23 y 24. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fGC%2f2003%2f3&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fGC%2f2003%2f3&Lang=en) (última consulta: 11.12.2014)

<sup>147</sup> NACIONES UNIDAS. (2003). *Documento CRC/GC/2003/4 Observación General N° 4 (2003) La salud y el desarrollo de los adolescente en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño*, de 21 de julio. Comité de los Derechos del Niño. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fGC%2f2003%2f4&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fGC%2f2003%2f4&Lang=en) (última consulta: 11.12.2014)

un análisis conjunto entender de mejor forma el alcance de las interpretaciones que al texto de la *Convención* ha realizado el *Comité*.

Ahora bien, previo a ello, y para comprender el sentido de este documento del año 2003 y el de los que le han seguido, debe reflexionarse acerca de las complejidades que involucra la realización armónica del derecho a la salud y de los derechos de participación consagrados por la *Convención*. En esta línea, es fácil apreciar cómo las ideas de salud, desarrollo y participación que promueve la *Convención*, suscitan dificultades acerca del modo conforme el cual el adolescente que está en condiciones de formarse un juicio propio, podrá ejercer su derecho a expresar libremente su opinión en los asuntos que tengan relación con su cuerpo y salud; cómo este juicio habrá de tenerse en debida cuenta, en función de su edad y madurez; hasta qué punto pueda resultar este juicio vinculante a la hora de definir cursos de acción; y en qué términos los padres, o quienes sean responsables de su cuidado, deben ejercer su rol de guías y orientadores para favorecer el correcto ejercicio de los derechos por parte de su titular, el adolescente. Estas inquietudes se hacen extensivas también hacia la armónica relación entre salud y otros derechos consagrados por la *Convención*, como por ejemplo el derecho a la información o a la libertad de expresión y conciencia.

Sobre el particular, y habida cuenta de la falta de atención que los Estados Partes de la *Convención* habían prestado hasta el año 2003 a temas relativos a los adolescentes como titulares de derechos y a la promoción de su salud y desarrollo, el *Comité* decidió referirse explícitamente a ello a través del documento que aquí se analiza. Esta Observación General tuvo por objeto determinar qué otros derechos debían potenciarse para garantizar a los adolescentes la plena satisfacción del derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud consagrado en el artículo 24 de la *Convención*, con el fin de propiciar el desarrollo equilibrado del adolescente, su preparación adecuada para la vida adulta y estimular en él la asunción del papel de sujeto activo y generador de cambio social dentro de su comunidad.

Al efecto, lo primero que hizo el *Comité* fue precisar que las ideas de desarrollo y salud expresadas por la *Convención* trascienden la simple observancia de los artículos 6 y 24 – cuyo análisis detallado se ha realizado en apartados anteriores –, de modo que éstos deben ser apreciados a la luz de otros derechos consagrados por la *Convención*, en particular en relación con aquellos que constituyen los

principios fundantes de este instrumento, como son el derecho a no ser discriminado, el derecho a ser escuchado y a que su opinión sea tenida debidamente en cuenta, junto con el interés superior del adolescente. Con ello, el *Comité* reafirma la característica de *interdependencia* e *indivisibilidad* propia de los derechos humanos, sobre la cual habrá de profundizarse al cierre de este Capítulo.

Conforme a lo expuesto, la primera pauta que el *Comité* establece es la necesidad imprescindible de brindar a los adolescentes atención de salud sin discriminación, no pudiendo la prestación de la misma limitarse a criterios que excluyan a algunos por razón de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión pública, política o de otra índole, origen nacional, étnico o social, posición económica, impedimentos físicos, nacimiento, orientación sexual, estado de salud, o cualquier otra condición del menor. Es deber de los Estados, de conformidad a lo expuesto en el artículo 2 de la *Convención*, garantizar a todos los niños/as y adolescentes el disfrute de todos los derechos enunciados sin distinción alguna, de modo que no puede negárseles la atención o prestación de servicios sanitarios a los que por ley tienen derecho a acceder alegando, por ejemplo, falta de recursos económicos o la objeción de conciencia del personal sanitario, idea que será permanentemente reiterada en las posteriores Observaciones Generales<sup>148</sup>.

Una segunda pauta reafirma el carácter de titular de derechos del adolescente en el espacio sanitario, siendo fundamental para la realización de su derecho a la salud y el desarrollo tener la posibilidad real de expresar con libertad sus opiniones en los asuntos que le afectan y que éstas sean tenidas debidamente en cuenta. En este contexto, el *Comité* insta a los Estados Partes a incluir dentro de sus legislaciones internas disposiciones jurídicas específicas que establezcan una edad mínima – igual para mujeres y varones – para el consentimiento sexual, para el matrimonio y también para la posibilidad de acceder a tratamiento médico sin el consentimiento de los padres o cuidadores (lo que podría denominarse *capacidad sanitaria*). En opinión del *Comité*, las normativas en este sentido deben reflejar el reconocimiento expreso del niño como titular de derechos conforme la evolución de sus facultades y en función de su edad y madurez.

---

<sup>148</sup> Sobre este punto, a modo de ejemplo véase: NACIONES UNIDAS. (2013). *Documento CRC/C/GC/15 Observación general N° 15*. Op. cit., párrafos 27 y 69.

Con respecto a la coherencia de los marcos normativos internos, el *Comité* es meticuloso al reiterar en sus distintas Observaciones Generales la necesidad de que los Estados Partes, a través de sus órganos y autoridades correspondientes, realicen una revisión exhaustiva de sus marcos normativos a fin de determinar si existen en su legislación normas con efectos discriminatorios o que impidan la realización del derecho del niño a la salud, para proceder a su derogación y sustitución por una legislación más acorde con los términos de la *Convención* (proceso de *armonización normativa*) y en la cual se defina, entre otros aspectos, el alcance de este derecho, se reconozca al niño como titular de derechos, se delimiten las funciones y responsabilidades de la entidades de protección, etc<sup>149</sup>.

Un tercer aspecto puesto de relieve por el *Comité* es que, sin perjuicio del rol fundamental que la *Convención* asigna al adolescente en lo que respecta al dominio sobre su propio cuerpo, salud y desarrollo, no debe desconocerse tampoco el papel esencial que en el ejercicio responsable de los derechos que le son reconocidos tiene su entorno más inmediato, padres, familia y cuidadores, pues éstos son un factor de protección en la creación de un entorno seguro que favorezca la adopción, por parte de los adolescentes, de actitudes de autocuidado y de estilos de vida saludables. En este sentido, remarca el rol de los padres – extensible a todos quienes tienen bajo su cuidado a un menor – en su carácter de guías y orientadores en el ejercicio de los derechos. El *Comité* lo expresa de este modo:

Los adolescentes necesitan que los miembros de su entorno familiar les reconozcan como titulares activos de derecho que tienen capacidad para convertirse en ciudadanos responsables y de pleno derecho cuando se les facilita la orientación y dirección adecuadas.<sup>150</sup>

Es decir, el *Comité*, desde su Observación General N° 4 del año 2003 y también en su predecesora del mismo año – pero referida en ese caso específicamente al VIH/SIDA – establece lo que podrían denominarse las *bases conceptuales* del cambio de paradigma que la adopción de la *Convención sobre los Derechos del*

---

<sup>149</sup> *Ibid.*, párrafos 94 y 95.

<sup>150</sup> NACIONES UNIDAS. (2003). *Documento CRC/GC/2003/4 Observación General N° 4*. Op. cit., párrafo 7.

Niño supuso para el ámbito de los servicios sanitarios, y que se traducen en las siguientes tres reglas:

1. El adolescente tiene derecho a acceder a la atención de salud y a la prestación de servicios sanitarios, sin que sea posible denegarle esta posibilidad.
2. El niño y el adolescente siempre deben poder expresar su opinión en el ámbito de su atención de salud. Tal opinión debe considerarse tanto más vinculante cuanto mayor sea su edad y madurez y, llegado el punto, habrá de reconocerse y aceptarse ésta como una verdadera decisión, atendiendo a su interés superior.
3. Los padres y cuidadores deben cumplir íntegramente con su rol de guía y orientadores de los niños y adolescentes. Esta responsabilidad en el espacio sanitario se traduce en otorgarles una correcta dirección que les permita promover las mejores condiciones para su salud y desarrollo, así como ejercitar de mejor forma sus derechos. Es fundamental en esta tarea no ignorar el carácter de titular de derechos que tienen los niños, y de manera especial el adolescente ya habilitado por su edad y madurez para el ejercicio personal de sus derechos en el ámbito de su cuerpo, salud y desarrollo.

El acceso y la participación en la atención de salud y en los servicios sanitarios, tal como ha quedado de manifiesto a lo largo de este Capítulo, requieren previamente de información. Es por esto que el *Comité*, sobre la base de las diversas disposiciones de la *Convención* que refieren a esta cuestión, estima necesario poner a disposición del adolescente información adecuada, correspondiendo al Estado asumir un rol de garante de este derecho<sup>151</sup>. El *Comité* llega incluso a establecer el deber del Estado de promover medidas económicas racionales que permitan poner a disposición del adolescente información acerca de diversas situaciones relacionadas con la salud, entre las que se incluyen las relativas «a la planificación familiar, la prevención de accidentes, la protección contra prácticas tradicionales peligrosas, con inclusión de los matrimonios precoces,

---

<sup>151</sup> Véanse: artículos 13 a 17 de la Convención sobre los Derechos del Niño.

la mutilación genital de la mujer, y el abuso del alcohol, tabaco y otras sustancias perjudiciales»<sup>152</sup>.

El acceso a información sexual y reproductiva, con inclusión de la planificación familiar y de los contraceptivos, los peligros de un embarazo precoz, la prevención del VIH/SIDA, la prevención y tratamiento de las enfermedades de transmisión sexual (ETS), el acceso a la atención de salud en estas situaciones y a servicios de salud sexual y reproductiva, son particularmente destacados por el Comité, precisándose que el acceso a esta información debiera proceder con independencia del estado civil del niño/a y de si cuenta o no con el consentimiento de sus padres o tutores<sup>153</sup>. A este respecto, destaca, además, el papel que puede desempeñar la escuela, que debiera fomentar, a través de sus programas educativos, comportamientos saludables<sup>154</sup>. El Comité insiste asimismo en la necesidad de no censurar, tergiversar ni ocultar la información<sup>155</sup>.

De otro lado, el Comité también enfatiza la necesidad de asegurar la confidencialidad en la atención sanitaria del adolescente, con lo que reconoce que éste goza también de un derecho a la intimidad en los términos que la Convención expone en su artículo 16.

#### Artículo 16

1. Ningún niño será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia ni de ataques ilegales a su honra y a su reputación.
2. El niño tiene derecho a la protección de la ley contra esas injerencias o ataques.

---

<sup>152</sup> NACIONES UNIDAS. (2003). *Documento CRC/GC/2003/4 Observación General N° 4*. Op. cit., párrafo 10.

<sup>153</sup> El Comité también insiste sobre este punto en: NACIONES UNIDAS. (2003). *Documento CRC/GC/2003/3 Observación General N° 3*. Op. cit., párrafo 16 y ss.

<sup>154</sup> El Comité señala sobre el particular: «Los adolescentes tienen derecho a acceder a información adecuada que sea esencial para su salud y desarrollo así como para su capacidad de tener una participación significativa en la sociedad. Es obligación de los Estados Partes asegurar que se proporciona, y no se les niega, a todas las chicas y chicos adolescentes, tanto dentro como fuera de la escuela, formación precisa y adecuada sobre la forma de proteger su salud y desarrollo y de observar un comportamiento sano. Debería incluir información sobre el uso y abuso del tabaco, el alcohol y otras sustancias, los comportamientos sociales y sexuales sanos y respetuosos, las dietas y las actividades físicas» NACIONES UNIDAS. (2003). *Documento CRC/GC/2003/4 Observación General N° 4*. Op. cit., párrafo 26. Véase además, artículo 29.1 de la Convención sobre los Derechos del Niño.

<sup>155</sup> NACIONES UNIDAS. (2003). *Documento CRC/GC/2003/3 Observación General N° 3*. Op. cit., párrafo 16.

Al respecto, el *Comité* advierte sobre el deber de secreto al que se encuentran obligados los trabajadores de la salud, de modo que están compelidos a asegurar la confidencialidad de la información médica del adolescente, la cual sólo podrá revelarse previo consentimiento de éste o bajo los mismos requisitos aplicables a la confidencialidad de los adultos. Incluso, como se ha destacado respecto de otras observaciones, el *Comité* estima que los adolescente considerados suficientemente maduros pueden acceder a la atención sanitaria sin la presencia de los padres o cuidadores, y que es necesario ofrecerles – pues tienen derecho a ello – servicios y tratamiento confidenciales<sup>156</sup>. En relación con ello, el *Comité* entiende que es deber de los Estados Partes establecer normativas en las que el asesoramiento sobre el tratamiento del adolescente, bajo márgenes de confidencialidad, se encuentre garantizado y capacitar a los profesionales sanitarios acerca del derecho del adolescente a la intimidad y confidencialidad, de su derecho a ser informado y de su derecho a prestar consentimiento informado al tratamiento, cuando proceda<sup>157</sup>.

Estas previsiones deben ser observadas con mayor rigor respecto de los adolescentes que se encuentran en situaciones que los hacen más susceptibles a la discriminación. En este contexto, debe velarse por la satisfacción de sus derechos atendiendo a sus particulares necesidades y entorno. En este ámbito, el *Comité* se refiere de manera especial a la salud y desarrollo de los adolescentes con discapacidad, quienes deben poder acceder a una atención de salud adecuada a sus necesidades, abogando además por la erradicación de determinadas prácticas, como por ejemplo la esterilización forzada<sup>158</sup>. De igual manera, en el caso de los adolescentes indígenas destaca la necesidad de ofrecer servicios sanitarios que atiendan al contexto cultural del menor y, en cuanto proceda, previa consulta a la comunidad afectada<sup>159</sup>.

---

<sup>156</sup> NACIONES UNIDAS. (2003). *Documento CRC/GC/2003/4 Observación General N° 4*. Op. cit., párrafo 11.

<sup>157</sup> *Ibíd.*, párrafo 33.

<sup>158</sup> NACIONES UNIDAS. (2006). *Documento CRC/C/GC/9 Observación General N° 9 (2006) Los derechos de los niños con discapacidad*, de 27 de febrero. Comité de los Derechos del Niño, párrafos 59 y 60. [edición electrónica]. Disponible en: <http://tbinternet.ohchr.org/layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f9&Lang=en> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>159</sup> NACIONES UNIDAS. (2009). *Documento CRC/C/GC/11 Observación General N° 11*. Op. cit., párrafos 49 y ss.

#### **5.4.2. Sobre el derecho del adolescente a participar de su atención sanitaria. Análisis de la Observación General N° 12 (2009) del Comité de los Derechos del Niño**

Debe tenerse presente que el *Comité* tomó en consideración el derecho del niño a ser escuchado, reconocido en el artículo 12 de *Convención*, antes que en términos generales aplicables a todo los espacios de la vida del niño, en términos específicos para el ámbito sanitario, con sus Observaciones Generales de 2003 sobre VIH/SIDA y sobre la salud y el desarrollo de los adolescentes, a las que se ha hecho mención en el apartado anterior.

Como se ha visto, el *Comité* fue explícito al establecer que si el adolescente es lo suficientemente maduro, habrá de otorgar el consentimiento informado por sí mismo, debiendo informarse al mismo tiempo a sus padres de «que se trata del “interés superior del niño”»<sup>160</sup>. De este modo, el *Comité* entiende que el interés superior del adolescente puede identificarse, en determinados casos, con la posibilidad que éste adopte por sí mismo decisiones respecto de su propio cuerpo y salud.

Finalmente, en el año 2009 el *Comité* publica una Observación General referida en términos amplios al derecho del niño a ser escuchado<sup>161</sup>. El interés en indagar en su contenido está en observar cómo el proceso de reflexión del *Comité* sobre este principio sustancial de la *Convención* se consolida en el tiempo – transcurren cerca de seis años entre una y otra Observación – y el modo como ello contribuye a la mejor comprensión de este derecho en el espacio sanitario.

Atendiendo a lo anterior, debe destacarse que lo primero que hace el *Comité*, en su Observación del año 2009, es apreciar que aun cuando la *Convención* solo habla del derecho del niño a «expresar su opinión libremente», en la práctica este derecho se ha afianzado a través de un concepto con alcance más amplio como es el de *participación*, según el cual, se hace referencia a un proceso permanente de intercambio de información y diálogo entre niños y adultos, basado en el

---

<sup>160</sup> NACIONES UNIDAS. (2003). *Documento CRC/GC/2003/4 Observación General N° 4*. Op. cit., párrafo 32.

<sup>161</sup> NACIONES UNIDAS. (2009). *Documento CRC/C/GC/12 Observación General N° 12 (2009) El derecho del niño a ser escuchado*, de 20 de julio. Comité de los Derechos del Niño. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f12&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f12&Lang=en) (última consulta: 11.12.2014)



respeto mutuo. Como tal, se trata de un proceso capaz de favorecer el correcto desarrollo del actuar responsable del niño y adolescente en el ejercicio de sus derechos, toda vez que «los niños pueden aprender la manera en que sus opiniones y las de los adultos se tienen en cuenta y determinan el resultado de esos procesos»<sup>162</sup>. En este sentido, para el *Comité*, en el marco de los instrumentos internacionales de los derechos humanos, la disposición del artículo 12 de la *Convención* no tiene precedentes en lo que se refiere a la condición jurídica y social del niño, pues siendo sujeto de derecho carece de la plena autonomía del adulto<sup>163</sup>.

El *Comité* es consciente de que este derecho pone de relieve la circunstancia que los niños gozan de derechos que van más allá de aquellos que, tradicionalmente, les son concedidos en razón de su *vulnerabilidad* o por su condición de dependencia respecto del adulto, y que estos derechos son de tal entidad que pueden ejercer una significativa influencia en su vida. Ahí se evidencia la sorprendente distancia que la *Convención* mantiene respecto de sus predecesoras, enfocadas en el actuar “beneficente” de la comunidad hacia los niños como población desvalida, distrayendo el foco de atención desde el niño hacia el grupo social en tanto que responsable de él.

Así como el niño goza del derecho a ser oído, goza también del derecho a no ejercer tal facultad, de modo que la expresión de sus opiniones se concibe por la *Convención* como una opción, pero nunca como una obligación. Para que el niño pueda decidir acerca de este no-ejercicio de su derecho, deben los Estados Partes garantizar que el niño recibe la información y asesoramiento necesarios «para tomar una decisión que favorezca su interés superior»<sup>164</sup>. Con lo cual se pone además de manifiesto que el principio del interés superior habrá también de servir como *medida de lo posible* respecto de las decisiones del propio adolescente.

Este derecho debe ser garantizado por los Estados, de modo que no cabe al respecto una actuación discrecional. La obligación implica tanto proveer de los mecanismos que permitan recoger la opinión del niño en los asuntos que le afectan, como la de tener debidamente en cuenta dicha opinión. La *atención debida*

---

<sup>162</sup> *Ibíd.*, párrafo 3.

<sup>163</sup> *Ibíd.*, párrafo 1.

<sup>164</sup> *Ibíd.*, párrafo 16.

significa considerar su opinión no sólo como un mero formalismo sino como un factor determinante a la hora de decidir.

El *Comité* asume que la opinión del niño debe evaluarse caso a caso, no pudiendo la edad por sí sola determinar la trascendencia de su opinión. La madurez, entendida por el *Comité* como «la capacidad de un niño para expresar sus opiniones sobre las cuestiones de forma razonable e independiente», es la que servirá de criterio para ello. De esta forma, se insiste en la idea de que debe partirse de la presunción de capacidad del niño para formarse sus propias opiniones y expresarlas<sup>165</sup>.

Todo lo expuesto en relación con el derecho de participación del niño en los asuntos que le afectan directamente es perfectamente aplicable al ámbito de su salud, desarrollo y bienestar, de modo que las reflexiones hasta aquí expuestas reciben plena aplicación en el espacio de la asistencia sanitaria, la investigación científica y en la planificación y programación de servicios dirigidos a la salud del niño. De esta manera, en todo proceso de adopción de decisiones, y aun cuando el niño sea pequeño, debe incluirse su participación conforme a la evolución de sus facultades, siendo fundamental para el ejercicio de este derecho contar con la información adecuada, con lo que se debe velar por que el niño puede acceder a ella y que ésta resulte apropiada y comprensible.

El *Comité* hace referencia también a la necesidad de contar con marcos regulatorios en los cuales el acceso a asesoramiento y consejo médico estén garantizados para los niños, con independencia de su edad, en condiciones de confidencialidad y sin el consentimiento de los padres cuando con ello se resguarde su seguridad o bienestar:

Es necesario que los niños tengan ese tipo de acceso, 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 y el niño con respecto al acceso a los servicios de salud<sup>166</sup>.

---

<sup>165</sup> *Ibíd.*, párrafo 30.

<sup>166</sup> *Ibíd.*, párrafo 101.

En cuanto a la posibilidad de que estos marcos regulatorios dispongan también un límite de edad determinado a partir del cual se autorice al adolescente a tomar decisiones personalmente, el *Comité* insta a los Estados Partes a contar con una legislación en ese orden, de manera que los niños mayores de la edad establecida puedan consentir sin el requisito de evaluar su capacidad. No obstante, entiende que este límite no puede ser absoluto, por lo que solicita a los Estados Partes que garanticen que en caso de que un niño por debajo de esa edad demuestre capacidad para expresar opinión «con conocimiento de causa sobre su tratamiento, se tome debidamente en cuenta esa opinión»<sup>167</sup>.

Sobre este punto, parece clara la opción del *Comité* por la incorporación del *gradualismo* al espacio jurídico, lo cual – siguiendo aquí lo ya expuesto en la primera parte de esta tesis (Capítulo 2) – debe entenderse no sólo como el reconocimiento formal del ejercicio progresivo de los derechos, y que determinará la validez jurídica atribuible a los actos que se realicen, sino también que esta progresión goza de un reflejo material a través de normas que, estableciendo reglas de aplicación general, autorizan ciertos márgenes de movilidad que permiten atender y resolver, la situación específica, según el caso concreto.

#### **5.4.3. La interdependencia de derechos: el adolescente como sujeto de derecho autónomo en salud. El principio del interés superior como medida de lo posible**

Los derechos reconocidos por la *Convención*, en tanto derechos humanos, se caracterizan por no tener una ordenación jerárquica entre sí, por ser indivisibles, y consiguientemente, interdependientes. Su interdependencia es la que determina la existencia de una estrecha relación entre cada uno de los derechos en ella enunciados, de manera que los avances o privaciones que afecten a uno de ellos incidirá directamente en aquellos con los que guarda conexión. De ahí la importancia de valorar el ejercicio y la promoción de un derecho a la vista de aquellos otros con los cuales se encuentra estrechamente vinculado.

En este sentido, atendiendo al interés central de esta investigación, el derecho del niño y del adolescente al disfrute del más alto nivel posible de salud, como derecho que promueve su supervivencia y desarrollo, debe ser necesariamente

---

<sup>167</sup> *Ibíd.*, párrafo 102.

apreciado a la luz de los demás derechos enunciados en la *Convención* y que dan impulso a su realización, en especial aquellos que tienen que ver con la participación. Este análisis, que se ha llevado a cabo en detalle en los apartados precedentes, ha puesto de manifiesto el hecho que su realización armónica plantea una serie de interrogantes e inquietudes, a la vez que llama a la superación de barreras, especialmente sociales y culturales, para su completa y efectiva ejecución.

Asimismo, se ha analizado la contribución realizada por el *Comité de los Derechos del Niño* para la superación de tales dudas y obstáculos, mediante las interpretaciones que del texto de la *Convención* ha ido efectuando dicho *Comité*, en cada una de las cuales ha llamado la atención acerca el carácter interdependiente e indivisible de los derechos humanos, cuestión que, a su parecer, supone además la subordinación del disfrute de los derechos económicos, sociales y culturales al disfrute de los derechos de carácter civil y político<sup>168</sup>.

Conforme a esta perspectiva, que exige del análisis integral de los derechos, se observa que la plena realización del disfrute del más alto nivel posible de salud comporta reconocer la posibilidad del niño, y en particular del adolescente, de participar activamente de su proceso de crecimiento y desarrollo, lo que exige involucrarle en él mediante su habilitación para la actuación personal en ámbitos tan fundamentales como la atención sanitaria. De un lado, permitiéndole expresar libremente su opinión en los asuntos que tengan relación con su cuerpo y salud, y de otro, ir concediendo a dicha opinión un mayor peso, atendiendo a la razonabilidad de sus juicios, así como al grado de responsabilidad que progresivamente adquiera conforme a su personal proceso de desarrollo, a la trascendencia de la decisión que se deba adoptar y a las circunstancias que envuelven el caso a caso<sup>169</sup>, pudiendo eventualmente esta opinión, así valorada, transformarse en una verdadera decisión efectivamente vinculante.

---

<sup>168</sup> NACIONES UNIDAS. (2003) *Documento CRC/GR/2003/5 Observación General N° 5*. Op. cit., párrafo 6.

<sup>169</sup> Para profundizar en torno a la razonabilidad y la argumentación, véase: ATIENZA, Manuel. (1989) «Sobre lo razonable en el Derecho». *Revista Española de Derecho Constitucional*, año 9, núm. 27, Septiembre-Diciembre. págs. 93-110; ATIENZA, Manuel. (1998). *Derecho y argumentación*. Bogotá: Universidad Externado de Colombia; ATIENZA, Manuel. (1999). *Bioética y derecho: fundamentos y problemas actuales*. México: Instituto Tecnológico Autónomo de México, Fondo de Cultura Económica; y ATIENZA, Manuel. (2006). *El derecho como argumentación*. Barcelona: Ariel Derecho.

Bajo la *Convención*, el *gradualismo* en la participación – como mecanismo que permite aquilatar el mayor o menor grado de evolución de las facultades del adolescente para su implicación en la toma de decisiones – y la expansión de la ciudadanía hacia espacios nuevos, se transforman en la esencia del reconocimiento del adolescente como sujeto de derecho en el ámbito sanitario.

El adolescente es considerado no sólo como un titular de derechos, sino también como un individuo autónomo, en tanto se le reconoce de antemano como habilitado para el ejercicio personal de los derechos que le son atribuidos. La gestión personal del cuerpo y la salud, en los términos de la *Convención*, debe conferírsele al adolescente, no pudiendo presumirse *a priori* su incapacidad para hacerse cargo personalmente de esta tarea. Conforme a ello, al adolescente debe garantizársele el acceso a la atención de salud, su participación directa y, la posibilidad de contar con sus padres o cuidadores como guías y orientadores para el correcto ejercicio de sus derechos.

Esta base conceptual de acceso, participación y dirección en el ámbito sanitario, es la que el propio *Comité de los Derechos del Niño* ha promovido a través de sus Observaciones Generales. En este sentido, el *Comité* ha entendido como una obligación de los Estados Partes, en relación con la salud y el desarrollo de los adolescentes, la de «Garantizar que todas las niñas y niños adolescentes tienen la oportunidad de participar activamente en la planificación y programación de su propia salud y desarrollo»<sup>170</sup>.

No obstante lo hasta aquí expuesto, parece que aún queda un largo camino por recorrer para que este fundamento pueda cristalizar por completo. Para muchos, sin perjuicio de la interpretación que otorga el *Comité*, las ideas de salud, desarrollo y participación promovidas por la *Convención* suscitan problemas acerca del modo conforme el cual debe entenderse que el niño/a que está en condiciones de formarse un juicio propio – adolescente – podrá ejercer su derecho a expresar libremente su opinión en los asuntos relacionados con su cuerpo y salud, cómo este juicio habrá de tenerse en debida cuenta, en función de su edad y madurez, y hasta qué punto adquiera carácter vinculante.

---

<sup>170</sup> NACIONES UNIDAS. (2003). *Documento CRC/GC/2003/4 Observación General N° 4*. Op. cit., párrafo 39 letra d.

Sobre el particular, una de las cuestiones que con mayor recelo se plantea es determinar el grado de madurez alcanzado por el adolescente, evaluación que permitirá definir si éste puede o no tomar por sí mismo la decisión o si requerirá de terceros para ello.

Aun cuando éste no es el tema central de este trabajo de investigación, la autora no desconoce la importancia y trascendencia que tiene el desarrollo de herramientas confiables que permitan evaluar la habilidad del adolescente para adoptar personalmente una decisión en lo que respecta al espacio sanitario. Sin embargo, desea llamar la atención sobre el hecho que la falta de tales instrumentos, validados por la comunidad científica, no puede determinar ni justificar el desconocimiento *per se* del adolescente como un sujeto de derecho. Precisamente, el cambio de paradigma que se ha estudiado en estas páginas quiere convertir la tradicional presunción de incapacidad del niño en una presunción de plena capacidad que habrá de valorarse caso a caso y, en ocasiones, desatenderse.

Es evidente que a algunos puede molestar lo que identifican como un rasgo de extrema incertidumbre, al no contar con reglas claras y precisas sobre cuándo permitir y cuándo no la toma de decisiones directamente por el adolescente. Sin embargo, como puede apreciarse a lo largo de esta tesis, es posible – incorporando el *gradualismo* al espacio jurídico – diseñar marcos normativos flexibles que a la vez que ofrecen certeza jurídica, permiten a las personas ser reconocidas como tales, en un ámbito tan sensible como es su propia salud. Debe, entonces, realizarse un importante esfuerzo por desenraizar la extrema confianza que se ha puesto en la mayoría de edad legal como límite incontestable de capacidad moral y de decisión.

Es por ello que el *Comité* pone especial énfasis en el rol que los Estados Partes, a través de sus legisladores, pueden desarrollar en la materia, promoviendo el establecimiento, por ley, de una edad específica para la plena capacidad sanitaria, dispuesta de forma tal que permita – respecto de los adolescentes que no alcanzan la edad prevista pero que evidencian un grado de suficiente racionalidad en sus juicios como para darles el carácter de vinculantes – poder apreciar caso por caso, conforme las circunstancias que lo rodean y el contexto en que se genera, la posibilidad de habilitarle para la toma personal de decisiones. Así concebida, la

capacidad sanitaria otorga la certeza jurídica necesaria, a la vez que no se establece como un límite infranqueable sino como una referencia evaluable en el caso concreto.

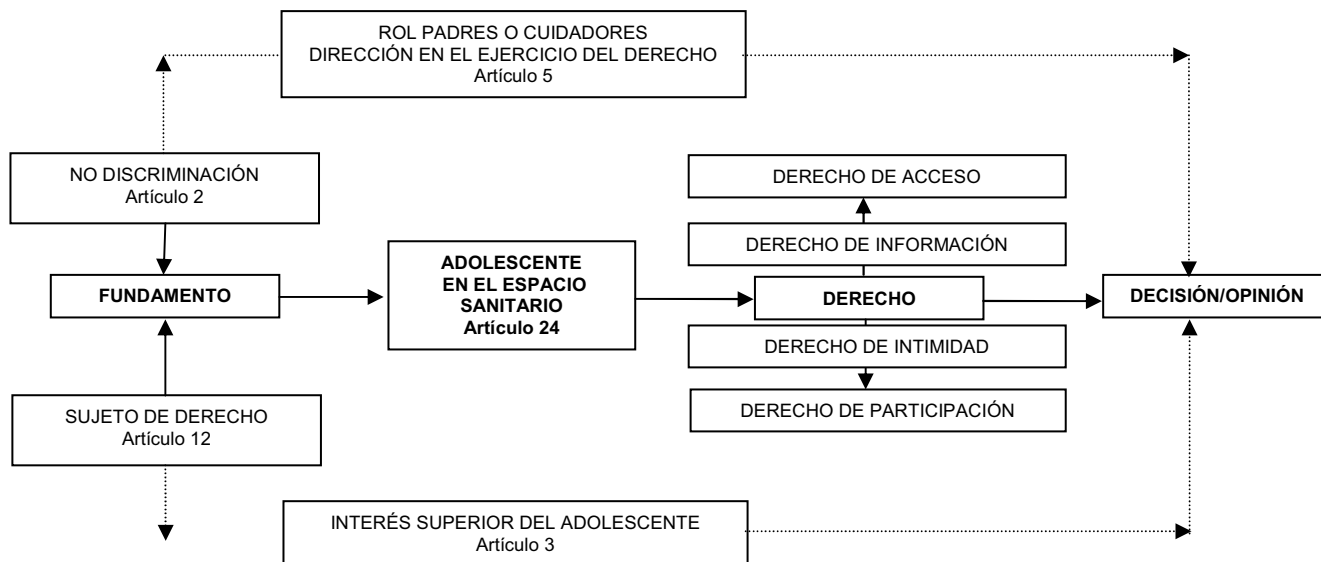


Figura 4. Diagrama de flujo que presenta la base conceptual de acceso, participación y dirección que promueve la actuación personal del adolescente en el espacio de la atención de salud

Como se muestra en este diagrama, la *Convención sobre los Derechos del Niño* proporciona el soporte ético y jurídico que fundamenta la inclusión del adolescente en el espacio sanitario, reconociéndole en el mismo una serie de derechos que favorecen la promoción de su bienestar y desarrollo, a la vez que estimulan su autonomía y le validan como persona y sujeto de derecho.

Tal como se refleja en la figura 1, son los propios principios de la *Convención* los que sirven de fundamento para posicionar al adolescente como actor y gestor de su propio cuerpo y salud, en tanto titular del derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud. En este espacio, cabe a todos los niños, y a todos los adolescentes sin distinción, ni siquiera en razón de su edad, el derecho de acceder a la atención de salud, a los servicios de asesoría o a las prestaciones sanitarias.

Atendiendo a su carácter de sujeto de derecho, se le reconoce como titular del derecho a expresar su opinión libremente, derecho que para su correcto ejercicio requiere de información adecuada, a efectos de lo cual también se le reconoce la titularidad del derecho a la libre expresión y a la información. La elaboración de esta información conforme a las propias experiencias, las personales valoraciones y estimaciones de vida buena, orientadas, pero no impuestas, por el núcleo familiar,

unido al grado de razonabilidad alcanzado en la elaboración de un juicio propio, llevarán al adolescente a emitir su opinión, que deberá ser tomada debidamente en cuenta, en función de su edad y madurez, y llegado el caso, ser apreciada como una verdadera decisión vinculante.

Durante todo el proceso de atención, y aún más significativamente previamente al mismo, como mecanismo de prevención de conductas de riesgos y para la asunción de estilos de vida saludables, los padres o quienes tienen bajo su cuidado al adolescente, deben ejercer su rol de guías y orientadores, para favorecer el correcto y responsable ejercicio de los derechos por parte de su titular, el adolescente. Deben éstos además, aceptar que la titularidad y el ejercicio se encuentran radicados, desde un principio y salvo prueba en contrario, en el propio adolescente, lo que resulta particularmente evidente respecto de aquellos derechos que no admiten la subrogación en su ejercicio, como son, por ejemplo, los derechos sexuales y reproductivos.

Según sea el caso, atendiendo a la edad y madurez del adolescente, la gravedad de la decisión que se deba adoptar y las circunstancias que lo envuelven, puede llegar a determinarse que sea necesario ya no radicar el ejercicio del derecho en un tercero, como ocurría antes de la *Convención*, sino pedir la *concurrencia* de este tercero para complementar la voluntad del adolescente. Sólo excepcionalmente, y en situaciones justificadas, podrá legitimarse la entrega por completo del ejercicio del derecho a un tercero.

Finalmente, con independencia de quien sea el llamado a decidir – si el propio adolescente por sí mismo o si el adolescente en colaboración con sus padres o cuidadores, o si sólo estos últimos –, el principio que habrá de guiar estas decisiones deberá ser siempre el del interés superior del adolescente, lo que se traduce en intentar adoptar aquel curso de acción que atendiendo a aquello que objetivamente, y más allá de las personales valoraciones, sea lo que mejor representa el pleno desarrollo efectivo del adolescente. Conforme a lo dicho, incluso la propia decisión adoptada por un adolescente maduro podría carecer de fuerza vinculante en cuanto se observe que ésta, en términos objetivos, no favorece su desarrollo.



Por lo que se acaba de decir, no debe entenderse que el cambio de paradigma que promueve la *Convención* respecto de la participación del adolescente en el espacio sanitario implique el paso desde el actuar “beneficente” característico del actuar paternalista al que se ha criticado en la primera parte de esta tesis – y al que bien cabe calificar como paternalismo despótico<sup>171</sup> –, hacia un actuar *autonomista* que permita al adolescente adoptar cursos de acción sin límites, aun cuando éstos supongan un grave riesgo para su vida y salud. Pues mientras la primera opción termina por excluir y negar al individuo su calidad de persona y sujeto de derecho, la segunda acaba despojando al menor de su realidad, individualizándolo hasta el extremo de desconocer su condición de ser social que requiere para su pleno desarrollo de otros, que le apoyen y guíen.

El principio del interés superior se transforma de este modo en la medida de aquello que resulta posible decidir, lo cual, expresado en lenguaje bioético, se identifica con el actuar no maleficente que dispone como deber primario *ante todo no hacer daño*. De esta manera, el principio del interés superior debe entenderse como aquella razón fundamental que llama a la plena satisfacción de los derechos del niño/a y del adolescente mediante la adopción de aquella de las alternativas posibles que objetivamente le reporte los mayores y/o mejores beneficios, habida cuenta de su situación particular y circunstancias, admitiendo que, con independencia de quién sea llamado a decidir – incluso si éste fuera el propio adolescente – no podrá adoptar decisiones que se opongan a este interés.

En este sentido, y tal como lo ha evidenciado la experiencia inglesa, en casos graves y de emergencia en los que se contrapone la voluntad del menor con el beneficio directo a su salud, debe preferirse aplicar el beneficio (principio de beneficencia) para evitar daños que pueden ser irreversibles. La autonomía del adolescente maduro es respetada siempre que su bienestar o salud no se encuentren inmediatamente amenazados<sup>172</sup>. De esta forma, de un lado se pone freno a una actuación sin límites del menor, quedándole prohibido adoptar decisiones en contra de su propio interés y, de otro, se objetiva el actuar de terceros, si es que éstos son los llamados a decidir, puesto que habrán de hacerlo

---

<sup>171</sup> GABALDÓN, Sabel. (2008). «El menor maduro. El adolescente y la sanidad». En: INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA. *Adolescencia: conflicto y decisión*. Madrid: Ed. MAPFRE. págs. 27-36.

<sup>172</sup> ALDERSON, Priscilla; MONTGOMERY, Jonathan. (2001). *Health Care Choices. Making decisions with children*. London: The Institute for Public Policy Research (ippr).

por aquella opción que *desapasionadamente* reporte beneficios al adolescente, lo cual obliga a valorar las consecuencias formales de la actuación prescindiendo del contenido de los valores que se asumen o defienden.

Finalmente, se reconoce el derecho del adolescente a acceder a la atención de salud, al tratamiento, a la asesoría o prestaciones sanitarias, bajo márgenes de confidencialidad, sustentado en el derecho de respeto a la intimidad y la propia imagen, derecho que habrá de ejercerse conforme a su interés superior, reservándose por completo los detalles de la atención a terceros, o bien abriendo la posibilidad a su intervención, siempre que ello redunde en el propio beneficio del adolescente, desde una perspectiva objetiva, y contando con su consentimiento para ello.

El secreto médico continúa siendo, incluso respecto de los adolescentes, como bien lo expresa BUISÁN, «el eje fundamental sobre el cual pivota la relación asistencial», y del cual depende el éxito de la misma. No puede olvidarse, en este sentido, que «la intimidad hace referencia a la singularidad de la persona, a aquello que le es propio, íntimo y constituye su dignidad», a la manifestación de aquello que la hace única, a su carácter de sujeto de derecho<sup>173</sup>.

---

<sup>173</sup> BUISÁN, Lúdia. (2013). *La confidencialitat en l'assistència sanitària. Del secret mèdic a la història clínica compartida a Catalunya*. Barcelona: Publicacions i Edicions de la Universitat de Barcelona. pág. 14.



## **CAPÍTULO VI.**

### **Estatuto jurídico de los adolescentes en el espacio sanitario de dos países signatarios de la Convención sobre los Derechos del Niño: España y Chile**

Llegado a este punto de la investigación, es preciso recordar que la misma ha pretendido poner de relieve que el excesivo uso y la desacertada conceptualización que se ha realizado de la vulnerabilidad ha generado un efecto pernicioso: establecer relaciones de poder que en no pocas ocasiones han terminado por discriminar al adolescente, negarle e incluso excluirle, despojándole de su facultad para autorregularse y expropiándole de su espacio de acción y de intimidad; en suma, desconociendo su carácter de sujeto de derecho.

Se trata de un paternalismo que no sólo encuentra amparo culturalmente – a través de hábitos, costumbres, modos de ser y obrar –, sino que también se ve favorecido, en muchas ocasiones, por marcos normativos *ad-hoc*. En este sentido, el adolescente, tradicionalmente catalogado como vulnerable, ha visto y sigue viendo fuertemente limitada su capacidad de participación y decisión en el espacio sanitario, no obstante los esfuerzos desplegados en sentido contrario, y sin perjuicio del cambio de paradigma que desde el sistema internacional de derechos humanos analizado se ha intentado impulsar desde hace un par de décadas.

En este contexto, la bioética, en tanto que disciplina enmarcada en el respeto de los derechos humanos y en tanto lugar de encuentro que propicia la reflexión y respuesta interdisciplinar a estas problemáticas desde la construcción de un lenguaje común, se ha ido configurando como el marco idóneo para contribuir a la promoción de una verdadera cultura de derechos, creadora de marcos normativos respetuosos y acordes con las nuevas realidades.

El rasgo principal de esta nueva cultura estriba en reconocer de manera efectiva, es decir, mediante normas, el carácter de sujeto de derecho de las personas en situación de vulnerabilidad, por lo que su protección se ha de basar no ya en la exclusión del vulnerable de un determinado espacio de actuación –

entregando el ejercicio de sus derechos a terceras personas, quienes acabarían actuando no en “beneficio de” sino de manera “beneficente con”, tal como se ha expuesto particularmente en el capítulo 2 de esta tesis –, sino permitiéndole a éste, al vulnerable, actuar personalmente en la medida que sus habilidades, desarrollo y circunstancias lo permitan y, cuando ello sea necesario, acompañándolo en su ejercicio, complementándolo y, sólo excepcionalmente, subrogándolo en el mismo.

La legislación civil ya ha avanzado en otras áreas definiendo nuevos estándares que evitan la incapacitación total, aún vigente en determinados países, y proponen sistemas de complementación de la capacidad que tratan de evitar que el representante legal sustituya pura y simplemente la voluntad de su representado.

De acuerdo con ello, es especialmente necesario en el ámbito sanitario que los ordenamientos jurídicos y quienes los formulan estén dispuestos a ajustar sus tradicionales instituciones a las nuevas realidades que demandan la evolución de las sociedades, estableciendo enunciados que, reglando las conductas en términos generales, permitan, al mismo tiempo, apreciar las situaciones concretas de manera individual, respetando cierto marco de acción que suponga dar al caso específico la solución más apropiada, atendiendo al tiempo y al contexto en que éste ocurre.

Es preciso recordar aquí lo expresado por REALE, respecto de la relación entre hecho, valor y norma, fundamental para aceptar que el derecho, al igual que la bioética, debe entenderse como una disciplina evolutiva<sup>174</sup> y que, consiguientemente, debe gozar de cierta ductilidad que le permita solventar las circunstancias de hecho que surgen.

Este alegato a favor de la ductilidad, de la flexibilidad, de la razonabilidad, de la prudencia, no lo es en favor del mezquino justo medio, sino de intentar salvaguardar los distintos valores y principios entendiéndolos no como absolutos sino permitiendo que se respeten todos en la medida de lo posible.<sup>175</sup>

---

<sup>174</sup> REALE, Miguel. (1997). *Teoría tridimensional del derecho*. Madrid: Editorial Tecnos.

<sup>175</sup> Véase: ZAGREBLESKY, Gustavo. (1995). *El derecho dúctil*. Madrid: Ed. Trotta. Y en el mismo sentido, aplicado a la bioética, CASADO, María. (2000). «Hacia una concepción flexible de la bioética». En: Casado, María (comp.). *Estudios de Bioética y Derecho*. Valencia: Tirant lo Blanch. pág. 25.

Los mecanismos a través de los cuales resulta posible alcanzar dicha flexibilidad ya han sido expuestos en esta investigación, a saber el *gradualismo* y la consideración de la *realidad biológica*.

El gradualismo persigue superar la confianza desmesurada depositada en la mayoría de edad legal como límite infranqueable que determina un antes y un después en la capacidad de actuación de las personas, y que, tal como se ha precisado, el legislador ha establecido para ámbitos tan específicos como las actuaciones de carácter patrimonial. En efecto, en espacios como el ámbito laboral, procedimental, en las relaciones de familia u otros, el legislador ha optado por identificar otras edades diversas de la mayoría de edad tradicional (patrimonial) para habilitar a la persona en el ejercicio personal de sus derechos.

Conforme a ello, resulta necesario delimitar también en el ámbito sanitario una frontera a partir de la cual la posibilidad de ejercicio personal de los derechos sea posible bajo una presunción legal de capacidad. De manera que ésta, atendidas las circunstancias y habilidades del sujeto, deberá ser valorada caso a caso y, de proceder, podrá ser revocada exigiéndose en todo caso la concurrencia de un tercero para complementar o subrogar la voluntad que el titular se encuentra imposibilitado de manifestar por sí. La particularidad que ofrece el gradualismo en este ámbito es considerar el límite de edad – a partir del cual se adquiere la plena capacidad – como un punto de referencia que resulta valorable en cada situación concreta, lo que permite evaluar y medir las habilidades del individuo a fin de determinar si, en su caso, concurren los elementos necesarios que permiten afirmar que goza de la condición de madurez suficiente para decidir por sí mismo cursos de acción y responder por las consecuencias de los mismos.

De otro lado, el mecanismo de realidad biológica favorece la consideración de las circunstancias fácticas que envuelven la situación precisa objeto de evaluación; permite, por lo tanto, apreciar las habilidades del sujeto inmerso en un contexto y tiempo determinados, lo que toma particular sentido cuando se defiende que la vulnerabilidad – y, consiguientemente, las necesidades de protección – es siempre personal. Por lo que ante dos individuos que comparten similares características, atendiendo al contexto, el tiempo o su personal capacidad de resiliencia, se puede concluir que éstos enfrentan incrementos diversos en su fragilidad, lo que determina que sólo uno de ellos requiera de una protección que derive en una

complementación de su voluntad, o bien en la subrogación de la misma en un tercero.

Llevado lo expuesto al ámbito de la atención sanitaria del adolescente, la introducción del gradualismo y la realidad biológica en los términos descritos no implica establecer un sistema binario de actuación a “ninguna edad previa” o de “nula autonomía / plena autonomía”; significa, por el contrario, considerar en el adolescente su carácter de sujeto de derecho y posibilitar – conforme a sus personales habilidades, madurez, contexto y tiempo –, el ejercicio responsable de sus derechos en la gestión de su cuerpo y su salud.

Atendiendo a que el consentimiento informado es un proceso que se desarrolla a lo largo de la relación asistencial, la gradualidad y la consideración de la realidad biológica permiten realizar, en el caso del adolescente, un proceso de evaluación personal en el que se valora continuamente su autonomía en progresión. Por el contrario, la introducción de normas de carácter cerrado hace imposible adecuarse a la realidad del individuo, a su caso concreto y atender a sus circunstancias específicas, lo que puede significar su infantilización *a priori* y, por consiguiente, su no consideración como sujeto de derecho, efecto del todo antitético al cambio de paradigma sostenido desde el sistema internacional de protección de los derechos humanos que se ha analizado en profundidad en los capítulos precedentes.

Teniendo en cuenta que en muchos países la situación de los niños, y en particular la de los adolescentes y su participación en el espacio sanitario, continua siendo un claro reflejo del ámbito de complejidad y eventual conflicto que ha sido expuesto a lo largo de esta tesis, en este capítulo se analiza la manera en la que los ordenamientos jurídicos internos de dos países signatarios de la *Convención*, como son España y Chile<sup>176</sup>, han respondido al problema planteado regulando el acceso, la participación y la confidencialidad del adolescente en su atención de salud.

Estos países han sido seleccionados para este análisis porque, a pesar de sus diferencias, comparten una tradición jurídica basada en un derecho continental

---

<sup>176</sup> España firma la *Convención* el 26 de enero de 1990 y la ratifica el 6 de diciembre del mismo año. Chile la firma el 26 de enero de 1990 y la ratifica el 13 de agosto de 1990. Fuente: ONU.

común y presentan un proceso de desarrollo histórico, demográfico y económico que puede considerarse semejante o paralelo.

Algunas cifras permiten, aun con la debida cautela, expresar esta semejanza. De este modo, se debe tener presente que ambos países han sido recientemente evaluados por el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), a través del Índice de Desarrollo Humano<sup>177</sup>, como países con un muy alto desarrollo humano<sup>178</sup>. Si bien ambos países poseen ingresos diversos – el ingreso nacional bruto *per cápita* español es de US\$30.151 dólares, en tanto que el de Chile solamente alcanza los US\$20.804 dólares<sup>179</sup> – ambos países comparten algunas cifras en términos demográficos; así por ejemplo registran un esperanza de vida al nacer igual o superior a los 80 años de edad<sup>180</sup>. Igualmente, conforme a lo reportado por la OMS, la tasa global de fecundidad de ambos países es inferior a 2 hijos por mujer. Mientras en España en el año 2013 esta tasa se situó en 1,49 hijos por mujer, en Chile, en el año 2012, ésta fue de 1,83 hijos por mujer<sup>181</sup>.

Estos datos evidencian que, sin perjuicio que España ya sea considerada como un país desarrollado y Chile uno en vías de serlo, ambos comparten los males propios de los países desarrollados, entre ellos el envejecimiento de su población. Lo que se explica por el descenso en la fecundidad, la disminución de la mortalidad general y el descenso sostenido del riesgo de muerte en la niñez y en la juventud, con la consecuente mayor supervivencia de toda la población, en particular de los adultos mayores.

---

<sup>177</sup> PROGRAMA DE LAS NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO. (2014). *Informe sobre Desarrollo Humano 2014. Sustener el Progreso Humano: Reducir vulnerabilidad y construir resiliencia*. Washington D.C.: PNUD [edición electrónica]. Disponible en: <http://hdr.undp.org/es/2014-report/download> (última consulta: 11.12.2014).

<sup>178</sup> Mientras España ocupa la posición número 27 del ranking, Chile se ubica en el puesto 41.

<sup>179</sup> Se entiende por «ingreso nacional bruto (INB) per cápita» el ingreso agregado de una economía generado por su producción y su propiedad de factores de producción, menos las rentas pagadas por el uso de factores de producción que posee el resto del mundo, convertido en dólares internacionales utilizando las tasas APP dividido entre la población a mitad de año. Fuente: INDH2014, PNUD.

<sup>180</sup> Por «esperanza de vida al nacer» se entiende el número de años que un recién nacido podría esperar vivir si los patrones prevalecientes de las tasas de mortalidad específicas por edad en el momento del nacimiento siguieran siendo las mismas durante toda la vida del niño. España registra una esperanza de 82,1 años de vida al nacer, mientras Chile anota una esperanza de 80,0 años. Fuente: INDH2014, PNUD.

<sup>181</sup> Se entiende por «tasa global de fecundidad» el número promedio de hijos que una cohorte hipotética de mujeres tendría al final de su período reproductivo si estuvieran sujetas durante toda su vida a las tasas de fecundidad de un plazo determinado y no estando sujetos a la mortalidad. Se expresa como hijos por mujer. Véase: GLOBAL HEALTH OBSERVATORY DATA REPOSITORY. OMS. Disponible en: <http://apps.who.int/gho/data/?theme=main> (última consulta: 11.12.2014).



De otro lado, atendiendo a su población adolescente, España y Chile no se distancian en mucho en cuanto a la representatividad de la misma en el total de la población. Según estimaciones del Instituto Nacional de Estadística de España (INE España), el 1 de enero del año 2014 se proyectaba una población residente en España igual a 46.507.760 habitantes, de los cuales 4.408.356 habitantes serían adolescentes entre los 10 y los 19 años de edad, lo cual representaría el 9,47 % de la población total proyectada<sup>182</sup>. Por su parte, en Chile, y conforme las proyecciones de población efectuadas por su Instituto Nacional de Estadísticas (INE Chile), el año 2015 el país contará con una población total igual a 18.006.407 habitante, de los cuales 2.530.735 habitantes tendrán entre 10 a 19 años de edad. Conforme a lo cual el año 2015 la población adolescente representará el 14% de la población total proyectada<sup>183</sup>.

Como podrá apreciarse en este Capítulo, España y Chile, siendo signatarios de la *Convención* y habiendo adecuado en mucho sus ordenamientos jurídicos a los principios y directrices de la misma, en lo que toca al espacio sanitario y la atención de salud del adolescente han optado por soluciones muy diversas que determinan resultados igualmente distintos. Así, en tanto el legislador español ha propiciado el reconocimiento de espacios de actuación del adolescente bajo un criterio de gradualidad como el promovido en esta investigación, el congresista chileno ha obviado referirse en términos explícitos a la capacidad sanitaria del adolescente, lo que ha determinado la subsistencia de múltiples textos normativos, con orientaciones y jerarquías diversas que, al no delimitar su campo de acción en términos claros, generan entre los profesionales de la salud aprensiones y serias dificultades acerca del modo como deben proceder desde el punto de vista jurídico, en tanto, los ámbitos de actuación y grados de autonomía que deben reconocerse a los adolescentes aparecen del todo confusos.

---

<sup>182</sup> Véase. INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICAS, ESPAÑA. *Proyecciones de población 2014-2064. Resultados nacionales*. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t20/p278/p01/serie/&file=pcaxis> (última consulta: 11.12.2014).

<sup>183</sup> Véase: INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICAS, CHILE. *Población, país y regiones: Actualización población 2002-2012 y proyecciones 2013-2020*. Disponible en: [http://www.ine.cl/canales/chile\\_estadistico/demografia\\_y\\_vitales/proyecciones2014/proyecciones-de-poblacion-2014.xlsx](http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/demografia_y_vitales/proyecciones2014/proyecciones-de-poblacion-2014.xlsx) (última consulta: 11.12.2014)

## 6.1. España

España constituye una monarquía constitucional parlamentaria, con una descentralización política regional basada en la figura de la “Comunidad Autónoma”, en la que el Estado central tiene competencia exclusiva en determinadas materias regulatorias y legislativas conforme a lo que dispone el artículo 149.1 16ª de la Constitución Española<sup>184</sup>.

En el ámbito de la salud, se reconoce a las Comunidades Autónomas la facultad para dictar normas, debido a lo cual es posible observar disposiciones que tienen vigencia dentro de todo el territorio español y otras de carácter local cuya vigencia se restringe al territorio de dicha Comunidad. En este contexto, y atendido el interés que representa para esta investigación, es se destacar la *Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del malalt, i la documentació clínica* de la Comunidad Autónoma de Cataluña<sup>185</sup>. Éste ha sido un instrumento normativo pionero, visionario y progresista en el ámbito español que tomó posición en favor del reconocimiento, promoción y respeto del principio de autonomía del paciente y cuyo modelo fue retomado con posterioridad por la normativa estatal.

Se analizan a continuación los dos cuerpos normativos de carácter estatal que mayor trascendencia tienen en lo que respecta a la materia central de esta tesis: la capacidad sanitaria y la atención de salud del adolescente. Éstos son, *la Ley Básica 41/2002 reguladora de la autonomía del paciente y la Ley Orgánica 2/2010 de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*. En lo que se ha estimado pertinente se ha recurrido también al examen de sus respectivas disposiciones reglamentarias.

Para comenzar con el análisis es preciso recordar que la Constitución Española de 1978, en su Título I, que trata de los derechos y deberes fundamentales, Capítulo Tercero, dedicado a los principios rectores de la política social y económica,

---

<sup>184</sup> Constitución Española de 1978. [edición electrónica]. Disponible en: <https://www.boe.es/legislacion/constitucion.php> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>185</sup> Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del malalt, i la documentació clínica. DOGC núm. 3303, de 11/01/2001. BOE núm. 29, de 02/02/2001. Entrada en vigencia: 31/01/2001. Texto consolidado, última actualización publicada el 05/08/2010. [edición electrónica]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2001-2353> (última consulta: 11.12.2014)

artículo 43, consagra el derecho a la protección de la salud en los siguientes términos:

Artículo 43.

1. Se reconoce el derecho a la protección de la salud.
2. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto.
3. Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo facilitarán la adecuada utilización del ocio.

### **6.1.1. Especial referencia a la legislación de la Comunidad Autónoma de Cataluña en la materia**

En el año 2000, en la normativa estatal la mayor aproximación al reconocimiento de los derechos de información clínica y de autonomía en salud de los pacientes se encontraban, de un lado, en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad<sup>186</sup> y, de otro, en el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, cuya entrada en vigencia en el territorio español acababa de producirse<sup>187</sup>. En el ámbito autonómico, Cataluña contaba con la Ley 15/1990, de 9 de julio, de Ordenación Sanitaria<sup>188</sup>, donde se destacaba, entre las finalidades del Servicio Catalán de Salud, la voluntad de humanización de los servicios sanitarios y el respeto a la dignidad y libertad individual<sup>189</sup>. Asimismo, se enfatizaba en:

---

<sup>186</sup> Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE núm. 102, de 29/04/1986. Entrada en vigor: 19/05/1986. Texto consolidado, última actualización publicada el 28/03/2014. [edición electrónica]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>187</sup> El Convenio fue suscrito por España el 4 de abril de 1997 y entró en vigor el 1 de enero de 2000. Véase: Instrumento de Ratificación 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 (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE núm. 251, de 20/10/1999. [edición electrónica]. Disponible en: [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-1999-20638](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1999-20638) (última consulta: 11.12.2014)

<sup>188</sup> Ley 15/1990, de 9 de julio, de Ordenación Sanitaria. DOGC núm. 1324, de 30/07/1990. BOE núm. 197, de 17/08/1990. Entrada en vigor: 19/08/1990. Texto consolidado, última actualización publicada el 30/01/2014. [edición electrónica]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1990-20304> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>189</sup> *Ibíd.*, artículo 6.1 letra f.

[...] Garantizar la salud como derecho inalienable de la población catalana y el acceso a curarse, a través de la estructura del Servicio Catalán de la Salud, que tiene que ofrecerlo en condiciones de un escrupuloso respeto a la intimidad personal y a la libertad individual del usuario del Servicio Catalán de Salud, garantizando la confidencialidad de la información relacionada con los servicios sanitarios que se presten y sin ningún tipo de discriminación por razones de raza, sexo, religión, opinión, o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.<sup>190</sup>

Es en este intervalo que se promulga la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, que marcará un salto cualitativo hacia la consolidación de un marco normativo respetuoso con los derechos de las personas en su atención de salud en tanto sujetos de derecho. Ley que, como se ha reseñado, resultó ser precursora del desarrollo de la materia en el conjunto del Estado y que, tal como lo expone en su Preámbulo, completó «extensamente las previsiones que la Ley de Ordenación Sanitaria de Cataluña enunció como principios generales». De esta manera, la norma regula con detalle la autonomía del paciente, los derechos a la información, el consentimiento informado, la intimidad y el acceso a la documentación clínica.

En lo que respecta a la autonomía del paciente, el consentimiento informado y la toma de decisiones, la ley expresa que cualquier intervención en el ámbito sanitario exige contar previamente con el consentimiento «específico y libre» de la persona afectada<sup>191</sup>, para lo cual ésta requerirá de información veraz, otorgada «de manera comprensible y adecuada» a sus necesidades y requerimientos<sup>192</sup>. El derecho a no ser informado, así como la posibilidad de revocar el consentimiento libremente otorgado en cualquier momento, son supuestos también contemplados.

La normativa regula igualmente las situaciones de excepción en las cuales no resulta exigible el consentimiento informado, así como los casos en que este consentimiento debe ser otorgado por sustitución. En este punto, y en lo que tiene relación con los menores de edad, procede el consentimiento por substitución cuando:

---

<sup>190</sup> *Ibíd.*, artículo 6.2 letra b.

<sup>191</sup> Ley 21/2000, de 29 de diciembre. *Op. cit.*, artículo 6.

<sup>192</sup> *Ibíd.*, artículo 2.2.

En el caso de menores, si éstos no son competentes, ni intelectual ni emocionalmente, para comprender el alcance de la intervención sobre su salud, el consentimiento debe darlo el representante del menor, después de haber escuchado, en todo caso, su opinión si es mayor de doce años. En los demás casos, y especialmente en casos de menores emancipados y adolescentes de más de dieciséis años, el menor debe dar personalmente su consentimiento.

No obstante, en los supuestos legales de interrupción voluntaria del embarazo, de ensayos clínicos y de práctica de técnicas de reproducción humana asistida, se estará a lo establecido con carácter general por la legislación civil sobre mayoría de edad, y, si procede, la normativa específica que sea de aplicación.<sup>193</sup>

De esta manera, la ley catalana reconoce a los menores de edad la posibilidad de participar personal y directamente de su proceso de atención sanitaria, lo que lleva aparejado reconocer de manera efectiva su carácter de sujeto de derecho<sup>194</sup>. Se consagra, consiguientemente, la plena capacidad sanitaria a partir de los 16 años de edad, salvo en caso de emancipación, en la que podría adquirirse anteriormente esta capacidad. Entre los 12 y los 16 años el legislador catalán, atendiendo a un criterio clínico como es la competencia, autoriza la actuación personal del menor en la medida que se estime que éste es competente intelectual y emocionalmente para comprender el alcance de la intervención.

En caso que proceda el consentimiento por substitución, que se obtendrá del representante del menor, se debe escuchar la opinión del menor si éste es mayor de 12 años y, en cualquier caso, la decisión que se adopte «debe ser lo más objetiva y proporcional posible a favor del enfermo y de respeto a su dignidad personal»<sup>195</sup>.

De lo expuesto debe ponerse de relieve que el legislador catalán incorporó años antes que el legislador estatal, aun cuando de manera implícita, las directrices de la Convención de los Derechos del Niño al espacio sanitario al introducir la consideración de la autonomía progresiva y del interés superior del niño como márgenes para la delimitación de la capacidad sanitaria del adolescente en la toma de decisiones sobre su salud.

---

<sup>193</sup> *Ibíd.*, artículo 7,2 letra d.

<sup>194</sup> ARROYO, Esther. (2013). «Capítol 8. L'edat de la persona i el seus efectes jurídics». En: VAQUER, Antoni (coord.). *Dret civil. Part General i Dret de la Persona*. Barcelona: Atelier. págs. 159-179.

<sup>195</sup> *Ibíd.*, artículo 7.4.

En igual sentido, debe destacarse que por la *Llei 14/2010, del 27 de maig, dels drets i les oportunitats en la infància i l'adolescència*<sup>196</sup>, Cataluña ha dado otro paso sustancial hacia el reconocimiento de los niños y adolescentes como actores en el espacio sanitario, al dedicar un capítulo completo de dicha norma a la salud y a los derechos que en este ámbito les son reconocidos<sup>197</sup>. Conforme a ello, merece especial mención el reconocimiento del derecho del niño y adolescente a la información sobre su salud y sus necesidades sanitarias especiales, la garantía de confidencialidad de la información recibida, y el derecho de las niñas para decidir sobre la maternidad.

Qualsevol infant o adolescent té dret a:

[...] Rebre informació sobre la seva salut i sobre l'atenció sanitària que rep, i a poder participar en el seu procés assistencial d'una manera adequada a la seva edat i al seu grau de maduresa.<sup>198</sup>

### **6.1.2. Estatuto jurídico del adolescente en el ámbito sanitario en España**

Dos años después de la normativa catalana entrará en vigor en todo el territorio español 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<sup>199</sup>, que en lo tocante al aborto será modificada con posterioridad por la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo<sup>200</sup>.

---

<sup>196</sup> Ley 14/2010, de 27 de mayo, de los derechos y las oportunidades en la infancia y la adolescencia. DOGC núm. 5641, de 02/06/2010. BOE núm. 156, de 28/06/2010. Entrada en vigor: 02/07/2010. Texto consolidado, última actualización publicada 30/12/2011. [edición electrónica]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2010-10213> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>197</sup> *Ibíd.*, artículos 44 a 47.

<sup>198</sup> *Ibíd.*, artículo 44.2 letra d.

<sup>199</sup> 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. BOE núm. 274, de 15/11/2002. Entrada en vigor: 16/06/2003. Texto consolidado, última actualización publicada el 05/10/2011. [edición electrónica]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>200</sup> Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. BOE núm. 55, de 04/03/2010. Entrada en vigor: 05/07/2010. Texto original publicado el 04/03/2010. [edición electrónica]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2010-3514> (última consulta: 11.12.2014)

La Ley 41/2002 atiende a diversas materias en relación con la atención de salud, entre las que se cuentan: el derecho a la información asistencial y epidemiológica, el derecho a la intimidad, el consentimiento informado, las instrucciones previas, la historia clínica (concepto, archivo, contenido, uso, conservación, acceso), el informe de alta y la documentación clínica.

La dignidad de la persona, el respeto a su autonomía y su intimidad, la exigencia de consentimiento previo e informado, por el cual se reconoce al paciente o usuario el derecho a decidir libremente una determinada opción clínica, o bien el derecho a negarse al tratamiento, salvo ciertas excepciones, constituyen los principios básicos sobre los cuales se asienta la citada normativa.

De acuerdo con ello, el legislador español ha definido el consentimiento informado 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.<sup>201</sup>

Se exige, por lo tanto, respecto de todas las actuaciones que deban realizarse en el ámbito de la sanidad, que éstas cuenten con el consentimiento libre y voluntario del afectado, quien lo otorga una vez valoradas las opciones propias del caso y en base a información adecuada<sup>202</sup>. Todo paciente mayor de edad puede prestar dicho consentimiento personalmente en tanto no tenga algún impedimento en su capacidad, y podrá igualmente revocarlo en cualquier momento<sup>203</sup>.

La situación del paciente menor de edad no es regulada de manera directa por la norma, salvo a propósito de situaciones de excepción en las que el consentimiento informado debe ser otorgado por representación. Este hecho abrió críticas, en su momento, por la poca claridad del texto y las eventuales dificultades que sin duda surgirían en su interpretación<sup>204</sup>.

---

<sup>201</sup> *Ibíd.*, artículo 3.

<sup>202</sup> El artículo 4 de la citada Ley 41/2002 regula el derecho a la información asistencial.

<sup>203</sup> *Ibíd.*, artículo 8.

<sup>204</sup> En este sentido puede revisarse por ejemplo: GARCÍA, Cesáreo; COZAR, Victoria; ALMENARA, José. (2004). «La autonomía del paciente y los derechos en materia de información y documentación

3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. 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 dieciséis 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 la decisión correspondiente.<sup>205</sup>

De la transcrita disposición es posible distinguir, a los efectos que aquí interesan, tres situaciones:

1. *Situación del menor de 18 y mayor de 16 años de edad, y del menor emancipado.*

Se reconoce como regla general la posibilidad del adolescente para adoptar decisiones por sí, pudiendo prestar libremente su consentimiento y no siendo procedente el consentimiento por representación. Sin embargo, tratándose de «actuación de grave riesgo» según el criterio del facultativo, sus padres deberán ser informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de decisión correspondiente. Aspecto este último que ha sido también ampliamente debatido y criticado, pues frente a la situación de excepción descrita la regla general de respeto de la decisión del menor maduro no sólo no es respetada, sino que, además, se abre una regla de excepción al principio de confidencialidad autorizando la intervención de terceros. Tampoco parece claro en qué medida la opinión de éstos deberá ser tenida en cuenta, ni que habrá de entenderse por «actuación de grave riesgo»<sup>206</sup>.

2. *Situación del menor de 16 y mayor de 12 años.*

---

clínica en el contexto de la Ley 41/2002». *Rev Esp Salud Pública*, vol. 78, núm. 4, julio-agosto. págs. 469-479; y PARRA, M<sup>a</sup> Ángeles. (2003). «La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado, el confuso panorama legislativo español». *Aranzadi civil: revista quincenal*, núm. 1. págs. 1901-1930.

<sup>205</sup> Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Op. cit., artículo 9.3 letra c.

<sup>206</sup> En este punto resultan muy orientadores los textos de: ROMEO, Sergio. (2004). «Minoría de edad y consentimiento médico en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre (I)». *Actualidad del Derecho Sanitario*, núm. 102, febrero. págs. 113-119; y ROMEO, Sergio. (2004). «Minoría de edad y consentimiento médico en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre (I)». *Actualidad del Derecho Sanitario*, núm. 103, marzo. págs. 211-223.



Interpretando a sensu contrario la norma reproducida con anterioridad, en caso de estar en presencia de un menor de 16 y mayor de 12 años cumplidos, capaz intelectual y emocionalmente de comprender el alcance de la intervención – situación que en la práctica es decidida por el profesional de la salud –, es el propio adolescente quien habrá de otorgar por sí mismo su consentimiento, concurriendo las mismas excepciones mencionadas para el menor de 18 y mayor de 16 años y el emancipado.

Si, por el contrario, el adolescente no es capaz ni intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, procederá obtener el consentimiento por representación por parte del representante legal del menor, quien habrá de decidir después de escuchar su opinión.

### 3. *Situación del menor de 12 años.*

Éste es reconocido como incapaz en materia sanitaria, debiendo el consentimiento ser otorgado por su representante legal, quien no necesariamente deberá escuchar previamente la opinión del menor.

En los casos en que proceda el consentimiento por representación, la aludida norma precisa que éste será adecuado «a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal». De otro lado, debe instarse siempre a que el paciente participe en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo de su proceso sanitario<sup>207</sup>.

Sin perjuicio de ello, existen ciertos ámbitos en los cuales el legislador ha restringido la capacidad de actuación personal del adolescente, al disponer la mayoría de edad como límite para consentir determinadas prestaciones sanitarias. De este modo, se expresa que:

4. 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.<sup>208 209 210</sup>

---

<sup>207</sup> Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Op. cit., artículo 9.5.

<sup>208</sup> *Ibid.*, artículo 9.4.

<sup>209</sup> En lo que respecta a ensayos clínicos, véase: artículos 60.4 y 60.5 de la Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios. BOE núm. 178, de 27/07/2006. Entrada en vigor: 28/07/2006. Texto consolidado, última actualización publicada 25/07/2013. [edición electrónica]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-13554> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>210</sup> En lo que respecta a técnicas de reproducción humana asistida, véase: artículos 5.6 respecto del donante y 6.1 respecto de la receptora o usuaria de la Ley 14/2996, de 26 de mayo, sobre técnicas de

Además de las situaciones descritas, las instrucciones previas, como manifestación de voluntad en materia sanitaria, también requieren de la mayoría de edad<sup>211</sup>.

Previo a la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, la interrupción voluntaria del embarazo también era un supuesto contemplado por el apartado 4 del artículo 9, cuestión que determinó una intensa discusión – al no regularse de manera específica la capacidad para consentir en materia de aborto – sobre la procedencia o no de esta actuación sanitaria en una menor de edad madura, o si se requería en todos los casos la mayoría de edad para su realización. Asunto que fue superado luego de la entrada en vigor de la Ley 2/2010, cuerpo normativo que tiene por objeto: i) garantizar los derechos fundamentales en el ámbito de la salud sexual y reproductiva; ii) regular las condiciones de la interrupción voluntaria del embarazo; y iii) establecer las obligaciones de los poderes públicos en la materia.

Esta última ley reconoce el derecho de toda persona a adoptar libremente – en el ejercicio de sus derechos de libertad, intimidad y autonomía personal – aquellas decisiones que afectan a su vida sexual y reproductiva<sup>212</sup>, sin más límites que los derivados del respeto a los derechos de las demás personas y al orden público. Se reconoce igualmente el derecho a la maternidad libremente decidida<sup>213</sup>.

Asimismo, se dispone que nadie pueda ser discriminado en el acceso a las prestaciones y servicios previstos en la Ley «por motivos de origen racial o étnico, religión, convicción u opinión, sexo, discapacidad, orientación sexual, edad, estado civil, o cualquier otra condición o circunstancia personal o social». De manera tal

---

reproducción humana asistida. BOE núm. 126, de 27/05/2006. Entrada en vigor: 28/05/2006. Texto consolidado, última actualización publicada: 02/08/2011.

<sup>211</sup> *Ibíd.*, artículo 11.

<sup>212</sup> El artículo 2 de la Ley 2/2010 entiende por «salud sexual», el estado de bienestar físico, psicológico y sociocultural relacionado con la sexualidad que requiere de un entorno libre de coerción, discriminación y violencia. A su vez, entiende por «salud reproductiva» la condición de bienestar físico, psicológico y sociocultural en los aspectos relativos a la capacidad reproductiva de la persona, que implica que se pueda tener una vida sexual segura, la libertad de tener hijos y de decidir cuándo tenerlos.

<sup>213</sup> Ley 2/2010, de 3 de marzo. *Op. cit.*, artículo 3.2.

que no podrá excluirse del acceso a estos servicios en razón de ser mayor o menor de edad el solicitante<sup>214</sup>.

Entre las prestaciones que cabe otorgar, sin discriminación, se incluye la información y educación afectivo–sexual y reproductiva en los contenidos formales del sistema educativo, el acceso universal a servicios y programas de salud sexual y reproductiva, a métodos seguros y eficaces de regulación de la fecundidad, a educación sanitaria integral y con perspectiva de género sobre salud sexual y reproductiva, a información sanitaria sobre anticoncepción y sexo seguro que prevenga enfermedades e infecciones de transmisión sexual y embarazos no deseados. Especial atención debe brindarse a la prevención de embarazos no deseados, mediante acciones dirigidas principalmente a la juventud y colectivos con necesidades especiales.

La interrupción voluntaria del embarazo según previene la norma, requiere del

[...] consentimiento expreso y por escrito de la mujer embarazada o, en su caso, del representante legal, de conformidad con lo establecido en la Ley 41/2002, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de información y documentación clínica<sup>215</sup>.

Tratándose de mujeres entre 16 y 17 años, se les habilita para consentir personalmente la interrupción voluntaria del embarazo, siéndoles aplicable el régimen de las mujeres mayores de edad<sup>216</sup>. Sin perjuicio de ello, el legislador exige que al menos uno de los representantes legales de la adolescente sea informado de su decisión, lo que, al igual que ocurre con la Ley 41/2002, establece una excepción al principio de confidencialidad; no obstante, esta información podrá no ser revelada a terceros cuando ello suponga un riesgo grave o manifiesto para la menor.

Se prescindirá de esta información cuando la menor alegue fundadamente que esto le provocará un conflicto grave, manifestado en el peligro cierto de violencia intrafamiliar,

---

<sup>214</sup> *Ibíd.*, artículo 3.3.

<sup>215</sup> *Ibíd.*, artículo 13 Tercero.

<sup>216</sup> *Ibíd.*, artículo 13 Cuarto.

amenazas, coacciones, malos tratos, o se produzca una situación de desarraigo o desamparo.<sup>217</sup>

Aunque el legislador español ha contemplado normas en las que de un modo expreso se reconoce a los menores de edad capacidad para adoptar decisiones en el espacio de las atenciones de salud, debe advertirse que ciertas áreas del quehacer sanitario han quedado reservadas al paciente mayor de edad, no reconociéndose al adolescente la posibilidad de adoptar decisiones por sí mismo. Así sucede, por ejemplo, con la *Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos* – cuya entrada en vigencia es anterior a la *Convención* – que dispone la mayoría de edad como requisito para ser donante vivo de órganos. Asimismo, en caso que el receptor del órgano sea un menor de edad, el responsable de la unidad médica en que haya de realizarse el trasplante podrá dar su conformidad al mismo si, entre otros requisitos, los representantes legales, padres o tutores, expresan por escrito su consentimiento para su realización<sup>218</sup>.

## 6.2. Chile

Una breve mirada al actual ordenamiento jurídico chileno en materia de infancia y adolescencia permite advertir la diversidad de normas que en él conviven, las cuales no sólo tratan variados temas, sino que no siempre ofrecen una orientación uniforme acerca del carácter de sujeto de derecho que debe reconocerse a los niños y adolescentes. Si bien Chile, ratificó en el año 1990 la *Convención sobre los Derechos del Niño*, es posible observar que en la actualidad subsisten y conviven un sinnúmero de normas de distintos rangos, épocas, temáticas e intereses que, o bien valoran al menor como un sujeto autónomo, o bien le consideran como un desvalido a quien debe brindarse protección trasladando el ejercicio de sus derechos a un tercero, encontrándose entre ambos extremos variados matices.

Una primera prueba en este sentido consiste en constatar que el legislador no ha uniformado a la fecha una denominación única para referirse a los niños y a los

---

<sup>217</sup> *Ibíd.*

<sup>218</sup> Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos. BOE núm. 266, de 06/11/1979. Entrada en vigor: 26/11/1979. Texto consolidado, última actualización publicada el 02/08/2011. [edición electrónica]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1979-26445> (última consulta: 11.12.2014)

adolescentes. De este modo, al mismo tiempo que es posible encontrar normas en las que se distingue con claridad entre el niño propiamente tal y el adolescente – y entre éstas aquellas que definen o no la expresión –, como ocurre por ejemplo con la ley que crea los Tribunales de Familia<sup>219</sup> o la ley que establece un sistema de responsabilidad de los adolescentes por infracciones a la ley penal<sup>220</sup>, en otras no existe esta distinción de manera explícita<sup>221</sup>, e incluso las hay en las que se mantienen en uso expresiones decimonónicas contenidas en el Código Civil relativas al «infante» o «niño» (para el menor de 7 años); al «impúber» (para el varón menor de 14 años y la mujer menor de 12 años); al «menor adulto» (para referir al menor que ha dejado de ser impúber, esto es, la mujer entre 12 y menos de 18 años de edad, y el varón entre los 14 y menos de 18 años); al «mayor de edad» o «mayor» y al «menor de edad» o «menor» (según si se han alcanzado o no los 18 años)<sup>222</sup>. Sin perjuicio de ello, habitualmente el legislador ha dispuesto como edad de corte entre la niñez y la adolescencia los 14 años de edad.

De otro lado, si bien la incorporación de la *Convención* al ordenamiento interno supuso la adecuación de un conjunto de normas existentes en la época de su promulgación con el fin de adecuarlas a los términos de la misma, así como la emisión de nuevos y diversos cuerpos normativos de distinto rango con igual finalidad, se observa fácilmente que este proceso de adaptación –veinticinco años después de la promulgación de la *Convención* y de su adopción por Chile– sigue aun plenamente vigente y en curso, mostrando grandes avances en algunos aspectos, como en lo relativo a los derechos relacionados con la supervivencia, el

---

<sup>219</sup> Véase: artículo 16 inciso 3° de la Ley N° 19.968 Crea los Tribunales de Familia. Publicada en Diario Oficial de 30/08/2004. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1lzdm> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>220</sup> Véase: artículo 3 inciso 1° de la Ley N° 20.084 Establece un sistema de responsabilidad de los adolescentes por infracciones a la ley penal. Publicada en Diario Oficial de 07/12/2005. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m0pj> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>221</sup> Pero sí se realiza una distinción entre menores y mayores de 14 años, como sucede con la Ley N° 19.927 Modifica el Código Penal, el Código de Procedimiento Penal y el Código Procesal Penal en materia de delitos de pornografía infantil. Publicada en Diario Oficial de 14/01/2004. Texto en versión única. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1mh5w> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>222</sup> Véase: artículo 26 del Código Civil, contenido en artículo 2 del D.F.L. N° 1 Fija texto refundido, coordinado y sistematizado del Código Civil; de la Ley N° 4.808, sobre Registro Civil, de la Ley N° 17.344, que autoriza cambio de nombres y apellidos, de la Ley N° 16.618, Ley de Menores, de la Ley N° 14.908, sobre abandono de familia y pago de pensiones alimenticias, y de la Ley N° 16.271, de impuesto a las herencias, asignaciones y donaciones. Publicado en Diario Oficial de 30/05/2000. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/2tpe> (última consulta: 11.12.2014)

desarrollo y la protección<sup>223,224</sup>, y evidenciando en otros fuertes deficiencias, particularmente en aquellos relacionados con los derechos de participación y ejercicio de la ciudadanía, donde no es posible encontrar iniciativas potentes que promuevan la participación activa de los niños, niñas y adolescentes en asuntos que son de su interés. Tampoco es posible identificar en este ámbito una política de Estado coherente, que disponga una línea clara hacia el reconocimiento de los niños y los adolescentes como efectivos sujetos de derecho, dotados de la autonomía progresiva necesaria para el ejercicio de sus derechos y empoderados de su rol de protagonista en los asuntos de su competencia.

A pesar de ello, se debe esperar que la reciente conformación del Consejo Nacional de la Infancia, en tanto instancia asesora presidencial, favorezca la tarea de formular y poner en marcha un Sistema Integral de Protección de los Derechos de la Infancia y la Adolescencia que permita mejorar el desempeño de Chile en materia de protección, garantía y promoción integral de los derechos de los niños y adolescentes conforme el mandato de la *Convención*, teniendo en cuenta que a esta instancia se ha encomendado, entre otras tareas, formular una Política Nacional de Protección a la Infancia y Adolescencia y el estudio de la legislación vigente aplicable a la infancia, espacio en el cual puede proponer las modificaciones a nivel constitucional, legal y reglamentario que sean necesarias para la creación del antedicho Sistema de Protección Integral<sup>225 226</sup>.

---

<sup>223</sup> Se pueden mencionar entre otros ejemplos: Ley N° 19.221 Establece mayoría de edad a los 18 años y modifica cuerpos legales que indica. Publicada en Diario Oficial de 01/06/1993. Texto en su versión única. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1md23> (última consulta: 11.12.2014); Ley N° 19.585 Modifica el Código Civil y otros cuerpos legales en materia de filiación. Publicada en Diario Oficial de 26/10/1998. Texto en su versión única. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m3w5> (última consulta: 11.12.2014), ley por la cual se pone fin a la odiosa distinción entre hijos legítimos e ilegítimos; y Ley N° 20.189 Modifica el Código del Trabajo, en lo relativo a la admisión al empleo de los menores de edad y al cumplimiento de la obligación escolar. Publicada en Diario Oficial de 12/06/2007. Texto en su versión única. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m71o> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>224</sup> También cabe destacar aquí el subsistema de Protección Integral a la Infancia "Chile Crece Contigo", cuyo objeto es acompañar el proceso de desarrollo de los niños y niñas que se atienden en el sistema público de salud, desde el primer control de gestación y hasta su ingreso al sistema escolar. Véase: Ley N° 20.379 Crea el Sistema Intersectorial de Protección Social e institucionaliza el Subsistema de Protección Integral a la Infancia "Chile Crece Contigo". Publicada en Diario Oficial de 12/09/2009. Texto en su versión única. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1mm7y> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>225</sup> Decreto N° 21, del Ministerio Secretaría General de la Presidencia, crea Consejo Nacional de la Infancia. Publicado en Diario Oficial de 16/04/2014. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m6hz> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>226</sup> Consejo Nacional de la Infancia, sitio oficial: <http://www.consejoinfancia.gob.cl/> (última consulta: 11.12.2014)

De esta forma, si bien se han logrado considerables avances, éstos resultan aún insuficientes en lo que relativo a reconocer la capacidad de participación de los niños y adolescentes no sólo en el espacio de las decisiones políticas y públicas, sino también en las relativas a la vida civil, donde persiste la tendencia a no posibilitarles el ejercicio de sus derechos autónomamente, dando a sus padres, en ocasiones, un poder absoluto al respecto. La subsistencia de normas previas a la *Convención* no modificadas con posterioridad, la presencia de otras que sufrieron alteraciones como consecuencia de ella y el surgimiento de nuevas, adoptadas al alero de la *Convención*, conforman un panorama ciertamente confuso acerca del papel que corresponde y se reconoce en Chile a los niños y en particular a los adolescentes, en relación con sus derechos y el ejercicio personal de los mismos. Así, se observan situaciones en las que el menor de 18 años sólo puede actuar válidamente a través de su representante, como sucede con la celebración de ciertos actos patrimoniales. En materia laboral, los mayores de 15 y menores de 18 años pueden celebrar contratos de trabajo para realizar trabajos ligeros que no perjudiquen su salud y desarrollo, contando con la debida autorización del padre o madre, o en su defecto, de alguna de las personas que señala la norma<sup>227</sup>.

En otras situaciones, se reconoce de manera expresa el derecho del niño/a y adolescente a emitir libremente su opinión y se consagra su derecho a ser escuchado<sup>228</sup>. Existen algunas normas en la que se reconoce la capacidad del adolescente para participar por sí en ciertas instancias; así por ejemplo, el ingreso a una junta de vecinos u otra organización comunitaria es un acto voluntario, personal e indelegable, requiriéndose para ser miembro de una junta de vecinos tener al menos 14 años de edad y residencia en la unidad vecinal respectiva, y para pertenecer a una organización comunitaria funcional, al menos 15 años de edad y domicilio en la comuna o agrupación de comunas respectivas<sup>229</sup>; asimismo, quienes tengan 14 años o más son hábiles para declarar como testigos<sup>230</sup>.

---

<sup>227</sup> Véase: artículo 13 inciso 2º del Código del Trabajo contenido en D.F.L. N° 1 Fija texto refundido, coordinado y sistematizado del Código del Trabajo. Publicado en Diario Oficial de 16/01/2003. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1lzf> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>228</sup> Véase: Ley N° 19.968. Op. Cit. y artículo 16 inciso 2º y artículo 3º inciso 1º de la Ley N° 19.620 Dicta normas sobre adopción de menores. Publicada en Diario Oficial de 05/08/1999. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1lyo3> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>229</sup> Véase: artículo 2º del Decreto N° 58, del Ministerio del Interior, fija texto refundido, coordinado y sistematizado de la Ley N° 19.418, sobre juntas de vecinos y demás organizaciones comunitarias.

Existen también normas que le autorizan para celebrar por sí ciertos actos jurídicos, como sucede con la ley sobre matrimonio civil, que habilita para contraer matrimonio al que tenga 16 años o más<sup>231</sup>, a la vez que faculta al cónyuge menor de edad para ejercer por sí mismo la acción de nulidad y la acción de divorcio sin perjuicio de su derecho a actuar por intermedio de representante<sup>232</sup>. Por su parte, de conformidad a lo dispuesto por el Código Civil, el menor adulto no requiere autorización paterna para disponer de sus bienes por acto testamentario ni para reconocer hijos<sup>233</sup>.

No obstante la abundante normativa y a pesar de existir ámbitos en los cuales el legislador chileno atribuye al adolescente plena capacidad de ejercicio o de obrar, como se verá en los apartados siguientes, respecto de la atención sanitaria y la participación del adolescente en la toma de decisiones ha guardado un “intencionado silencio” que ha derivado en un marco confuso en cuanto a la consideración del adolescente como un sujeto de derecho en este espacio.

### **6.2.1. Estatuto jurídico del adolescente en el ámbito sanitario en Chile**

Como se ha expuesto, la incorporación de la *Convención* al ordenamiento normativo chileno ha supuesto una serie de modificaciones e innovaciones normativas que, no obstante, no han alcanzado a tocar aún al ámbito sanitario, de lo cual deriva que existan entre los profesionales sanitarios razonables dudas acerca de los ámbitos de actuación y grados de autonomía que a los adolescentes corresponde reconocer, tanto en lo que refiere a la participación personal en su proceso de atención de salud mediante la toma de decisiones (consentimiento informado), como a la posibilidad de excluir del proceso de atención a terceros (confidencialidad).

---

Publicada en Diario Oficial de 20/03/1997. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m3tu> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>230</sup> Véase: artículo 357 de la Ley N° 1.552 Código de Procedimiento Civil. Publicada en Diario Oficial de 30/08/1902. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1lzt> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>231</sup> Véase: artículo 5° de la Ley N° 19.947 Establece nueva ley de matrimonio civil. Publicada en Diario Oficial de 17/05/2004. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m01q> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>232</sup> *Ibid.*, artículos 46 y 58.

<sup>233</sup> Véase: artículo 262 del Código Civil, contenido en artículo 2 del D.F.L. N° 1. Op. cit.



Antes de estudiar el problema de manera específica, es necesario abordar cuál es el rol que la legislación chilena asigna a los padres en relación con la consideración del adolescente como un sujeto de derecho. En este punto, ya en los capítulos precedentes se expuso que, en el marco de la *Convención*, se asignaba a los padres, tutores, cuidadores o representantes del adolescente el rol de guía y orientadores, quedando radicado en último término la titularidad y el ejercicio de los derechos en el propio adolescente, al menos en la medida que éste se encuentra habilitado para ejercerlo personalmente.

Sin perjuicio de ello, y a la luz de ciertas disposiciones contenidas tanto en la Constitución Política de la República<sup>234</sup> como en el Código Civil<sup>235</sup>, que guardan relación con el derecho preferente de los padres a educar a sus hijos y el derecho/deber de los padres al cuidado personal de la crianza y educación de los mismos, surgen confusiones acerca de aquello que el legislador ha dejado al ámbito de potestad de los padres y aquello que, aun estando dentro del poder de actuación de los adolescentes, les permite obrar por sí mismos y adoptar decisiones vinculantes.

En este sentido, y considerando que el «deber de cuidado personal» involucra tanto el derecho/deber de crianza como el derecho/deber de educación<sup>236</sup>, algunos autores han defendido que entre los ámbitos de protección confiados por el legislador a los padres, e incorporado al «deber de cuidado personal», estaría el derecho/deber de protección y cuidado de la salud del menor. Lo cual sirve de fundamento para afirmar que, conforme las normas enunciadas, las decisiones en salud respecto de menores de edad debieran ser siempre adoptadas por los padres, a quienes se habría encomendado el rol de garantes del menor en esta materia.

En contra de esa postura, cabe sostener que no debe olvidarse que las disposiciones del Código Civil a las que se ha hecho referencia se encuentran

---

<sup>234</sup> El artículo 19 N° 10 inciso 3° de la Constitución Política de la República dispone: «Los padres tienen el derecho preferente y el deber de educar a sus hijos. Corresponderá al Estado otorgar especial protección al ejercicio de este derecho». Decreto N° 100, del Ministerio Secretaría General de la Presidencia, fija el texto refundido, coordinado y sistematizado de la Constitución Política de la República de Chile. Publicado en Diario Oficial de 22/09/2005. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1lzdy> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>235</sup> Véase: artículos 224 y 236 del Código Civil, contenido en artículo 2 del D.F.L. N° 1. Op. cit.

<sup>236</sup> Los que son desarrollados *in extenso* por los artículos 224, 236 y 323 inciso 2° del Código Civil.

contenidas en el Libro I Título IX "De los derechos y obligaciones de los padres y los hijos", texto que a partir de la Ley N° 19.585 de 1998 ha sufrido importantes modificaciones tendentes a incorporar en el ámbito del derecho de familia el principio de igualdad ante la ley y las directrices de la *Convención*. De hecho, el Mensaje con el que se dio inicio a la tramitación del proyecto que llevaría a la promulgación de esta Ley N° 19.585, expresaba de manera textual:

Finalmente, quisiéramos reiteraros que la virtud esencial del proyecto que os presentamos es la de pretender armonizar nuestro sistema legal, con el derecho a la plena igualdad ante la ley, que nuestra carta fundamental reconoce y asegura a todas las personas, así como con los principios contenidos en los instrumentos internacionales relativos a los derechos esenciales de la persona, que los órganos del Estado se han comprometido no sólo a proteger, sino a promover.<sup>237</sup>

Conforme ello, debe tenerse en cuenta lo expresado por el inciso 2° del artículo 222 del Código Civil, por el cual se da inicio al Título IX reseñado, en tanto dispone:

La preocupación fundamental de los padres es el interés superior del hijo, para lo cual procurarán su mayor realización espiritual y material posible, y lo guiarán en el ejercicio de los derechos esenciales que emanan de la naturaleza humana de modo conforme a la evolución de sus facultades.

De la citada disposición se infiere que: i) el interés superior del niño es el principio que habrá siempre de orientar las actuaciones de los padres respecto de sus hijos; ii) el rol de los mismos consiste precisamente en actuar como guías de sus hijos en el ejercicio de sus derechos esenciales conforme a su desarrollo y competencias; y iii) tanto la titularidad como el ejercicio de los derechos compete al hijo.

Hasta 1998 este artículo sólo contemplaba un inciso que establecía el deber de obediencia y respeto que debían tener los hijos legítimos con sus padres, y el especial sometimiento del hijo al padre<sup>238</sup>. La iniciativa originalmente presentada al

---

<sup>237</sup> Véase: Mensaje N° 198-326 de S.E. el Presidente de la República con el que se inicia un Proyecto de Ley que modifica el Código Civil y otros cuerpos legales en materia de filiación, de 22 de julio de 1993. Contenido en Boletín N° 1060-07 Modifica Código Civil y otros cuerpos legales en materia de filiación. Fecha de ingreso: 10/08/1993.

<sup>238</sup> Antiguo artículo 219 del Código Civil.

Congreso Nacional por el Ejecutivo, sólo modificaba este precepto de manera de eliminar la denominada «autoridad paterna» sin incorporar un nuevo inciso. Será durante la tramitación del proyecto ante el Senado – en segundo trámite constitucional – que éste será incorporado por sugerencia de la Comisión de Constitución, Legislación, Justicia y Reglamento.

Este precepto, al igual que otras modificaciones que se efectúan en el Título IX, «De los derechos y obligaciones entre los padres y los hijos», se origina en la inquietud sugerida en el seno de la Comisión de coordinar en mejor forma las reglas del Código Civil con la Convención de los Derechos del Niño.

En esa línea normativa, optó por conservar el deber de respeto y obediencia a los padres, entendiendo que este último habrá de interpretarse armónicamente con el carácter de titular de derechos que tiene el hijo, no sólo en virtud de ese tratado internacional, sino que de la propia Constitución Política de la República.

Por lo mismo, el «interés superior del niño» a que refiere la Convención se enlaza con la aspiración constitucional de procurar la mayor realización espiritual y material posible de cada persona, y se reconoce el derecho-deber de los padres de guiar al hijo en el ejercicio de sus deberes esenciales.

De esa forma, el primero de los artículos que componen este Título IX consigna, en una situación de equilibrio, obligaciones tanto de padres como de hijos.<sup>239</sup>

De esta manera, el derecho/deber de los padres al cuidado personal de los hijos (crianza y educación), debe compatibilizarse con el derecho/deber de guiarlos en el ejercicio de sus derechos esenciales (orientación), conforme a su interés superior, reconociéndose que la titularidad de los derechos se encuentra radicada en el hijo, quien podrá ejercerlos personalmente de acuerdo con la evolución de sus facultades, lo que implica aceptar a éste como un verdadero sujeto de derecho, dotado de autonomía progresiva, que le habilita para ejercer por sí sus derechos esenciales, en la medida que su mayor edad y madurez así lo permitan, ejercicio que puede extenderse incluso al ámbito de las decisiones sobre su propio cuerpo y salud.

No obstante lo expuesto, frente a esta norma caben dos interpretaciones. La primera, entiende que la declaración efectuada por el legislador es de carácter

---

<sup>239</sup> Informe complementario de la Comisión de Constitución, Legislación, Justicia y Reglamento, de 22 de julio de 1998. Contenido en Boletín N° 1060-07. Op. cit.

general – en tanto se contiene en el Código Civil – y que por tanto es extensible y aplicable a cualquier área del quehacer del adolescente, incluso la salud. Bajo esta interpretación, sería posible afirmar que cualquier cuerpo normativo posterior que hiciera referencia expresa a la actuación autónoma del adolescente en las atenciones de salud, no haría más que reiterar la idea contenida en la norma a que se está haciendo referencia, pudiendo contribuir a precisar su contenido y fijar sus límites. De este modo, y con independencia de que lleguen o no a dictarse tales normas, en lo que respecta al adolescente y los procesos de toma de decisiones en salud, cabe a él/ella un rol protagonista puesto que así lo ha reconocido de manera general el legislador.

Una segunda interpretación entiende que la declaración enunciada por el legislador, al ser general resulta vaga e incompleta en su contenido, requiriendo el principio que la inspira de una mayor formulación sólo posible a través del desarrollo de nuevas disposiciones que la expliciten en ámbitos específicos, por lo que se requeriría de una norma que consagre de manera expresa la capacidad sanitaria del adolescente. Si tal disposición no existe, entonces cabe entender que, para actuar en este espacio, el adolescente requiere de un tercero, sus padres o representantes legales.

A este respecto, atendiendo que la norma citada ha perseguido adecuar el ordenamiento jurídico civil a los términos de la *Convención*, corresponde asumir que la declaración en ella contenida reconoce al adolescente como un sujeto de derecho, y a sus padres, en tanto primeros garantes de su seguridad y desarrollo, como guías u orientadores en el ejercicio de éstos. Si el ejercicio radica en el hijo, corresponde a los padres otorgarles la debida protección mediante la educación y dirección previamente, a través del acompañamiento y apoyo, durante y con posterioridad al ejercicio del derecho<sup>240</sup>.

---

<sup>240</sup> Como sustento a esta posición, puede considerarse el fallo del Tribunal Constitucional por el cual se rechaza el requerimiento de inconstitucionalidad presentado contra la norma del Ministerio de Salud sobre regulación de la fertilidad, la que autorizaba como método de anticoncepción el uso de la píldora postcoital y el otorgamiento de consejería a adolescentes bajo márgenes de confidencialidad. Este último era impugnado por ilegítimo atendido el derecho preferente de los padres a educar a sus hijos. Al respecto, el Tribunal señalará entre los considerandos de su sentencia: «Las normas sobre consejería en condiciones de confidencialidad no impiden, en efecto, a los padres de las adolescentes escoger el establecimiento educativo de sus hijas ni transmitir a éstas conocimientos y valores sobre la vida sexual, lo que es suficiente para rechazar el requerimiento en esta parte, sin que dichas normas vulneren el ejercicio legítimo de los derechos de las adolescentes,

Ahora bien, si se examina la legislación aplicable al ámbito sanitario, es posible observar, de un lado, que no existe norma que regule de manera expresa y en términos generales la capacidad sanitaria de los adolescentes en este espacio, y de otro, que las diversas disposiciones en vigor no hacen uso de un criterio uniforme, de manera que en ocasiones se aprecia al adolescente como un sujeto autónomo y en otras se le desconoce tal carácter, exigiendo la autorización de sus padres o representantes para actuar válidamente en salud. Todo lo cual debe entenderse sin perjuicio del análisis que con posterioridad se hará de la Ley N° 20.584, que regula los derechos y deberes que tienen la personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud.

Así por ejemplo, y en relación con el VIH/SIDA, la ley dispone que el examen de detección del virus de inmunodeficiencia humana, deberá ser siempre confidencial y voluntario, requiriéndose al efecto del consentimiento escrito del interesado o su representante; asimismo, el proceso de entrega de los resultados al interesado es igualmente personal y reservado<sup>241</sup>. Por su parte, el reglamento del examen para la detección del virus de la inmunodeficiencia humana reitera los principios de confidencialidad y voluntariedad consagrados por la ley<sup>242</sup>. Del análisis de las disposiciones contenidas en ambas normas, se observa que en el caso de los menores de edad, el consentimiento deben prestarlo sus padres o representantes legales, siendo éstos también quienes serán informados de los resultados<sup>243</sup>.

---

que también debe ser respetado». Véase: Tribunal Constitucional. Sentencia Rol N° 740-07-CDS Requerimiento de inconstitucionalidad deducido en contra de algunas disposiciones de las "Normas Nacionales sobre Regulación de la Fertilidad", aprobadas por Decreto Supremo N° 48, del Ministerio de Salud, de 18 de abril de 2008. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1nbnf> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>241</sup> Véase. artículo 5° inciso 1° de la Ley N° 19.779 que establece normas relativas al virus de inmunodeficiencia humana y crea bonificación fiscal para enfermedades catastróficas. Publicada en Diario Oficial de 14/12/2001. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m0eh> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>242</sup> Véase: artículos 2° inciso 1°, 3°, 5° y 6° del Decreto N° 182, del Ministerio de Salud, Reglamento del examen para la detección del virus de la inmunodeficiencia humana. Publicado en Diario Oficial de 09/01/2007. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1nzj8> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>243</sup> Se han presentado mociones parlamentarias que persiguen establecer la autonomía y confidencialidad de los menores de edad respecto del examen de VIH/SIDA. En este sentido por ejemplo, el Bolefín N° 7422-11. Fecha de ingreso: 11/01/2011.

En materia de derechos sexuales y reproductivos, conviven diversas disposiciones que regulan materias relativas al consentimiento en materia sexual, el acceso a servicios de esterilización y la regulación de la fecundidad.

En lo que respecta al consentimiento en materia sexual, del análisis de diversas normas contenidas en el Código Penal relativas a delitos de connotación sexual<sup>37</sup>, es posible observar que el legislador ha dispuesto como edad habilitante para consentir relaciones sexuales los 14 años de edad<sup>244</sup>. De este modo, el acceso carnal, por vía vaginal, anal o bucal, a una persona menor de 14 años es siempre sancionable, aun cuando no concurren las circunstancias enunciadas para configurar el delito de violación, esto es, uso de fuerza o intimidación; que la víctima se halle privada de sentido o se aproveche de su incapacidad para oponerse; o cuando se abusa de la enajenación o trastorno mental de la víctima.

Sin embargo, se debe considerar que la habilitación se refiere exclusivamente al consentimiento para mantener relaciones heterosexuales, puesto que las relaciones homosexuales, con o entre menores de edad, se encuentran tipificadas por el artículo 365 del mismo Código<sup>245</sup>.

En cuanto a los servicios de esterilización, se accede a ellos a petición de la persona solicitante, por recomendación médica o a solicitud de terceros, en casos especiales. La decisión de someterse a esta práctica es libre y personal, no pudiendo quedar supeditada a la aprobación de terceras personas cuando se trate de mayores de edad sin incapacidad mental. Respecto de menores de edad, la decisión quedará supeditada a la aprobación de terceras personas<sup>246</sup>.

En lo que respecta a la regulación de la fertilidad, las Normas Nacionales sobre Regulación de la Fertilidad regulan en términos explícitos la atención, orientación, consejería y otorgamiento de métodos de control de la fertilidad y prevención de

---

<sup>244</sup> Véase: artículos 361, 362, 363, 365, 365 bis, 366, 366 bis, 366 ter, 366 quáter y 366 quinquies del Código Penal. Publicado en Diario Oficial de 12/11/1874. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m07c> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>245</sup> El artículo 365 del Código Penal dispone: «El que accediere carnalmente a un menor de dieciocho años de su mismo sexo, sin que medien las circunstancias de los delitos de violación o estupro, será penado con reclusión menor en sus grados mínimo a medio». Sobre el particular, también es preciso indicar que se han presentado iniciativas parlamentarias para terminar con la discriminación que este artículo supone. En este sentido: Boletín N° 6685-07 Deroga artículo 365 del Código Penal igualando derechos de las personas al margen de su orientación sexual. Fecha de ingreso: 03/09/2009.

<sup>246</sup> Véase: Resolución Exenta N° 2326, del Ministerio de Salud, fija directrices para los servicios de Salud sobre esterilización femenina y masculina. Publicada en Diario Oficial de 09/12/2000. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1me84> (última consulta: 11.12.2014)

enfermedades de transmisión sexual y VIH para adolescentes, reconociéndoles a éstos la posibilidad de obrar por sí, accediendo entre otros a métodos de control de la fertilidad sin necesidad del consentimiento y aún incluso sin el conocimiento de sus padres<sup>247</sup>. Por su parte, la Ley N° 20.418 que fija normas sobre información, orientación y prestaciones en materia de regulación de la fertilidad, por la que se reconocen diversos derechos en relación con la salud sexual y reproductiva, hace extensible éstos a todas las personas, sin distinción alguna, ni aún en razón de la edad, por lo que resultan aplicables a los niños y en especial a los adolescentes, quienes pueden acceder directamente por sí y bajo condiciones de confidencialidad a educación, información y orientación en materia de regulación de la fertilidad, pudiendo acceder igualmente a métodos de anticoncepción<sup>248</sup>.

Sobre este último punto, y tratándose de la anticoncepción de emergencia solicitada por una menor de 14 años, la ley dispone que una vez entregado el medicamento, el facultativo o funcionario – con independencia del sistema de salud donde preste servicios – deberá informar de ello al padre o madre de la menor o al adulto responsable que ésta señale.

En lo que respecta a la investigación científica, la Ley N° 20.120 expresa que toda investigación científica en seres humanos para su realización requerirá siempre del consentimiento previo del sujeto de investigación, o bien de quien deba suplir su voluntad<sup>249</sup>; por su parte, el Reglamento que desarrolla esta norma dispone que

Toda investigación científica realizada con seres humanos deberá contar con el consentimiento previo, expreso, libre, informado, personal y por escrito. En el caso de menores deberá velarse porque su participación en el estudio no vulnere sus derechos esenciales ni constituya un riesgo para su salud e integridad física y psíquica. La negativa del menor a participar o continuar en la investigación deberá ser respetada.<sup>250</sup>

---

<sup>247</sup> Decreto N° 48, del Ministerio de Salud, Aprueba texto que establece las normas nacionales sobre regulación de la fertilidad. Publicado en Diario Oficial de 03/02/2007. Texto en versión única. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1opi9> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>248</sup> Ley N° 20.418 fija normas sobre información, orientación y prestaciones en materia de regulación de la fertilidad. Publicada en Diario Oficial de 28/01/2010. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m3cz> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>249</sup> Véase: artículo 11 de la Ley N° 20.120 sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana. Publicada en Diario Oficial de 22/09/2006. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m19j> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>250</sup> Véase: artículo 11 inciso 1° del Decreto N° 114, del Ministerio de Salud, Aprueba Reglamento de la Ley N° 20.120, sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación

En cuanto a donación y trasplante de órganos, conforme la normativa vigente, se dispone que toda persona sin distinción alguna, ni aun de edad, cuyo estado de salud así lo requiera tendrá el derecho a ser receptora de órganos. Sin embargo, sólo pueden ser donantes de órganos los mayores de 18 años, a menos que hayan en vida manifestado su voluntad en contrario mediante alguna de las formas establecidas por la ley<sup>251</sup>.

### **6.2.2. Especial referencia a la Ley N° 20.584 que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud**

En el año 2000, se dio inicio en Chile a un significativo proceso de reforma del sistema de salud que tenía por objeto rediseñar la institucionalidad sanitaria en vigor con el fin de que ésta fuese capaz de responder a las nuevas necesidades y expectativas de la población. Esta reforma centró su atención en aspectos como la cobertura de las prestaciones, la oportunidad de la atención sanitaria y la protección de los derechos de usuarios y pacientes.

En este marco, el primer proyecto de ley que se debatió pretendía regular los derechos y deberes de las personas en el ámbito sanitario, el cual tras una ardua discusión terminó siendo archivado a comienzos del año 2006<sup>252</sup>. No obstante, en agosto del mismo año una nueva iniciativa fue registrada para su tramitación ante el Congreso Nacional, la cual tenía por objeto alcanzar el establecimiento de un marco normativo suficiente en materia de derechos y deberes que se deben reconocer a las personas en relación con su atención en salud<sup>253</sup>.

Este proyecto, a diferencia de su predecesor, destacaba particularmente por ser la primera iniciativa legislativa en considerar, de manera expresa, cierta capacidad

---

humana. Publicado en Diario Oficial de 19/11/2011. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m19s> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>251</sup> Véase: artículos 2° bis y 4° bis de la Ley N° 19.451 Establece normas sobre trasplante y donación de órganos. Publicada en Diario Oficial de 10/04/1996. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m5j9> (última consulta: 11.12.2014)

<sup>252</sup> Bolefín N° 2727-11 Sobre los derechos y deberes de las personas en materia de salud. Fecha de ingreso: 12/06/2001.

<sup>253</sup> Bolefín 4398-11 Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud. Fecha de ingreso: 08/08/2006.



de autodeterminación en los menores de edad en aspectos relacionados con su atención en salud. Al efecto, el proyecto les atribuía espacios de soberanía, no sólo en relación con el derecho a ser informados, sino también con la posibilidad de adoptar por sí decisiones y con el deber de resguardo de la confidencialidad de cierta parte de la información que el adolescente hubiera facilitado o que se hubiese obtenido en razón de la atención sanitaria. De este modo, uno de los principios inspiradores de la iniciativa era el respeto de los menores de edad, en cumplimiento de las directrices otorgadas por el marco internacional relativas al reconocimiento de los niños como sujetos de derecho.

Aspectos como el derecho del menor a la información; las condiciones de acceso a la ficha clínica cuando el titular de la misma era un menor de edad; el consentimiento informado en el menor de edad; la información y decisión respecto del menor de edad en estado de salud terminal; la consideración del interés superior del menor de edad por parte de los comités de ética clínicos; o la participación de los mismos en protocolos de investigación científica, eran materias reguladas por la iniciativa originalmente presentada.

El proyecto tardó seis años en concluir su tramitación, tiempo durante el cual sufrió importantes modificaciones, entre las más significativas extraer del texto toda mención a los menores de edad<sup>254</sup>.

En efecto, durante su última fase de tramitación, y luego que la Comisión de Constitución, Legislación, Justicia y Reglamento del Senado formulara observaciones de constitucionalidad a ciertos artículos del proyecto – particularmente en lo relativo a la confidencialidad en la atención de salud del adolescente y el derecho preferente de los padres a educar a sus hijos – y que éstos no fueran considerados por la Comisión de Salud en un informe posterior, se creó una comisión unida entre ambas instancias a fin de resolver tales reparos.

El resultado de esta comisión fue en definitiva eliminar del texto del proyecto toda mención a los adolescentes, dejando constancia en las actas del respectivo Informe que, en este aspecto, debía seguirse la regla general, según la cual los

---

<sup>254</sup> Ley N° 20.584 Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud. Publicada en Diario Oficial de 24/04/2012. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m0do> (última consulta: 11.12.2014)

menores de dieciocho años de edad son absoluta o relativamente incapaces, y por tanto deben actuar representados.

Este criterio, del todo contrario a las directrices de la *Convención*, sigue sin resolver un problema que a todas luces requiere atención prioritaria. Si bien el texto definitivo ha olvidado la discusión favorable de la participación del adolescente en su atención sanitaria, queda constancia en actas de la importancia del debate para la sociedad chilena. Lamentablemente, perdido el apoyo legal y subsistiendo otras normas en vigor que avalan la tesis propuesta, será la interpretación la que vaya decantando en qué sentido la participación del adolescente se adaptará a los nuevos enfoques internacionales o permanecerá anclada en una interpretación patriarcal del rol del adolescente propia de las concepciones más tradicionales en el derecho chileno. Lo que significará seguir considerando a los adolescentes como objetos de protección antes que sujetos de derecho en este ámbito.

### **6.3. La bioética y el derecho ante la participación del adolescente en su proceso de atención de salud**

Del análisis de la realidad española y chilena se pueden extraer conclusiones de interés que resaltan la contribución de la bioética al trabajo del legislador y de los demás operadores jurídicos, poniendo especialmente de manifiesto la importancia de atender al gradualismo a la hora de evaluar las realidades biológicas.

En este mismo sentido, el ya citado Informe sobre Índice de Desarrollo Humano 2014 considera que se requiere de un “enfoque de ciclo de vida”. Lo expresa con las siguientes palabras:

A diferencia de los modelos más estáticos, este análisis sugiere que los niños, los adolescentes y las personas mayores se enfrentan cada uno de ellos a diferentes conjuntos de riesgos que requieren respuestas específicas.<sup>255</sup>

Al examinar la vulnerabilidad a través de una lente de desarrollo humano, llamamos la atención sobre el riesgo de un futuro deterioro en las circunstancias y los logros individuales, comunitarios y nacionales, y planteamos políticas y otras medidas útiles para prepararnos ante las amenazas y hacer que en el futuro el desarrollo humano avance de

---

<sup>255</sup> PROGRAMA DE LAS NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO. (2014). *Informe sobre Desarrollo Humano 2014*. Op. cit., pág. iv.

manera cada vez más sólida. En particular, destacamos las fuentes sistémicas y perennes de la vulnerabilidad. Nos preguntamos por qué algunas personas logran superar la adversidad mejor que otras.<sup>256</sup>

La confianza desmedida en los marcos normativos debe acompañarse de la construcción de una cultura de derechos<sup>257</sup>. Solamente así se podrá dar el paso sustancial desde una igualdad formal a una igualdad material y construir, con ello, sociedades efectivamente más democráticas donde todos los invitados a compartir la mesa pasen a participar de ella<sup>258</sup>.

---

<sup>256</sup> *Ibíd.*, pág. 1.

<sup>257</sup> RODOTÁ, Stefano. (2010). «El derecho y su límite». En: RODOTÁ, Stefano. *La vida y las reglas. Entre el derecho y el no derecho*. Madrid: Editorial Trotta. págs. 25 – 91.

<sup>258</sup> «Las políticas estatales y las redes de apoyo comunitario pueden facultar a las personas a superar las amenazas cuando y dondequiera que surjan, mientras que la desigualdad horizontal puede disminuir la capacidad de supervivencia de grupos concretos». PROGRAMA DE LAS NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO. (2014). *Informe sobre Desarrollo Humano 2014*. Op. cit., pág. 2.

## CONCLUSIONES

**I. Es necesario replantear el concepto de vulnerabilidad, puesto que el excesivo uso y abuso que se ha hecho del mismo ha conducido, en la práctica, a que dicho término lleve aparejada una carga negativa que debe ser superada.**

El análisis crítico que aquí se propone entiende que no es la vulnerabilidad sino la *fragilidad* la circunstancia común a la condición humana, pues ser frágiles es un componente esencial de las personas. Esta característica subraya la constante exposición del individuo al riesgo de sufrir un daño que, de concretarse, puede representarse de maneras diversas e incluso por más de una de ellas al mismo tiempo (a través de una lesión corporal, como un perjuicio patrimonial o moral, o como la violación de un derecho humano o libertad fundamental).

La vulnerabilidad suele ser definida como una condición que, presente en una persona o en un grupo, lo convierte en indefenso. Frente al vulnerable, la colectividad cree necesario actuar extendiendo su manto protector, pues asume que en razón de su rol de garante de los individuos más débiles del grupo debe prestar al vulnerable especial cuidado para permitir su supervivencia y desarrollo.

Esto es así porque se ha obviado el término sustantivo (*persona*) para fijarse solo en el calificativo (*vulnerable*), lo que lleva al reduccionismo de la persona a la condición que padece, justificando de este modo su infantilización.

El vulnerable se transforma así en objeto de benevolencia, frente al cual la sociedad decide actuar como un guardián adoptando medidas que lo resguarden, valorando desde las propias experiencias, concepciones y preferencias del benefactor los eventuales beneficios que de un actuar en ese sentido podrían derivarse, así como los perjuicios. Quienes prestan ayuda al vulnerable se ven a sí mismos como agentes morales racionales, con buena salud y sin padecimientos, lo que de inmediato lleva a considerar al vulnerable como *un otro* distinto y no como un igual, justamente porque se ha olvidado el sustantivo *persona*.

Determinadas situaciones, fruto de circunstancias específicas, pueden incrementar notablemente la condición de fragilidad de las personas y llevarlas a una situación de vulnerabilidad. Cabe, en este caso, hablar de persona vulnerable.

Así, la vulnerabilidad no está determinada por una característica del individuo o de un grupo de individuos, sino por la situación personal a la que cada uno se enfrenta. Lo anterior no obsta para que varias personas puedan coincidir al mismo tiempo en una situación de vulnerabilidad, llegando así conformar un grupo; lo que no es óbice para entender que el incremento de la fragilidad es siempre individual.

## **II. La “etiqueta” de vulnerabilidad facilita el abuso de poder, pues somete a la persona vulnerable a una suerte de subordinación que determina la construcción de una relación jerarquizada.**

Al categorizar a grupos de individuos como vulnerables en razón de una característica compartida, lo que se está haciendo es crear a su respecto prejuicios y estereotipos acerca de la imposibilidad de éstos para velar por sus propios intereses, lo que justifica entregar su autonomía a terceros. Una vez hecha la mencionada categorización de una persona o de un grupo como “vulnerable”, se entiende que es preciso brindarle protección para paliar el déficit. Pero eso, de hecho, significa no ya “completar su autonomía” sino entregarla a otras personas que van a actuar “beneficentemente” con el catalogado como vulnerable.

Mediante la nueva acepción del término que aquí se propone se soslaya el efecto *naturalizador* del concepto, pues el que todos compartan la condición de fragilidad no impide prestar una mayor atención a las personas sometidas a una especial situación de vulnerabilidad como consecuencia del incremento de su fragilidad.

Asimismo, el efecto *categorizador* es superado, pues no hay característica común que permita reunir en grupos a los individuos que la comparten, ya que la situación de vulnerabilidad es siempre personal. Se consigue así evitar la creación de estereotipos y prejuicios respecto de quienes comparten ciertas características. Todos los individuos, sin excepción, están expuestos a la posibilidad de ver incrementada su fragilidad en un momento determinado.

Además, enfatizar la expresión vulnerabilidad en esta acepción positiva implica aceptar a la persona vulnerable como un igual. Esto permite convertir la protección en un efectivo acompañamiento en el ejercicio responsable de los derechos, pues se reconoce a la persona vulnerable como sujeto de derecho.

**III. Es preciso reconocer al adolescente como sujeto de derecho en salud, lo que constituye un ejemplo paradigmático de la acepción positiva de vulnerabilidad que se ha propuesto.**

La conceptualización de la adolescencia y sus necesidades no puede responder únicamente a la mirada del adulto, que resulta insuficiente para atender de manera integral a este grupo. El ideal de protección debe concretarse como se ha dicho en la anterior conclusión considerando los deseos e intereses de aquél a quien se quiere proteger.

El reconocimiento del otro como sujeto de derecho y, en consecuencia, como un sujeto digno al igual que uno mismo y merecedor de respeto sin otra restricción, pone de manifiesto un sujeto autónomo que actúa en la búsqueda de sus fines e intereses propios. Se trata de un compromiso que adopta consigo mismo y con los demás, y que obliga a responder por sus actos asumiendo las consecuencias que de los mismos deriven, aceptando quienes le rodean que se trata de un proceso imperfecto de continuo aprendizaje, en el que deben tener cabida el error y la posibilidad de enmendar.

Es en este punto dónde adquiere una importancia primordial favorecer la gestión personal del cuerpo y de la salud desde la adolescencia temprana, con el fin de promover el desarrollo y ejercicio de una autonomía plena y responsable en el futuro. Permitir y fomentar, conforme a las personales habilidades y según el propio desarrollo, el ejercicio de la capacidad de autorregular aquél que entre todos los bienes posibles de regulación es más inmediato, como el cuerpo –y unido a él, su salud –, es comenzar a cimentar el largo camino hacia la plena autodeterminación y la construcción de un ciudadano de pleno derecho.

Ello conduce a reafirmar la importancia de favorecer el dominio sobre el cuerpo y la salud como espacio del ser autónomo, para la configuración de una identidad y para la conformación de una ciudadanía integral más allá del ámbito sanitario.

**IV. La Convención sobre los Derechos del Niño ha supuesto, en el sistema internacional de derechos humanos, un punto de no retorno en la consideración de los niños y adolescentes como sujetos de derecho, lo cual es directamente aplicable al ámbito sanitario.**

La Convención exige una reforma en profundidad del ordenamiento jurídico de aquellos países que la han ratificado. Ello supone abandonar el sistema tutelar hasta ahora dominante para dar paso a otro que atienda de manera integral las necesidades de niños y adolescentes, que los empodere de su condición de personas, centrándose en su reconocimiento como sujetos de derecho, y confiriéndoles el ejercicio paulatino y progresivo de los mismos.

Es función de los padres y cuidadores, y en su caso del Estado, prepararles debidamente para el ejercicio de la ciudadanía, superando de esta manera la visión “adultocéntrica” que resalta, por encima de todo, la situación de dependencia e incapacidad de niños y adolescentes.

Tanto desde la bioética como desde el derecho, el principio orientador en esta materia debe ser el interés superior del menor – niño o adolescente – concepto complejo que alude a la plena satisfacción de sus derechos, que exige una concreción individual; su contenido se determina caso a caso, reconociendo su carácter dinámico y evolutivo así como la extrema importancia del contexto en que el adolescente se desarrolla.

El objetivo del concepto de *interés superior* es garantizar el disfrute pleno y efectivo de todos los derechos reconocidos por la Convención y permitir el desarrollo del adolescente en los términos más amplios. Debe ser la consideración primordial que habrá de tenerse siempre presente al momento de adoptar medidas en favor de la infancia y adolescencia, diseñar políticas públicas, asignar recursos, resolver conflictos o tomar decisiones, en especial en el ámbito sanitario. El profesional debe aceptar que el adolescente ha decidido actuar y que si éste ha acudido a él es porque precisa ayuda u orientación y no para recibir críticas o correctivos morales. Este aspecto no debe subvalorarse, pues la adhesión del adolescente al tratamiento o el regreso del mismo a la consulta, estará determinado en buena parte por una relación basada en la confianza y el no enjuiciamiento.

**V. Es necesario avanzar hacia la consolidación de marcos normativos internos que reconozcan al adolescente como un sujeto de derecho en el ámbito sanitario, adaptándolos a las nuevas realidades, como se analiza en los casos de España y Chile.**

El cambio de paradigma propuesto exige una revisión permanente y rigurosa de la normativa, que deberá abarcar no sólo la nueva legislación que pudiera proponerse sino también la que ya se encuentra en vigor. Es deber de los Estados Partes lograr que las prescripciones de la *Convención* tengan efecto dentro de su ordenamiento jurídico interno, lo que debe traducirse, en primer lugar, en la posibilidad efectiva de invocar directamente ante los tribunales las disposiciones de la *Convención*, y en segundo lugar, en la prevalencia de ésta en caso de conflicto con la normativa interna o la práctica común.

El derecho es un elemento básico para hacer efectivo este cambio de paradigma, y debe servir para allanar el camino hacia la generación de una real cultura de derechos, en tanto ésta requiere, como condición *sine qua non*, de marcos normativos favorables.

Resulta necesario que el derecho tenga la disposición de ir adaptándose a nuevas realidades y, en especial, que los adolescentes sean considerados como sujetos participantes de su proceso de atención y cuidado de su salud, bajo adecuados márgenes de confidencialidad, atendiendo al desarrollo gradual de su capacidad de comprensión y de decisión.

Este nuevo enfoque del rol de niños y adolescentes como sujetos de derecho cobra especial relevancia en el ámbito sanitario, pues es precisamente en él donde el citado cambio de paradigma debe generar la modificación de la tradicional visión proteccionista a otra fundamentada en el progresivo empoderamiento de la autonomía personal de niños y adolescentes.

Del análisis efectuado en esta tesis, se observa que mientras en España el derecho ha admitido la gradualidad como un mecanismo promotor de los derechos de los adolescentes – aun cuando debe avanzarse en la consolidación de una efectiva cultura de derechos –, en el caso de Chile, la tarea a desarrollar es aún mayor, pues todavía falta dar el primer paso, es decir incorporar de manera decidida en su legislación el carácter del adolescente como sujeto de derecho.



Hasta ahora el legislador chileno ha obviado referir en términos expresos a la capacidad sanitaria del adolescente, lo que ha determinado la subsistencia de múltiples textos normativos, con orientaciones y jerarquías diversas que al no delimitar su accionar en términos claros, generan entre los profesionales de la salud aprensiones y serias dificultades acerca del modo como deben proceder. Mientras tanto, los ámbitos de actuación y grados de autonomía que a los adolescentes deben reconocer aparecen del todo confusos.

Por otra parte, en ambos países, los sistemas de protección integral deben ser promovidos de forma que se orienten efectivamente a todos los niños y adolescentes y no solo centren su atención en la infancia en riesgo o infractora de ley.

**VI. La consolidación de marcos normativos favorables constituye una condición necesaria pero no suficiente. Por ello, la bioética asiste al derecho impulsando un cambio cultural que permita enfrentar el desafío de atender al desarrollo armónico e integral de la personalidad de los adolescentes.**

Se debe insistir en que el derecho se enfrenta al desafío de ser capaz de ajustarse y de ajustar sus tradicionales instituciones a las nuevas realidades que demandan la evolución de las sociedades y las tecnologías, estableciendo enunciados que, reglando las conductas en términos generales, permitan apreciar las situaciones concretas de manera individual, otorgando un cierto marco de acción que suponga dar al caso específico la solución más apropiada, atendiendo al tiempo y al contexto en que éste se presenta.

El objetivo es fomentar el ejercicio de su autonomía personal, conjuntamente con su conciencia moral y social, en tanto es el modo que les permitirá alcanzar su condición de ciudadanos plenos comprometidos con su rol en la comunidad y responsables del mismo.

De acuerdo con ello, el adolescente debe ser considerado no sólo como un mero titular de derechos, sino como un individuo autónomo, en tanto se le reconoce de antemano como habilitado para el ejercicio personal de los derechos que le son atribuidos. Debe conferírsele al adolescente la gestión personal del cuerpo y la salud, en los términos antedichos, debiendo presumirse *a priori* la

capacidad para hacerse cargo personalmente de esta tarea; dentro de un enfoque gradualista que permita aquilatar el mayor o menor grado de evolución de las facultades del adolescente para su implicación en la toma de decisiones.

La *capacidad sanitaria*, así concebida, otorga la certeza jurídica necesaria, a la vez que no se establece como un límite infranqueable sino como una referencia evaluable en el caso concreto, en función de la realidad biológica de cada persona. Deben diseñarse marcos normativos flexibles que permitan a las personas ser reconocidas como tales en un ámbito tan sensible como es su propia salud, lo que implica un importante esfuerzo por desenraizar la extrema confianza que se ha puesto en la mayoría de edad legal como límite incontestable de capacidad moral y de decisión.

La incorporación de un instrumento del derecho internacional de la naturaleza de la *Convención*, unido al proceso de armonización legislativa, no son suficientes por sí mismos para instalar dentro de un Estado y una sociedad determinada el cambio de paradigma que, respecto de la adolescencia, este instrumento supone.

Resulta imprescindible acabar con el doble discurso que existe respecto de los adolescentes, por el cual de un lado se potencia su responsabilidad (en ámbitos laborales, penal, civil) y, de otro, se niegan espacios al ejercicio de la misma, amparándose en una errónea o al menos dudosa valoración de su vulnerabilidad.

Si bien la consolidación de marcos normativos favorables resulta fundamental, deben limitarse las, en ocasiones, exageradas expectativas que existen sobre su generación si éstos no van acompañados de un proceso de transformación de actitudes y percepciones en relación con la adolescencia y el rol que le corresponde desempeñar en tanto que actor social.



## ANEXO I

NACIONES  
UNIDAS

# CRC



### Convención sobre los Derechos del Niño

Distr.  
GENERAL

CRC/GC/2003/4  
21 de julio de  
2003

ESPAÑOL  
Original: INGLÉS

COMITÉ DE LOS DERECHOS DEL NIÑO  
33º período de sesiones  
19 de mayo a 6 de junio de 2003

#### OBSERVACIÓN GENERAL N° 4 (2003)

#### La salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño

#### INTRODUCCIÓN

1. La Convención sobre los Derechos del Niño define al niño como "todo ser humano menor de 18 años de edad, salvo que en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad" (art. 1). En consecuencia, los adolescentes de hasta 18 años de edad son titulares de todos los derechos consagrados en la Convención; tienen derecho a medidas especiales de protección y, en consonancia con la evolución de sus facultades, pueden ejercer progresivamente sus derechos (art. 5).

2. La adolescencia es un período caracterizado por rápidos cambios físicos, cognoscitivos y sociales, incluida la madurez sexual y reproductiva; la adquisición gradual de la capacidad para asumir comportamientos y funciones de adultos, que implican nuevas obligaciones y exigen nuevos conocimientos teóricos y prácticos. Aunque en general los adolescentes constituyen un grupo de población sano, la adolescencia plantea también nuevos retos a la salud y al desarrollo debido a su relativa vulnerabilidad y a la presión ejercida por la sociedad, incluso por los propios adolescentes para adoptar comportamientos arriesgados para la salud. Entre éstos figura la adquisición de una identidad personal y la gestión de su propia sexualidad. El período de transición dinámica a la edad adulta es también generalmente un período de cambios positivos inspirados por la importante capacidad de los adolescentes para aprender rápidamente, experimentar nuevas y diversas

situaciones, desarrollar y utilizar el pensamiento crítico y familiarizarse con la libertad, ser creativos y socializar.

3. El Comité de los Derechos del Niño observa con inquietud que los Estados Partes no han prestado suficiente atención, en cumplimiento de las obligaciones que les impone la Convención, a las preocupaciones específicas de los adolescentes como titulares de derechos ni a la promoción de su salud y desarrollo. Esta ha sido la causa de que el Comité adopte la siguiente observación general para sensibilizar a los Estados Partes y facilitarles orientación y apoyo en sus esfuerzos para garantizar el respeto, protección y cumplimiento de los derechos de los adolescentes, incluso mediante la formulación de estrategias y políticas específicas.

4. El Comité entiende que las ideas de "salud y desarrollo" tienen un sentido más amplio que el estrictamente derivado de las disposiciones contenidas en los artículos 6 (Derecho a la vida, supervivencia y desarrollo) y 24 (Derecho a la salud) de la Convención. Uno de los principales objetivos de esta observación general es precisamente determinar los principales derechos humanos que han de fomentarse y protegerse para garantizar a los adolescentes el disfrute del más alto nivel posible de salud, el desarrollo de forma equilibrada y una preparación adecuada para entrar en la edad adulta y asumir un papel constructivo en sus comunidades y sociedades en general. Esta observación general deberá ser compatible con la Convención y con sus dos Protocolos Facultativos sobre los derechos del niño, la prostitución infantil y la utilización de niños en la pornografía, y sobre la participación de niños en los conflictos armados, así como con otras normas y reglas internacionales pertinentes sobre derechos humanos<sup>259</sup>.

## **I. PRINCIPIOS FUNDAMENTALES Y OTRAS OBLIGACIONES DE LOS ESTADOS PARTES**

5. Como reconoció la Conferencia Mundial de Derechos Humanos en 1993 y repetidamente ha reafirmado el Comité, los derechos del niño son también indivisibles e interdependientes. Además de los artículos 6 y 24, otras disposiciones y principios de la Convención son cruciales para garantizar a los adolescentes el pleno disfrute de sus derechos a la salud y el desarrollo.

### **El derecho a la no discriminación**

6. Los Estados Partes tienen la obligación de garantizar a todos los seres humanos de menos de 18 años el disfrute de todos los derechos enunciados en la Convención, sin distinción alguna (art. 2), independientemente de "la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión pública o de otra índole, el origen nacional, étnico o social, la posición económica, los impedimentos físicos, el nacimiento o cualquier otra condición del niño". Deben añadirse también la orientación sexual y el estado salud del niño (con inclusión del VIH/SIDA y la salud mental). Los adolescentes que son objeto de discriminación son más vulnerables a los abusos, a

---

<sup>259</sup> Entre ellos figuran el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes, la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, la Convención internacional sobre la protección de los derechos de todos los trabajadores migratorios y de sus familias y la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer.

otros tipos de violencia y explotación y su salud y desarrollo corren grandes peligros. Por ello tienen derecho a atención y protección especiales de todos los segmentos de la sociedad.

### **Orientación adecuada en el ejercicio de los derechos**

7. La Convención reconoce las responsabilidades, derechos y obligaciones de los padres (o de cualquier otra persona encargada legalmente del niño) "de impartirle, en consonancia y con la evolución de sus facultades, dirección y orientación apropiadas para que el niño ejerza los derechos reconocidos en la presente Convención" (art. 5). El Comité cree que los padres o cualesquiera otras personas legalmente responsables del niño están obligadas a cumplir cuidadosamente con sus derechos y obligaciones de proporcionar dirección y orientación al niño en el ejercicio por estos últimos de sus derechos. Tienen la obligación de tener en cuenta las opiniones de los adolescentes, de acuerdo con su edad y madurez y proporcionarles un entorno seguro y propicio en el que el adolescente pueda desarrollarse. Los adolescentes necesitan que los miembros de su entorno familiar les reconozcan como titulares activos de derecho que tienen capacidad para convertirse en ciudadanos responsables y de pleno derecho cuando se les facilita la orientación y dirección adecuadas.

### **Respeto a las opiniones del niño**

8. También es fundamental en la realización de los derechos del niño a la salud y el desarrollo, el derecho a expresar su opinión libremente y a que se tengan debidamente en cuenta sus opiniones (art. 12). Los Estados Partes necesitan tener la seguridad de que se da a los adolescentes una posibilidad genuina de expresar sus opiniones libremente en todos los asuntos que le afectan, especialmente en el seno de la familia, en la escuela y en sus respectivas comunidades. Para que los adolescentes puedan ejercer debidamente y con seguridad este derecho las autoridades públicas, los padres y cualesquiera otros adultos que trabajen con los niños o en favor de éstos necesitan crear un entorno basado en la confianza, la compartición de información, la capacidad de escuchar toda opinión razonable que lleve a participar a los adolescentes en condiciones de igualdad, inclusive la adopción de decisiones.

### **Medidas y procedimientos legales y judiciales**

9. El artículo 4 de la Convención establece que "los Estados Partes adoptarán todas las medidas administrativas, legislativas y de otra índole para dar efectividad a los derechos reconocidos" en ella. En el contexto de los derechos de los adolescentes a la salud y el desarrollo, los Estados Partes tienen necesidad de asegurar que ciertas disposiciones jurídicas específicas estén garantizadas en derecho interno, entre ellas las relativas al establecimiento de la edad mínima para el consentimiento sexual, el matrimonio y la posibilidad de tratamiento médico sin consentimiento de los padres. Estas edades mínimas deben ser las mismas para los niños y las niñas (artículo 2 de la Convención) y reflejar fielmente el reconocimiento de la condición de seres humanos a los menores de 18 años de edad en cuanto titulares de derecho en consonancia con la evolución de sus facultades y en función de la edad y la madurez del niño (arts. 5 y 12 a 17). Además, los adolescentes necesitan tener fácil acceso a los procedimientos de quejas individuales así como a los mecanismos de reparación judicial y no judicial

adecuados que garanticen un proceso justo con las debidas garantías, prestando especialmente atención al derecho a la intimidad (art. 16).

### **Derechos civiles y libertades**

10. La Convención define en los artículos 13 a 17 los derechos civiles y las libertades de los niños y adolescentes, que son esenciales para garantizar el derecho a la salud y el desarrollo de los adolescentes. El artículo 17 establece que el niño "tenga acceso a información y material procedentes de diversas fuentes nacionales e internacionales, en especial la información y el material que tengan por finalidad promover su bienestar social, espiritual y moral y su salud física y mental". El derecho de los adolescentes a tener acceso a información adecuada es fundamental si los Estados Partes han de promover medidas económicamente racionales, incluso a través de leyes, políticas y programas, con respecto a numerosas situaciones relacionadas con la salud, como las incluidas en los artículos 24 y 33 relativas a la planificación familiar, la prevención de accidentes, la protección contra prácticas tradicionales peligrosas, con inclusión de los matrimonios precoces, la mutilación genital de la mujer, y el abuso de alcohol, tabaco y otras sustancias perjudiciales.

11. Al objeto de promover la salud y el desarrollo de las adolescentes, se alienta asimismo a los Estados Partes a respetar estrictamente el derecho a la intimidad y la confidencialidad incluso en lo que hace al asesoramiento y las consultas sobre cuestiones de salud (art. 16). Los trabajadores de la salud tienen obligación de asegurar la confidencialidad de la información médica relativa a las adolescentes, teniendo en cuenta principios básicos de la Convención. Esa información sólo puede divulgarse con consentimiento del adolescente o sujeta a los mismos requisitos que se aplican en el caso de la confidencialidad de los adultos. Los adolescentes a quienes se considere suficientemente maduros para recibir asesoramiento fuera de la presencia de los padres o de otras personas, tienen derecho a la intimidad y pueden solicitar servicios confidenciales, e incluso tratamiento confidencial.

Protección contra toda forma de abuso, descuido, violencia y explotación<sup>260</sup>

12. Los Estados Partes han de adoptar medidas eficaces para proteger a los adolescentes contra toda forma de violencia, abuso, descuido y explotación (arts. 19, 32 a 36 y 38), dedicando especial atención a las formas específicas de abuso, descuido, violencia y explotación que afectan a este grupo de edad. Deben adoptar concretamente medidas especiales para proteger la integridad física, sexual y mental de los adolescentes impedidos, que son especialmente vulnerables a los abusos y los descuidos. Deben asimismo asegurar que no se considere delincuentes a los adolescentes afectados por la pobreza que estén socialmente marginados. Para ello es necesario asignar recursos financieros y humanos para promover la realización de estudios que informen sobre la adopción de leyes, políticas y programas eficaces a nivel local y nacional. Debería procederse periódicamente a un examen de las políticas y estrategias y a su consecuente

---

<sup>260</sup> Véanse también los informes del Comité sobre los días de debate temático relativo a la violencia contra los niños, celebrados en 2000 y 2001 y las recomendaciones adoptadas al respecto (véase CRC/C/100, cap. V y CRC/C/111, cap.V).

revisión. Al adoptar estas medidas los Estados Partes han de tener en cuenta la evolución de las facultades de los adolescentes y hacer que participen de forma adecuada en la elaboración de medidas, como son los programas destinados a su protección. En este contexto el Comité hace hincapié en las consecuencias positivas que puede tener la educación inter pares y la positiva influencia de los modelos adecuados de comportamiento, especialmente los modelos tomados del mundo de las artes, los espectáculos y los deportes.

### **Recopilación de datos**

13. Es necesaria la recopilación sistemática de datos para que los Estados Partes puedan supervisar la salud y el desarrollo de los adolescentes. Los Estados Partes deberían adoptar un mecanismo de recopilación de datos que permitiera desglosarlos por sexo, edad, origen y condición socioeconómica para poder seguir la situación de los distintos grupos. También se deberían recoger datos y estudiar la situación de grupos específicos como son las minorías étnicas y/o indígenas, los adolescentes migrantes o refugiados, los adolescentes impedidos, los adolescentes trabajadores, etc. Siempre que fuera conveniente, los adolescentes deberían participar en un análisis para entender y utilizar la información de forma que tenga en cuenta la sensibilidad de los adolescentes.

### **III. CREACIÓN DE UN ENTORNO SANO Y PROPICIO**

14. La salud y el desarrollo de los adolescentes están fuertemente condicionados por el entorno en que viven. La creación de un entorno seguro y propicio supone abordar las actitudes y actividades tanto del entorno inmediato de los adolescentes -la familia, los otros adolescentes, las escuelas y los servicios- como del entorno más amplio formado por, entre otros elementos, la comunidad, los dirigentes religiosos, los medios de comunicación y las políticas y leyes nacionales y locales. La promoción y aplicación de las disposiciones, especialmente de los artículos 2 a 6, 12 a 17, 24, 28, 29 y 31, son claves para garantizar el derecho de los adolescentes a la salud y el desarrollo. Los Estados Partes deben adoptar medidas para sensibilizar sobre este particular, estimular y/o establecer medidas a través de la formulación de políticas o la adopción de normas legales y la aplicación de programas específicamente destinados a los adolescentes.

15. El Comité subraya la importancia del entorno familiar, que incluye a los miembros de la familia ampliada y de la comunidad así como a otras personas legalmente responsables de los niños o adolescentes (arts. 5 y 18). Si bien la mayoría de los adolescentes crece en entornos familiares que funcionan debidamente, para algunos la familia no constituye un medio seguro y propicio.

16. El Comité pide a los Estados Partes que elaboren y apliquen de forma compatible con la evolución de las facultades de los adolescentes, normas legislativas, políticas y programas para promover la salud y el desarrollo de los adolescentes: a) facilitando a los padres (o tutores legales) asistencia adecuada a través de la creación de instituciones, establecimientos y servicios que presten el debido apoyo al bienestar de los adolescentes e incluso cuando sea necesario proporcionen asistencia material y programas de apoyo con respecto a la nutrición, el desarrollo y la vivienda (art. 27 3)); b) proporcionando información adecuada y apoyo a los padres para facilitar el establecimiento de una relación de confianza y



seguridad en las que las cuestiones relativas, por ejemplo, a la sexualidad, el comportamiento sexual y los estilos de vida peligrosos puedan discutirse abiertamente y encontrarse soluciones aceptables que respeten los derechos de los adolescentes (art. 27 3)); c) proporcionando a las madres y padres de los adolescentes apoyo y orientación para conseguir el bienestar tanto propio como de sus hijos (art. 24 f)), 27 (2-3)); d) facilitando el respeto de los valores y normas de las minorías étnicas y de otra índole, especial atención, orientación y apoyo a los adolescentes y a los padres (o los tutores legales), cuyas tradiciones y normas difieran de las de la sociedad en la que viven; y e) asegurando que las intervenciones en la familia para proteger al adolescente y, cuando sea necesario, apartarlo de la familia, como por ejemplo en caso de abusos o descuidos, se haga de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables. Deberían revisarse esas leyes de procedimientos para asegurar que están de acuerdo con los principios de la Convención.

17. La escuela desempeña una importante función en la vida de muchos adolescentes, por ser el lugar de enseñanza, desarrollo y socialización. El apartado 1 del artículo 29 establece que la educación del niño deberá estar encaminada a "desarrollar la personalidad, las actitudes y la capacidad mental y física del niño hasta el máximo de sus posibilidades". Además, en la Observación general N° 1 sobre los propósitos de la educación se afirma que la educación también debe tener por objeto velar "por que ningún niño termine su escolaridad sin contar con los elementos básicos que le permitan hacer frente a las dificultades con las que previsiblemente topará en su camino". Los conocimientos básicos deben incluir... "la capacidad de adoptar decisiones ponderadas; resolver conflictos de forma no violenta; llevar una vida sana [y] tener relaciones sociales satisfactorias...". Habida cuenta de la importancia de una educación adecuada en la salud y el desarrollo actual y futuro de los adolescentes, así como en la de sus hijos, el Comité insta a los Estados Partes de conformidad con los artículos 28 y 29 de la Convención a: a) garantizar una enseñanza primaria de calidad que sea obligatoria y gratuita para todos y una educación secundaria y superior que sea accesible a todos los adolescentes; b) proporcionar escuelas e instalaciones recreativas que funcionen debidamente y no supongan un peligro para la salud de los estudiantes, como por ejemplo la instalación de agua y de servicios sanitarios y el acceso en condiciones de seguridad a la escuela; c) adoptar las medidas necesarias para prevenir y prohibir toda forma de violencia y abuso, incluidos los abusos sexuales, el castigo corporal y otros tratos o penas inhumanos, degradantes o humillantes en las escuelas por el personal docente o entre los estudiantes; d) iniciar y prestar apoyo a las medidas, actitudes y actividades que fomenten un comportamiento sano mediante la inclusión de los temas pertinentes en los programas escolares.

18. Durante la adolescencia, un número cada vez mayor de jóvenes abandonan la escuela y empiezan a trabajar para ayudar a sus familias o para obtener un salario en el sector estructurado o no estructurado. La participación en actividades laborales de conformidad con las normas internacionales puede ser beneficioso para el desarrollo de los adolescentes en la medida que no ponga en peligro el disfrute de ninguno de los otros derechos de los adolescentes, como son la salud y la educación. El Comité insta a los Estados Partes a adoptar todas las medidas para abolir todas las formas de trabajo infantil, comenzando por las formas más graves, a proceder al examen continuo de los reglamentos nacionales sobre edades mínimas de empleo al objeto de hacerlas compatibles con las normas internacionales, y a regular el entorno laboral y las condiciones de trabajo de los adolescentes (de

conformidad con el artículo 32 de la Convención así como las Convenciones Nos. 138 y 182 de la OIT), al objeto de garantizar su plena protección y el acceso a mecanismos legales de reparación.

19. El Comité subraya asimismo que de conformidad con el párrafo 3 del artículo 23 de la Convención deben tenerse en cuenta los derechos especiales de los adolescentes impedidos y facilitar asistencia para que los niños/adolescentes impedidos tengan acceso efectivo a una enseñanza de buena calidad. Los Estados deben reconocer el principio de igualdad de oportunidades en materia de enseñanza primaria, secundaria y terciaria para los niños/adolescentes impedidos, siempre que sea posible en escuelas normales.

20. Preocupa al Comité que los matrimonios y embarazos precoces constituyan un importante factor en los problemas sanitarios relacionados con la salud sexual y reproductiva, con inclusión del VIH/SIDA. En varios Estados Partes siguen siendo todavía muy bajas tanto la edad mínima legal para el matrimonio como la edad efectiva de celebración del matrimonio, especialmente en el caso de las niñas. Estas preocupaciones no siempre están relacionadas con la salud, ya que los niños que contraen matrimonio, especialmente las niñas se ven frecuentemente obligadas a abandonar la enseñanza y quedan al margen de las actividades sociales. Además, en algunos Estados Partes los niños casados se consideran legalmente adultos aunque tengan menos de 18 años, privándoles de todas las medidas especiales de protección a que tienen derecho en virtud de la Convención. El Comité recomienda firmemente que los Estados Partes examinen y, cuando sea necesario, reformen sus leyes y prácticas para aumentar la edad mínima para el matrimonio, con o sin acuerdo de los padres, a los 18 años tanto para las chicas como para los chicos. El Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer ha hecho una recomendación similar (Observación general N° 21 de 1994).

21. En muchos países las lesiones causadas por accidentes o debidas a la violencia son una de las principales causas de muerte o de discapacidad permanente de los adolescentes. A este respecto preocupa al Comité las lesiones y las muertes producidas por accidentes de tráfico por carretera que afecta a los adolescentes en forma desproporcionada. Los Estados Partes deben adoptar y aplicar leyes y programas para mejorar la seguridad viaria, como son la enseñanza y el examen de conducción a los adolescentes así como la adopción o el fortalecimiento de las normas legales conocidas por ser de gran eficacia, como la obligación de tener un permiso válido de conducir, llevar cinturones de seguridad y cascos y el establecimiento de zonas peatonales.

22. El Comité se muestra asimismo muy preocupado por la elevada tasa de suicidios entre este grupo de edad. Los desequilibrios mentales y las enfermedades psicosociales son relativamente comunes entre los adolescentes. En muchos países están aumentando síntomas tales como la depresión, los desarreglos en la comida y los comportamientos autodestructivos que algunas veces llevan a producirse a sí mismos lesiones y al suicidio. Es posible que estén relacionados con, entre otras causas, la violencia, los malos tratos, los abusos y los descuidos, con inclusión de los abusos sexuales, las expectativas disparatadamente elevadas y/o la intimidación y las novatadas dentro y fuera de la escuela. Los Estados Partes deberían proporcionar a estos adolescentes todos los servicios necesarios.

23. La violencia es el resultado de una compleja interacción de factores individuales, familiares, comunitarios y societarios. Están especialmente expuestos tanto a la violencia institucional como interpersonal los adolescentes vulnerables, como son los que carecen de hogar o viven en establecimientos públicos, pertenecen a pandillas o han sido reclutados como niños soldados. En virtud del artículo 19 de la Convención, los Estados Partes deben adoptar todas las medidas adecuadas<sup>261</sup> para impedir y eliminar: a) la violencia institucional contra los adolescentes incluida la ejercida a través de medidas legislativas y administrativas en relación con establecimientos públicos y privados para adolescentes (escuelas, establecimientos para adolescentes discapacitados, reformatorios, etc.) y la formación y supervisión de personal encargado de niños ingresados en establecimientos especializados o que están en contacto con niños en razón de su trabajo, con inclusión de la policía; y b) la violencia interpersonal entre adolescentes, incluido el apoyo a una educación adecuada de los padres y a las oportunidades de desarrollo social y docente en la infancia, la promoción de normas y valores culturales no violentos (como se prevé en el artículo 29 de la Convención), la estricta fiscalización de las armas de fuego y la limitación del acceso al alcohol y las drogas.

24. A la luz de los artículos 3, 6, 12, 19 y el párrafo 3 del artículo 24 de las observaciones los Estados Partes están obligados a adoptar todas las medidas eficaces para eliminar cuantos actos y actividades amenacen al derecho a la vida de los adolescentes, incluidas las muertes por cuestiones de honor. El Comité insta vivamente a los Estados Partes a que elaboren y realicen campañas de sensibilización, programas de educación y leyes encaminadas a cambiar las actitudes predominantes y a abordar las funciones y los estereotipos en relación con el género que inspiran las prácticas tradicionales perjudiciales. Además, los Estados Partes deben facilitar el establecimiento de información multidisciplinaria y prestar asesoramiento a los centros respecto a los aspectos perjudiciales de algunas prácticas tradicionales, como son los matrimonios precoces y la mutilación genital de la mujer.

25. El Comité se muestra preocupado por la influencia ejercida en los comportamientos de salud de los adolescentes por la comercialización de productos y estilos de vida malsanos. De acuerdo con el artículo 17 de la Convención, se insta a los Estados Partes a proteger a los adolescentes contra la información que sea dañosa a su salud y desarrollo recalcando su derecho a información y material de distintas fuentes nacionales e internacionales. Se insta en consecuencia a los Estados Partes a reglamentar o prohibir la información y la comercialización relativa a sustancias como el alcohol y el tabaco, especialmente cuando están dirigidas a niños y adolescentes<sup>262</sup>.

---

<sup>261</sup> *Ibíd.*

<sup>262</sup> Como se propone en el Convenio Marco para el Control del Tabaco (2003) de la Organización Mundial de la Salud.

#### **IV. INFORMACIÓN, DESARROLLO DE APTITUDES, ASESORAMIENTO Y SERVICIOS DE SALUD**

26. Los adolescentes tienen derecho a acceder a información adecuada que sea esencial para su salud y desarrollo así como para su capacidad de tener una participación significativa en la sociedad. Es obligación de los Estados Partes asegurar que se proporciona, y no se les niega, a todas las chicas y chicos adolescentes, tanto dentro como fuera de la escuela, formación precisa y adecuada sobre la forma de proteger su salud y desarrollo y de observar un comportamiento sano. Debería incluir información sobre el uso y abuso del tabaco, el alcohol y otras sustancias, los comportamientos sociales y sexuales sanos y respetuosos, las dietas y las actividades físicas.

27. Al objeto de actuar adecuadamente sobre la base de la información, los adolescentes necesitan desarrollar las aptitudes necesarias, con inclusión de las dedicadas a su propio cuidado como son la forma de planificar y preparar comidas nutricionalmente equilibradas y de adoptar hábitos higiénicos y personales adecuados, así como las aptitudes para hacer frente a situaciones sociales especiales tales como la comunicación interpersonal, la adopción de decisiones, la lucha contra las tensiones y los conflictos. Los Estados Partes deberían estimular y prestar apoyo a toda oportunidad de desarrollar estas aptitudes mediante, entre otros procedimientos, la educación escolar y no escolar, los programas de capacitación de las organizaciones juveniles y los medios de comunicación.

28. A la luz de los artículos 3, 17 y 24 de la Convención, los Estados Partes deberían facilitar a los adolescentes acceso a información sexual y reproductiva, con inclusión de la planificación familiar y de los contraceptivos, los peligros de un embarazo precoz, la prevención del VIH/SIDA y la prevención y tratamiento de las enfermedades de transmisión sexual (ETS). Además, los Estados Partes deberían garantizar el acceso a información adecuada, independientemente de su estado civil y de que tengan o no el consentimiento de sus padres o tutores. Es fundamental encontrar los medios y métodos adecuados de facilitar información apropiada que tenga en cuenta las particularidades y los derechos específicos de las chicas y chicos adolescentes. Para ello se alienta a los Estados Partes a que consigan la participación activa de los adolescentes en la preparación y difusión de información a través de una diversidad de canales fuera de la escuela, con inclusión de las organizaciones juveniles, los grupos religiosos, comunitarios y de otra índole y los medios de comunicación.

29. En el artículo 24 de la Convención, se pide a los Estados Partes que proporcionen tratamiento y rehabilitación adecuados a los adolescentes con perturbaciones mentales para que la comunidad conozca los primeros indicios y síntomas y la gravedad de estas enfermedades y sea posible proteger a los adolescentes de indebidas presiones, como la tensión psicosocial. Se insta asimismo a los Estados Partes a luchar contra la discriminación y el estigma que acompañan a las perturbaciones mentales de acuerdo con sus obligaciones en el marco del artículo 2. Los adolescentes con perturbaciones mentales tienen derecho a tratamiento y atención, en la medida de lo posible, en la comunidad en la que viven. Cuando sea necesaria la hospitalización o el internamiento en un establecimiento psiquiátrico, la decisión debe ser adoptada de conformidad con el principio del interés superior del niño. En caso de ingreso en un hospital o asilo, debe concederse al paciente el máximo posible de oportunidades para disfrutar de

todos sus derechos que le son reconocidos en la Convención, entre ellos los derechos a la educación y a tener acceso a actividades recreativas<sup>263</sup>. Siempre que se considere adecuado, los adolescentes deben estar separados de los adultos. Los Estados Partes tienen que asegurar que los adolescentes tienen acceso a un representante personal que no sea un miembro de su familia, para que represente sus intereses siempre que sea necesario y adecuado<sup>264</sup>. De conformidad con el artículo 25 de la Convención, los Estados Partes deben efectuar un examen periódico del tratamiento que se da a los adolescentes en los hospitales o establecimientos psiquiátricos.

30. Los adolescentes, ya sean niñas o niños, corren el peligro de sufrir el contagio y las consiguientes consecuencias de ETS, como es por ejemplo el VIH/SIDA<sup>265</sup>. Los Estados deberían garantizar la existencia y fácil acceso a los bienes, servicios e información adecuados para prevenir y tratar estas infecciones, incluido el VIH/SIDA. Con este fin, se insta a los Estados Partes a: a) elaborar programas de prevención efectiva, entre ellas medidas encaminadas a cambiar las actitudes culturales sobre las necesidades de los adolescentes en materia de contracepción y de prevención de estas infecciones y abordar tabúes culturales y de otra índole que rodean la sexualidad de los adolescentes; b) adoptar normas legislativas para luchar contra las prácticas que o bien aumentan el riesgo de infección de los adolescentes o contribuyen a la marginalización de los adolescentes que tienen ya una ETS, con inclusión del VIH; y c) adoptar medidas para eliminar todos los obstáculos que impiden el acceso de los adolescentes a la información y a las medidas preventivas, como los preservativos y la adopción de precauciones.

31. Los niños y adolescentes deben tener acceso a la información sobre el daño que puede causar un matrimonio y un embarazo precoces y las que estén embarazadas deberían tener acceso a los servicios de salud que sean adecuados a sus derechos y necesidades particulares. Los Estados Partes deben adoptar medidas para reducir la morbilidad materna y la mortalidad de las niñas adolescentes, producida especialmente por el embarazo y las prácticas de aborto peligrosas, y prestar apoyo a los padres de las adolescentes. Las jóvenes madres, especialmente cuando no disponen de apoyo, pueden ser propensas a la depresión y a la ansiedad, poniendo en peligro su capacidad para cuidar de su hijo. El Comité insta a los Estados Partes a: a) elaborar y ejecutar programas que proporcionen acceso a los servicios de salud sexual y reproductiva, incluida la planificación familiar, los contraceptivos y las prácticas abortivas sin riesgo cuando el aborto no esté prohibido por la ley, y a cuidados y asesoramiento generales y adecuados en materia de obstetricia; b) promover las actitudes positivas y de apoyo a la maternidad de las adolescentes por parte de sus madres y padres; y c) elaborar políticas que permitan continuar su educación.

---

<sup>263</sup> Para mayor orientación sobre este tema, véanse los Principios para la protección de los enfermos mentales y para el mejoramiento de la atención de la salud mental (resolución de la Asamblea General 46/119, de 17 de diciembre de 1991, anexo).

<sup>264</sup> *Ibíd.*, en especial los principios 2, 3 y 7.

<sup>265</sup> Para más orientaciones sobre esta cuestión, véase la Observación general N° 3 (2003) sobre VIH/SIDA y los derechos del niño.

32. Antes de que los padres den su consentimiento, es necesario que los adolescentes tengan oportunidad de exponer sus opiniones libremente y que esas opiniones sean debidamente tenidas en cuenta, de conformidad con el artículo 12 de la Convención. Sin embargo, si el adolescente es suficientemente maduro, deberá obtenerse el consentimiento fundamentado del propio adolescente y se informará al mismo tiempo a los padres de que se trata del "interés superior del niño" (art. 3).

33. Por lo que respecta a la intimidad y a la confidencialidad y a la cuestión conexas del consentimiento fundamentado al tratamiento, los Estados Partes deben: a) promulgar leyes o dictar reglamentos para que se proporcione a los adolescentes asesoramiento confidencial sobre el tratamiento, al objeto de que puedan prestar el consentimiento con conocimiento de causa. En dichas leyes o reglamentos deberá figurar la edad requerida para ello o hacer referencia a la evolución de las facultades del niño; y b) proporcionar capacitación al personal de salud sobre los derechos de los adolescentes a la intimidad y la confidencialidad y a ser informados sobre el tratamiento previsto y a prestar su consentimiento fundamentado al tratamiento.

## V. VULNERABILIDAD Y RIESGOS

34. Para garantizar el respeto de los derechos de los adolescentes a la salud y el desarrollo deben tenerse en cuenta tanto los comportamientos individuales como los factores ambientales que aumentan los riesgos y su vulnerabilidad. Los factores ambientales como los conflictos armados o la exclusión social aumentan la vulnerabilidad de los adolescentes a los abusos, a otras formas de violencia y a la explotación, limitando de esa forma gravemente la capacidad de los adolescentes para elegir comportamientos individuales sanos. Por ejemplo, la decisión de tener relaciones sexuales sin protección aumenta el riesgo del adolescente a una mala salud.

35. De conformidad con el artículo 23 de la Convención, los adolescentes que estén mental o físicamente impedidos tienen igualmente derecho al más alto nivel posible de salud física y mental. Los Estados Partes tienen la obligación de proporcionar a los adolescentes impedidos los medios necesarios para el ejercicio de sus derechos<sup>266</sup>. Los Estados Partes deben: a) proporcionar instalaciones, bienes y servicios sanitarios que sean accesibles a todos los adolescentes con discapacidades y conseguir que esas instalaciones y servicios promuevan su autoconfianza y su participación activa en la comunidad; b) asegurar la disponibilidad del necesario apoyo en forma de equipo y personal para permitirle que puedan desplazarse, participar y comunicar; c) prestar específica atención a las necesidades especiales relativas a la sexualidad de los adolescentes impedidos; y d) eliminar los obstáculos que impiden a los adolescentes con discapacidades el ejercicio de sus derechos.

36. Los Estados Partes han de dispensar especial protección a los adolescentes sin hogar incluso a los que trabajan en el sector no estructurado. Los adolescentes

---

<sup>266</sup> Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, de las Naciones Unidas.

sin hogar son especialmente vulnerables a la violencia, los abusos y la explotación sexual de los demás, a los comportamientos de autodestrucción, al consumo indebido de sustancias tóxicas y a las perturbaciones mentales. Pide a este respecto a los Estados Partes que: a) elaboren políticas y promulguen y hagan cumplir leyes que protejan a esos adolescentes contra la violencia, por ejemplo, por medio de los funcionarios encargados de aplicar la ley; b) que elaboren estrategias para proporcionar una educación adecuada y el acceso a la atención de salud, así como oportunidades para el desarrollo de su destreza para ganarse la vida.

37. Los adolescentes que están explotados sexualmente, por ejemplo, mediante la prostitución y la pornografía, se encuentran expuestos a importantes riesgos de salud como son las ETS, el VIH/SIDA, los embarazos no deseados, los abortos peligrosos, la violencia y los agotamientos psicológicos. Tienen derecho a la recuperación física y psicológica y a la reinserción social en un entorno que fomente su salud, el respeto de sí mismo y su dignidad (art. 39). Es obligación de los Estados Partes promulgar y hacer cumplir leyes que prohíban toda forma de explotación sexual y del tráfico con ella relacionado; y colaborar con otros Estados Partes para eliminar el tráfico entre países; y proporcionar servicios adecuados de salud y asesoramiento a los adolescentes que han sido sexualmente explotados, asegurando que se les trata como víctimas y no como delincuentes.

38. Además, pueden ser especialmente vulnerables los adolescentes que padecen pobreza, son víctimas de los conflictos armados, de cualquier forma de injusticia, crisis familiar, inestabilidad política, social y económica y de toda clase de migraciones. Esas situaciones pueden constituir un grave obstáculo a su salud y desarrollo. Mediante fuertes inversiones en políticas y medidas preventivas, los Estados Partes pueden reducir profundamente los niveles de vulnerabilidad y los factores de riesgo, y proporciona también medios poco costosos a la sociedad para que ayude a los adolescentes a conseguir un desarrollo armónico en una sociedad libre.

## **VI. NATURALEZA DE LAS OBLIGACIONES DE LOS ESTADOS**

39. En el cumplimiento de sus obligaciones en relación con la salud y el desarrollo de los adolescentes, los Estados Partes tendrán siempre plenamente en cuenta los cuatro principios de la Convención. Es opinión del Comité que los Estados Partes tienen que tomar todo tipo de medidas adecuadas de orden legislativo, administrativo o de otra índole para dar cumplimiento y supervisar los derechos de los adolescentes a la salud y el desarrollo, como se reconoce en la Convención. Con este fin, los Estados Partes deben cumplir en especial las siguientes obligaciones:

- a) Crear un entorno seguro y propicio para los adolescentes, incluso en el seno de la familia, en las escuelas, y en todo tipo de establecimientos en los que vivan, en el lugar del trabajo y/o en la sociedad en general;
- b) Garantizar el acceso de los adolescentes a la información que sea esencial para su salud y desarrollo y la posibilidad de que participen en las decisiones que afectan a su salud (en especial mediante un consentimiento fundamentado y el derecho a la confidencialidad), la adquisición de experiencia, la obtención de información adecuada y

apropiada para su edad y la elección de comportamientos de salud adecuados;

- c) Garantizar que todos los adolescentes puedan disponer de instalaciones, bienes y servicios sanitarios con inclusión de servicios sustantivos y de asesoramiento en materia de salud mental, sexual y reproductiva de cualidad apropiada y adaptados a los problemas de los adolescentes;
- d) Garantizar que todas las niñas y niños adolescentes tienen la oportunidad de participar activamente en la planificación y programación de su propia salud y desarrollo;
- e) Proteger a los adolescentes contra toda forma de trabajo que pueda poner en peligro el ejercicio de sus derechos, especialmente prohibiendo toda forma de trabajo infantil y reglamentando el entorno laboral y las condiciones de trabajo de conformidad con las normas internacionales;
- f) Proteger a los adolescentes contra toda forma de lesiones deliberadas o no, con inclusión de las producidas por la violencia y los accidentes del tráfico por carretera;
- g) Proteger a los adolescentes contra las prácticas tradicionales perjudiciales, como son los matrimonios precoces, las muertes por cuestiones de honor y la mutilación genital femenina;
- h) Asegurar que se tienen plenamente en cuenta a los adolescentes pertenecientes a grupos especialmente vulnerables en el cumplimiento de todas las obligaciones antes mencionadas;
- i) Aplicar medidas para la prevención de las perturbaciones mentales y la promoción de la salud mental en los adolescentes.

40. Señala a la atención de los Estados Partes la Observación general N° 14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en la que se dice que "los Estados Partes deben proporcionar a los adolescentes un entorno seguro y propicio que les permita participar en la adopción de decisiones que afectan a su salud, adquirir experiencia, tener acceso a la información adecuada, recibir consejos y negociar sobre las cuestiones que afectan a su salud. El ejercicio del derecho a la salud de los adolescentes depende de una atención respetuosa de la salud de los jóvenes que tiene en cuenta la confidencialidad y la vida privada y prevé el establecimiento de servicios adecuados de salud sexual y reproductiva".

41. De conformidad con los artículos 24, 39 y otras disposiciones conexas de la Convención, los Estados Partes deben proporcionar servicios de salud que estén adecuados a las especiales necesidades y derechos humanos de todos los adolescentes, prestando atención a las siguientes características:

- a) *Disponibilidad.* La atención primaria de salud debe incluir servicios adecuados a las necesidades de los adolescentes, concediendo especial atención a la salud sexual y reproductiva y a la salud mental.
- b) *Accesibilidad.* Deben conocerse las instalaciones, bienes y servicios de salud y ser de fácil acceso (económica, física y socialmente) a todos los



adolescentes sin distinción alguna. Debe garantizarse la confidencialidad cuando sea necesaria.

- c) *Aceptabilidad.* Además de respetar plenamente las disposiciones y principios de la Convención, todas las instalaciones, bienes y servicios sanitarios deben respetar los valores culturales, las diferencias entre los géneros, la ética médica y ser aceptables tanto para los adolescentes como para las comunidades en que viven.
- d) *Calidad.* Los servicios y los bienes de salud deben ser científica y médicamente adecuados para lo cual es necesario personal capacitado para cuidar de los adolescentes, instalaciones adecuadas y métodos científicamente aceptados.

42. Los Estados Partes deben adoptar, siempre que sean factibles, un enfoque multisectorial para promover y proteger la salud y el desarrollo de los adolescentes, facilitando las vinculaciones y las asociaciones efectivas y sostenibles entre todos los actores importantes. A nivel nacional, el enfoque impone una colaboración y una coordinación estrechas y sistemáticas dentro del gobierno, así como la necesaria participación de todas las entidades gubernamentales pertinentes. Deben alentarse asimismo los servicios públicos de salud y de otro tipo utilizados por los adolescentes y ayudarles en la búsqueda de colaborar, por ejemplo, con los profesionales privados y/o tradicionales, las asociaciones profesionales, las farmacias y las organizaciones que proporcionen servicios a los grupos de adolescentes vulnerables.

43. Ningún enfoque multisectorial a la promoción y protección de la salud y el desarrollo de los adolescentes será efectivo sin cooperación internacional. Por consiguiente, los Estados Partes deben buscar, cuando lo consideren adecuado, la cooperación con los organismos especializados, los programas y órganos de las Naciones Unidas, las organizaciones no gubernamentales internacionales y los organismos de ayuda bilateral, las asociaciones profesionales internacionales y otros actores no estatales.

## ANEXO II

Naciones Unidas

CRC/C/GC/15



### **Convención sobre los Derechos del Niño**

Distr. general

17 de abril de 2013

Español

Original: inglés

---

Comité de los Derechos del Niño

### **Observación general N° 15 (2013) sobre el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 24)\***

---

\* Aprobada por el Comité en su 62º período de sesiones (14 de enero a 1 de febrero de 2013).

## I. Introducción

1. La presente observación general obedece a la importancia de estudiar la salud infantil desde la óptica de los derechos del niño, en el sentido de que todos los niños tienen derecho a oportunidades de supervivencia, crecimiento y desarrollo en un contexto de bienestar físico, emocional y social al máximo de sus posibilidades. En el marco de la presente observación general, se entiende por "niño" todo menor de 18 años de edad, de conformidad con el artículo 1 de la Convención sobre los Derechos del Niño (en adelante denominada "la Convención"). Pese a los notables logros alcanzados recientemente desde la aprobación de la Convención, persisten dificultades considerables en cuanto al disfrute por los niños de su derecho a la salud. El Comité de los Derechos del Niño (en adelante denominado "el Comité") reconoce que la mayor parte de la mortalidad, la morbilidad y la discapacidad infantiles podría prevenirse con compromiso político y una asignación de suficientes recursos a la aplicación de los conocimientos y tecnologías disponibles con fines de prevención, tratamiento y atención. La presente observación general se preparó con el objeto de facilitar orientación y apoyo a los Estados partes y otras instancias protectoras para ayudarlos a respetar, proteger y hacer efectivo el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud (en adelante denominado "el derecho del niño a la salud").

2. El Comité interpreta el derecho del niño a la salud, definido en el artículo 24, como derecho inclusivo que no solo abarca la prevención oportuna y apropiada, la promoción de la salud y los servicios paliativos, de curación y de rehabilitación, sino también el derecho del niño a crecer y desarrollarse al máximo de sus posibilidades y vivir en condiciones que le permitan disfrutar del más alto nivel posible de salud, mediante la ejecución de programas centrados en los factores subyacentes que determinan la salud. El enfoque integral en materia de salud sitúa la realización del derecho del niño a la salud en el contexto más amplio de las obligaciones internacionales en materia de derechos humanos.

3. El Comité dirige la presente observación general a diversos interesados que operan en el ámbito de los derechos del niño y la salud pública, entre ellos responsables de formular políticas, encargados de ejecutar programas y activistas, así como padres y los propios niños. Al ser deliberadamente genérica, resultará pertinente para una amplia gama de problemas de salud infantil, sistemas sanitarios y contextos propios de distintos países y regiones. Se centra fundamentalmente en el artículo 24, párrafos 1 y 2, aunque también aborda el artículo 24, párrafo 4<sup>267</sup>. Cuando se aplica el artículo 24 han de tenerse en cuenta todos los principios de derechos humanos, en particular los principios rectores de la Convención, y respetarse las normas y mejores prácticas con base empírica en el ámbito de la salud pública.

4. En la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, los Estados convinieron en entender la salud como estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente como ausencia de afecciones o enfermedades<sup>268</sup>. Este concepto positivo de salud sienta las bases de la presente

---

<sup>267</sup> El artículo 24, párrafo 3, queda excluido, pues actualmente se está preparando una observación general sobre las prácticas perjudiciales.

<sup>268</sup> Preámbulo a la Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS), aprobada por la Conferencia Sanitaria Internacional, Nueva York, 22 de julio de 1946.

observación general en el ámbito de la salud pública. En el artículo 24 se menciona expresamente la atención primaria de salud, enfoque definido en la Declaración de Alma-Ata<sup>269</sup> y corroborado por la Asamblea Mundial de la Salud<sup>270</sup>. Este enfoque pone de manifiesto la necesidad de eliminar la exclusión y reducir las disparidades sociales en el ámbito de la salud; organizar los servicios sanitarios en función de las necesidades y expectativas de las personas; incorporar la salud en los sectores conexos; adoptar modelos colaborativos de diálogo sobre políticas; y dar mayor cabida a los interesados, en particular por lo que se refiere a la demanda de servicios y el uso apropiado de estos.

5. La salud del niño se ve afectada por diversos factores, muchos de los cuales han cambiado en los últimos 20 años y probablemente seguirán evolucionando. Cabe mencionar al respecto la atención prestada a nuevos problemas sanitarios y a las prioridades cambiantes en el ámbito de la salud, como por ejemplo el VIH/SIDA, la gripe pandémica, las enfermedades no transmisibles, la importancia de la atención de la salud mental, el cuidado del recién nacido, la mortalidad neonatal y de adolescentes y el mayor entendimiento de los factores que contribuyen al fallecimiento, la enfermedad y la discapacidad de niños, entre ellos los determinantes estructurales, como la situación económica y financiera mundial, la pobreza, el desempleo, la migración y los desplazamientos de población, la guerra y los disturbios civiles, la discriminación y la marginación. También se entienden cada vez mejor las repercusiones del cambio climático y la rápida urbanización en la salud del niño; el desarrollo de nuevas tecnologías, como vacunas y productos farmacéuticos; una base empírica más sólida para organizar intervenciones biomédicas, conductuales y estructurales eficaces; y algunas prácticas culturales en materia de crianza que han demostrado ser positivas para los niños.

6. Los avances en las tecnologías de la información y las comunicaciones han presentado nuevas oportunidades y dificultades para el ejercicio del derecho del niño a la salud. A pesar de los nuevos recursos y tecnologías de los que ha pasado a disponer el sector de la salud, muchos países siguen sin facilitar acceso universal a servicios de promoción y prevención de la salud infantil básica y al correspondiente tratamiento. Para que el derecho del niño a la salud se ejerza plenamente deben intervenir muy diversas instancias protectoras, y debe reconocerse la función central desempeñada por los padres y otros cuidadores. Deberán participar en la labor interesados que operen en el ámbito nacional, regional, comunitario y de distrito, incluidos asociados gubernamentales y no gubernamentales, el sector privado y organizaciones que aportan fondos. Los Estados están obligados a velar por que todas las instancias protectoras tengan un grado de conciencia, conocimiento y capacidad suficiente para cumplir con sus obligaciones y responsabilidades, y por que se desarrolle suficientemente la capacidad de los propios niños de modo que puedan reivindicar su derecho a la salud.

---

<sup>269</sup> Declaración de Alma-Ata, Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, Alma-Ata, 6 a 12 de septiembre de 1978.

<sup>270</sup> Asamblea Mundial de la Salud, Atención primaria de salud, incluido el fortalecimiento de los sistemas de salud, documento A62/8.

## **II. Principios y premisas para realizar el derecho del niño a la salud**

### **A. Indivisibilidad e interdependencia de los derechos del niño**

7. La Convención reconoce la interdependencia y la igualdad de importancia de los distintos derechos (civiles, políticos, económicos, sociales y culturales) que permiten a todos los niños desarrollar su capacidad mental y física, su personalidad y su talento en la mayor medida posible. El derecho del niño a la salud no solo es importante en sí mismo; la realización del derecho a la salud es indispensable para el disfrute de todos los demás derechos contemplados en la Convención. A su vez, el logro del derecho del niño a la salud depende de la realización de otros muchos derechos enunciados en la Convención.

### **B. Derecho a la no discriminación**

8. A fin de lograr la plena realización del derecho de todos los niños a la salud, los Estados partes tienen la obligación de asegurar que la salud del niño no quede minada por la discriminación, importante factor que contribuye a la vulnerabilidad. En el artículo 2 de la Convención figuran diversos motivos con respecto a los cuales está prohibido discriminar, en particular la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otro tipo, 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. Al respecto cabe mencionar también la orientación sexual, la identidad de género y el estado de salud, en particular el VIH/SIDA y la salud mental<sup>271</sup>. También hay que prestar atención a cualquier otra forma de discriminación que mine la salud del niño y hacer frente a los múltiples tipos de discriminación.

9. La discriminación basada en el género está especialmente extendida, y da lugar a una amplia gama de fenómenos, desde el infanticidio o feticidio femenino hasta las prácticas discriminatorias en la alimentación de lactantes y niños pequeños, los estereotipos basados en el género y las diferencias en el acceso a los servicios. También debe prestarse atención a las distintas necesidades de los niños y las niñas y al impacto de las normas y valores sociales relacionados con el género en la salud y el desarrollo de los niños y las niñas. Igualmente, hay que prestar atención a las prácticas y normas de comportamiento nocivas basadas en el género que están arraigadas en las tradiciones y costumbres y minan el derecho de las niñas y los niños a la salud.

10. Todos los programas y políticas que afecten a la salud del niño deben fundarse en un enfoque amplio inspirado en la igualdad de género que garantice la plena participación política de la mujer; su empoderamiento social y económico; el reconocimiento de la igualdad de derechos en el ámbito de la salud sexual y reproductiva; y la igualdad en el acceso a la información, la educación, la justicia y la seguridad, incluida la eliminación de todas las formas de violencia sexual y basada en el género.

11. La labor orientada a la realización del derecho del niño a la salud ha de tener como destinatarios privilegiados a los niños desfavorecidos y que se encuentran en zonas insuficientemente atendidas. Los Estados deben determinar los factores

---

<sup>271</sup> Observación general N° 4 (2003) sobre la salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño, *Documentos Oficiales de la Asamblea General, quincuagésimo noveno período de sesiones, Suplemento N° 41 (A/59/41)*, anexo X, párr. 6.

de ámbito nacional y subnacional que generan vulnerabilidad en los niños o colocan en situación desfavorable a determinados grupos de niños. Estos factores deben tenerse presentes al elaborar leyes, reglamentos, políticas, programas y servicios en el ámbito de la salud infantil y al trabajar en pro de la equidad.

### C. El interés superior del niño

12.El artículo 3, párrafo 1, de la Convención obliga a las instituciones de previsión social, tanto públicas como privadas, así como a los tribunales de justicia, las autoridades administrativas y los órganos legislativos, a velar por que se determine el interés superior del niño, que constituye una consideración de primer orden en todas las acciones que afectan a la infancia. Este principio debe respetarse en toda decisión en materia de salud relativa a niños individuales o un grupo de niños. El interés superior de cada niño debe determinarse en función de sus necesidades físicas, emocionales y educativas, la edad, el sexo, la relación con sus padres y cuidadores y su extracción familiar y social y tras haberse escuchado su opinión, de conformidad con el artículo 12 de la Convención.

13.El Comité exhorta a los Estados a que sitúen el interés superior del niño en el centro de todas las decisiones que afecten a su salud y su desarrollo, incluidas las relativas a la asignación de recursos y al desarrollo y aplicación de políticas e intervenciones que afecten a los factores subyacentes que determinan la salud del niño. Por ejemplo, el interés superior del niño deberá:

- a) Orientar, cuando sea viable, las opciones de tratamiento, anteponiéndose a las consideraciones económicas;
- b) Contribuir a la solución de los conflictos de intereses entre padres y trabajadores sanitarios; y
- c) Determinar la elaboración de políticas orientadas a reglamentar las acciones que enrarecen los entornos físicos y sociales en los que los niños viven, crecen y se desarrollan.

14.El Comité recalca la importancia del interés superior del niño como fundamento de todas las decisiones que se adopten con respecto al tratamiento que se dispense, niegue o suspenda a todos los niños. Los Estados deben establecer procedimientos y criterios para orientar a los trabajadores sanitarios en la determinación del interés superior del niño en la esfera de la salud, además de otros procesos vinculantes formales disponibles para definir el interés superior del niño. El Comité, en su Observación general N° 3<sup>272</sup>, ha subrayado que solo podrán adoptarse medidas adecuadas en la lucha contra el VIH/SIDA si se respetan plenamente los derechos de los niños y los adolescentes. En consecuencia, el interés superior del niño debe guiar el examen del VIH/SIDA en todos los niveles de prevención, tratamiento, atención y apoyo.

15.En su Observación general N° 4, el Comité subrayó el interés superior del niño en tener acceso a información adecuada en materia de salud<sup>273</sup>. Debe

---

<sup>272</sup> Observación general N° 3 (2003) sobre el VIH/SIDA y los derechos del niño, *Documentos Oficiales de la Asamblea General, quincuagésimo noveno período de sesiones, Suplemento N° 41 (A/59/41)*, anexo IX.

<sup>273</sup> Observación general N° 4 (2003) sobre la salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención, *Documentos Oficiales de la Asamblea General, quincuagésimo noveno período de sesiones, Suplemento N° 41 (A/59/41)*, anexo X, párr. 10.

prestarse especial atención a determinadas categorías de niños, entre ellos los niños y adolescentes con discapacidad psicosocial. Cuando se plantee la hospitalización o el internamiento, la decisión debe adoptarse de conformidad con el principio del interés superior del niño, en el entendimiento fundamental de que redunde en el interés superior de los niños con discapacidad recibir atención, en la medida de lo posible, en la comunidad en la que viven y en un entorno familiar, de ser posible en su propia familia, prestando a la familia y al niño todo el apoyo necesario.

#### **D. Derecho a la vida, a la supervivencia y al desarrollo y factores que determinan la salud del niño**

16. En el artículo 6 se pone de relieve la obligación de los Estados partes de garantizar la supervivencia, el crecimiento y el desarrollo del niño, en particular las dimensiones físicas, mentales, espirituales y sociales de su desarrollo. Hay que determinar sistemáticamente los numerosos riesgos y factores de protección que determinan la vida, la supervivencia, el crecimiento y el desarrollo del niño para idear y poner en práctica intervenciones de base empírica encaminadas a hacer frente a los diversos determinantes que surgen durante la trayectoria vital.

17. El Comité reconoce que, para la realización del derecho del niño a la salud, deben tenerse en cuenta varios determinantes, algunos de orden individual como la edad, el sexo, el rendimiento escolar, la condición socioeconómica y el domicilio; otros que operan en el entorno inmediato formado por las familias, los compañeros, los maestros y los proveedores de servicios, en particular con respecto a la violencia que pone en peligro la vida y la supervivencia del niño en su entorno inmediato; y determinantes estructurales como políticas, estructuras y sistemas administrativos, valores sociales y culturales y normas<sup>274</sup>.

18. Entre los principales determinantes de la salud, la nutrición y el desarrollo del niño, cabe mencionar la realización del derecho de la madre a la salud<sup>275</sup> y el papel de los progenitores y otros cuidadores. Un número considerable de fallecimientos de lactantes tiene lugar en el período neonatal, como consecuencia de la mala salud de la madre antes del embarazo, en el curso de este, después de él y en el período inmediatamente posterior al parto, así como de prácticas de lactancia natural que distan mucho de ser óptimas. El comportamiento de los progenitores y otros adultos que influyen en el niño en el ámbito de la salud y otros ámbitos conexos tiene gran repercusión en la salud del niño.

#### **E. Derecho del niño a ser escuchado**

19. En el artículo 12 se pone de relieve la importancia de la participación de los niños, al disponerse que expresen sus opiniones y que dichas opiniones se tengan

---

<sup>274</sup> Véase la Observación general N° 13 (2011) sobre el derecho del niño a no ser objeto de ninguna forma de violencia, *Documentos Oficiales de la Asamblea General, sexagésimo séptimo período de sesiones, Suplemento N° 41 (A/67/41)*, anexo V.

<sup>275</sup> Véase Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, Recomendación general N° 24 (1999) sobre la mujer y la salud, *Documentos Oficiales de la Asamblea General, quincuagésimo cuarto período de sesiones, Suplemento N° 38 (A/54/38/Rev.1)*, cap. I, secc. A.

debidamente en cuenta, en función de la edad y madurez del niño<sup>276</sup>. Ello incluye sus opiniones sobre todos los aspectos relativos a la salud, entre ellos, por ejemplo, los servicios que se necesitan, la manera y el lugar más indicados para su prestación, los obstáculos al acceso a los servicios o el uso de ellos, la calidad de los servicios y la actitudes de los profesionales de la salud, la manera de incrementar la capacidad de los niños de asumir un nivel de responsabilidad cada vez mayor en relación con su salud y su desarrollo y la manera de implicarlos de forma más eficaz en la prestación de servicios encargándoles la instrucción de sus propios compañeros. Se alienta a los Estados a que organicen consultas participativas periódicas adaptadas a la edad y la madurez del niño, así como investigaciones con los niños, y a que hagan lo mismo con los padres, por separado, a fin de conocer las dificultades que encuentran en el ámbito de la salud, sus necesidades en materia de desarrollo y sus expectativas con miras a la elaboración de intervenciones y programas eficaces sobre salud.

## **F. Evolución de las capacidades y trayectoria vital del niño**

20. La infancia es un período de crecimiento constante que va del parto y la lactancia a la edad preescolar y la adolescencia. Cada fase reviste importancia en la medida en que comporta cambios diversos en el desarrollo físico, psicológico, emocional y social, así como en las expectativas y las normas. Las etapas del desarrollo del niño son acumulativas; cada una repercute en las etapas ulteriores e influye en la salud, el potencial, los riesgos y las oportunidades del niño. Entender la trayectoria vital es decisivo para apreciar la manera en que los problemas de salud de la infancia afectan a la salud pública en general.

21. El Comité reconoce que las capacidades cambiantes del niño repercuten en su independencia al adoptar decisiones sobre las cuestiones que afectan a su salud. Observa también que, a menudo, surgen discrepancias profundas en cuanto a esa autonomía en la adopción de decisiones, siendo habitual que los niños especialmente vulnerables a la discriminación tengan menor capacidad de ejercerla. En consecuencia, es fundamental disponer de políticas de respaldo y proporcionar a los niños, los padres y los trabajadores sanitarios orientación adecuada basada en derechos con respecto al consentimiento, el asentimiento y la confidencialidad.

22. Para tener en cuenta y entender las capacidades cambiantes del niño y las distintas prioridades en materia de salud a lo largo del ciclo vital, los datos y la información reunidos y analizados deben desglosarse por edad, sexo, estado de discapacidad relativo, condición socioeconómica, aspectos socioculturales y ubicación geográfica, siempre con arreglo a las normas internacionales. De ese modo es posible planificar, elaborar, aplicar y supervisar políticas e intervenciones apropiadas que tomen en consideración las capacidades y las necesidades cambiantes de los niños en el transcurso del tiempo y contribuyan a la prestación a todos los niños de servicios sanitarios pertinentes.

---

<sup>276</sup> Véase la Observación general N° 12 (2009) sobre el derecho del niño a ser escuchado, *Documentos Oficiales de la Asamblea General, sexagésimo quinto período de sesiones, Suplemento N° 41 (A/65/41)*, anexo IV.



### III. Contenido normativo del artículo 24

#### A. Artículo 24, párrafo 1

##### **"Los Estados partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud"**

23. La noción de "más alto nivel posible de salud" tiene en cuenta tanto las condiciones biológicas, sociales, culturales y económicas previas del niño como los recursos de que dispone el Estado, complementados con recursos aportados por otras fuentes, entre ellas organizaciones no gubernamentales, la comunidad internacional y el sector privado.

24. El derecho del niño a la salud consta de una serie de libertades y derechos. Entre las libertades, de importancia creciente a medida que aumentan la capacidad y la madurez, cabe mencionar el derecho a controlar la propia salud y el propio cuerpo, incluida la libertad sexual y reproductiva para adoptar decisiones responsables. Los derechos se refieren al acceso a una amplia gama de instalaciones, bienes, servicios y condiciones que ofrezcan a cada niño igualdad de oportunidades para disfrutar del más alto nivel posible de salud.

##### **"y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud"**

25. Los niños tienen derecho a servicios sanitarios de calidad, incluidos servicios de prevención, promoción, tratamiento, rehabilitación y atención paliativa. En la sanidad primaria, deben ofrecerse servicios en cantidad y calidad suficientes que sean funcionales y aceptables para todos y estén al alcance físico y financiero de todos los sectores de la población infantil. El sistema de atención de salud no solo debe prestar apoyo sanitario, sino también notificar a las autoridades competentes los casos de violación de derechos e injusticia. En el caso de la sanidad secundaria y terciaria, también deben prestarse servicios, en la medida de lo posible mediante sistemas funcionales de remisión conectados con las comunidades y las familias en todos los niveles del sistema sanitario.

26. Los programas globales de atención primaria de la salud deben combinarse con iniciativas comunitarias de eficacia probada, como la atención preventiva, el tratamiento de enfermedades específicas y las intervenciones en materia de nutrición. Las intervenciones en la esfera comunitaria deben comprender el aporte de información, servicios y productos básicos, así como la prevención de enfermedades y lesiones, por ejemplo mediante inversiones en espacios públicos seguros, seguridad vial y educación en materia de prevención de lesiones, accidentes y violencia.

27. Los Estados deben garantizar una fuerza laboral debidamente capacitada y de tamaño adecuado para prestar servicios sanitarios a todos los niños. También se precisa regulación, supervisión, remuneración y condiciones de servicio adecuadas, incluso para los trabajadores sanitarios comunitarios. Mediante las actividades de desarrollo de la capacidad debe velarse por que los proveedores de servicios tengan en cuenta las necesidades de los niños y no les nieguen servicios a los que tienen derecho por ley. Deberán incorporarse mecanismos de rendición de cuentas para velar por que se respeten las normas de calidad.

##### **"Los Estados partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios"**

28. El artículo 24, párrafo 1, impone a los Estados partes el firme deber de actuar para velar por que todos los niños dispongan de servicios sanitarios y otros

servicios pertinentes accesibles, especialmente en el caso de las zonas y poblaciones insuficientemente atendidas. Los requisitos al respecto son un sistema de atención primaria de salud, un marco jurídico adecuado y atención sostenida a factores subyacentes que son determinantes para la salud del niño.

29. Deberán determinarse y eliminarse los obstáculos al acceso del niño a los servicios sanitarios, incluidos obstáculos financieros, institucionales y culturales. Es indispensable la inscripción de nacimientos gratuita y universal, y deben realizarse intervenciones en la esfera de la protección social, en particular mecanismos de seguridad social como ayudas o subsidios infantiles, transferencias en metálico y bajas de paternidad retribuidas, todas ellas entendidas como inversiones complementarias.

30. La utilización de los servicios de salud está determinada por el entorno, lo cual incluye, entre otras cosas, la disponibilidad de servicios, los niveles de conocimiento en materia de salud, la preparación para la vida cotidiana y los valores. Los Estados deben esforzarse por garantizar un entorno propicio que aliente a los padres y los niños a utilizar debidamente los servicios de salud.

31. De conformidad con la evolución de sus capacidades, los niños deben tener acceso a terapia y asesoramiento confidenciales, sin necesidad del consentimiento de su padres o su custodio legal cuando los profesionales que examinen el caso determinen que ello redunde en el interés superior del niño. Los Estados deben aclarar los procedimientos legislativos para la designación de los cuidadores adecuados que se encarguen de los niños sin padres o representantes legales y puedan dar su consentimiento en representación del niño o ayudarlo a dar su consentimiento en función de la edad y la madurez del niño. Los Estados deben estudiar la posibilidad de permitir que los niños accedan a someterse a determinados tratamientos e intervenciones médicos sin el permiso de un progenitor, cuidador o tutor, como la prueba del VIH y servicios de salud sexual y reproductiva, con inclusión de educación y orientación en materia de salud sexual, métodos anticonceptivos y aborto en condiciones de seguridad.

## **B. Artículo 24, párrafo 2**

32. De conformidad con el artículo 24, párrafo 2, los Estados han de establecer un proceso para determinar otras cuestiones relacionadas con el derecho del niño a la salud y actuar en consecuencia. Para ello es preciso, entre otras cosas, analizar a fondo la situación actual por lo que se refiere a los problemas y respuestas prioritarios en el ámbito de la salud y determinar y aplicar, si procede en consulta con los niños, intervenciones y políticas con base empírica que obedezcan a los principales determinantes y problemas en el ámbito de la salud.

### **Artículo 24, párrafo 2 a). "Reducir la mortalidad infantil y en la niñez"**

33. Los Estados tienen la obligación de reducir la mortalidad infantil. El Comité insta a que se preste especial atención a la mortalidad neonatal, que constituye una proporción cada vez mayor de la mortalidad de niños menores de 5 años. Además, los Estados partes deben hacer frente a la morbilidad y mortalidad de adolescentes, que suele quedar relegada en el orden de prioridades.

34. Mediante las intervenciones se ha de prestar atención a la mortalidad, las complicaciones en los partos prematuros, la asfixia al nacer, el peso bajo al nacer, la transmisión maternoinfantil del VIH y otras infecciones de transmisión sexual, las infecciones neonatales, la neumonía, la diarrea, el sarampión, la subnutrición, la malnutrición, la malaria, los accidentes, la violencia, el suicidio y la morbilidad y mortalidad de madres adolescentes. Se recomienda fortalecer los sistemas sanitarios para facilitar esas intervenciones a todos los niños en el contexto de un proceso ininterrumpido de atención en materia de salud

reproductiva, materna, del recién nacido y del niño, incluidas pruebas de detección de defectos congénitos, servicios de parto en condiciones seguras y atención del recién nacido. Deben realizarse periódicamente comprobaciones de la mortalidad materna y perinatal con fines de prevención y rendición de cuentas.

35. Los Estados deben hacer especial hincapié en ampliar a escala las intervenciones sencillas, seguras y poco costosas que han surtido efecto, como el tratamiento a escala comunitaria de la neumonía, las enfermedades diarreicas y la malaria, y prestar especial atención a velar por la plena protección y promoción de las prácticas de lactancia natural.

**Artículo 24, párrafo 2 b). "Asegurar la prestación de la asistencia médica y la atención sanitaria que sean necesarias a todos los niños, haciendo hincapié en el desarrollo de la atención primaria de salud"**

36. Los Estados han de dar prioridad al acceso universal de los niños a servicios de atención primaria de salud prestados lo más cerca posible de los lugares de residencia de los niños y su familia, especialmente en contextos comunitarios. Aunque la configuración y el contenido precisos de los servicios variarán de un país a otro, en todos los casos serán precisos sistemas sanitarios eficaces, lo cual incluye un mecanismo sólido de financiación; personal debidamente capacitado y pagado; información fiable que sirva de fundamento a la adopción de decisiones y políticas; instalaciones debidamente mantenidas y sistemas de logística para suministrar medicamentos y tecnologías de calidad; y solidez en el liderazgo y la gobernanza. La prestación de servicios sanitarios en las escuelas ofrece una oportunidad importante de promover la salud y detectar enfermedades y aumenta el acceso de los niños escolarizados a los servicios sanitarios.

37. Deberían emplearse conjuntos de servicios recomendados, como por ejemplo las Intervenciones, productos y directrices esenciales para la salud reproductiva, de la madre, el recién nacido y el niño<sup>277</sup>. Los Estados tienen la obligación de que todos los medicamentos esenciales que figuran en las Listas Modelo de Medicamentos Esenciales de la Organización Mundial de la Salud, incluidas las listas de medicamentos para niños (en fórmulas pediátricas, cuando es posible), resulten disponibles, accesibles y asequibles.

38. Preocupa al Comité el aumento de la mala salud mental en los adolescentes, en concreto trastornos en el desarrollo y la conducta, depresión, trastornos alimentarios, ansiedad, traumas psicológicos resultantes del abuso, la desatención, la violencia o la explotación, el consumo indebido de alcohol, tabaco y drogas, comportamientos obsesivos, como un uso excesivo de Internet y otras tecnologías hasta un punto adictivo y la autolesión y el suicidio. Cada vez se es más consciente de la necesidad de prestar mayor atención a las problemáticas sociales y de conducta que socavan la salud mental, el bienestar psicosocial y el desarrollo emocional de los niños. El Comité advierte del peligro del recurso excesivo a la medicalización y el internamiento e insta a los Estados a que adopten un enfoque basado en la salud pública y el apoyo psicosocial para hacer frente a la mala salud mental de los niños y adolescentes e invertir en enfoques de atención primaria que faciliten la detección y el tratamiento precoces de los problemas psicosociales, emocionales y mentales de los niños.

---

<sup>277</sup> Alianza para la Salud de la Madre, el Recién Nacido y el Niño, *Examen mundial de las intervenciones fundamentales relacionadas con la salud reproductiva de la madre, el recién nacido y el niño* (Ginebra, 2011).

39. Los Estados tienen la obligación de ofrecer tratamiento y rehabilitación adecuados a los niños que presenten trastornos psicosociales y de salud mental, absteniéndose de administrarles medicaciones innecesarias. En una resolución de 2012 de la Asamblea Mundial de la Salud sobre la carga mundial de trastornos mentales y necesidad de que el sector de la salud y el sector social respondan de modo integral y coordinado a escala de país<sup>278</sup> se observa que cada vez hay más datos sobre la eficacia y la costoeficacia de las intervenciones encaminadas a promover la salud mental y prevenir los trastornos mentales, en particular entre los niños. El Comité alienta encarecidamente a los Estados a que amplíen a escala estas intervenciones incorporándolas mediante toda una gama de políticas y programas sectoriales, en particular en materia de salud, educación y protección (justicia penal), con participación de las familias y las comunidades. Los niños en situación de riesgo debido a sus entornos familiares y sociales deben recibir atención especial orientada a mejorar sus aptitudes para hacer frente al medio y su preparación para la vida cotidiana con el fin de promover entornos protectores y de apoyo.

40. Hay que reconocer las dificultades concretas que encuentra la salud infantil en el caso de los niños afectados por situaciones de emergencia humanitaria, incluidas las derivadas de los desplazamientos a gran escala como consecuencia de desastres naturales o de factura humana. Deben adoptarse todas las medidas posibles para velar por que los niños tengan un acceso ininterrumpido a servicios de atención sanitaria, para unirlos o reunirlos con sus familias y para protegerlos no solo mediante apoyo material (como alimentos y agua potable) sino también incentivando la atención psicosocial especial, parental o de otro tipo, para prevenir miedos y traumas o hacer frente a ellos.

**Artículo 24, párrafo 2 c). "Combatir las enfermedades y la malnutrición en el marco de la atención primaria de la salud mediante, entre otras cosas, la aplicación de la tecnología disponible y el suministro de alimentos nutritivos adecuados y agua potable salubre, teniendo en cuenta los peligros y riesgos de contaminación del medio ambiente"**

**a) Aplicación de la tecnología disponible**

41. A medida que se disponga de nuevas tecnologías de eficacia demostrada en el ámbito de la salud infantil, con inclusión de medicamentos, equipo e intervenciones, los Estados deberán incorporarlas en las políticas y los servicios. Algunos riesgos pueden reducirse considerablemente con técnicas móviles y actuaciones comunitarias que deben adoptarse de forma universal, en particular la inmunización contra las enfermedades infantiles comunes; el seguimiento del crecimiento y el desarrollo, sobre todo en la primera infancia; la vacunación de niñas contra el papilomavirus humano; la administración a las embarazadas de inyecciones de toxoide tetánico; el acceso a terapia de rehidratación oral y suplementos de zinc para el tratamiento de la diarrea; antibióticos y medicamentos antivirales esenciales; suplementos de micronutrientes, como vitaminas A y D, sal yodada y suplementos de hierro; y preservativos. Los trabajadores sanitarios deben asesorar a los padres sobre la manera de acceder a estas tecnologías sencillas y, cuando proceda, administrarlas.

42. El sector privado, integrado por las empresas comerciales y las organizaciones sin fines de lucro con proyección en el ámbito de la salud, está asumiendo un papel cada vez más importante en el desarrollo y el perfeccionamiento de la

---

<sup>278</sup> de la Salud.

Resolución WHA65.4, aprobada el 25 de mayo de 2012 por la 65ª Asamblea Mundial

tecnología, los medicamentos, el equipo, las intervenciones y los procesos que pueden comportar adelantos notables para la salud infantil. Los Estados deben velar por que todos los niños necesitados de beneficios los perciban. También pueden fomentar asociaciones entre los sectores público y privado e iniciativas de sostenibilidad que aumenten el acceso y la asequibilidad de la tecnología sanitaria.

## **b) Suministro de alimentos nutritivos adecuados**

43. Habrá que adoptar, en función de cada contexto, medidas encaminadas al cumplimiento por los Estados de sus obligaciones de garantizar el acceso a alimentos inocuos, nutricionalmente adecuados y culturalmente apropiados<sup>279</sup> y luchar contra la malnutrición. Las intervenciones directas en el ámbito de la nutrición de las embarazadas van encaminadas a hacer frente a la anemia y la carencia de ácido fólico y yodo y aportar suplementos de calcio. Todas las mujeres en edad reproductiva deben recibir prevención y tratamiento de la eclampsia y la preeclampsia en aras de su salud y del desarrollo saludable del feto y el lactante.

44. La lactancia natural exclusiva debe protegerse y promoverse durante los 6 primeros meses de vida y, en combinación con alimentación complementaria, debe proseguir, preferentemente hasta los 2 años de edad, de ser viable. Las obligaciones de los Estados en este ámbito se definen en el marco de "proteger, promover y apoyar", adoptado por unanimidad por la Asamblea Mundial de la Salud<sup>280</sup>. Los Estados han de incorporar en su derecho interno, aplicar y hacer cumplir normas acordadas internacionalmente en el ámbito del derecho del niño a la salud, entre ellas el Código Internacional para la Comercialización de Sucedáneos de la Leche Materna y las subsiguientes resoluciones pertinentes de la Asamblea Mundial de la Salud, así como el Convenio Marco de la OMS para el Control del Tabaco. Deben adoptarse medidas especiales para promover el apoyo a las madres en las comunidades y el lugar de trabajo en el contexto del embarazo y la lactancia natural y establecerse servicios de guardería viables y asequibles; también debe promoverse el cumplimiento del Convenio N° 183 (2000) de la Organización Internacional del Trabajo, relativo a la revisión del Convenio sobre la protección de la maternidad (revisado), de 1952.

45. La nutrición adecuada y el seguimiento del crecimiento en la primera infancia revisten especial importancia. Cuando sea necesario, deberá ampliarse la gestión integrada de la malnutrición aguda grave mediante intervenciones en centros y en las comunidades, así como el tratamiento de la malnutrición aguda moderada, incluidas intervenciones de alimentación terapéutica.

46. Es deseable la alimentación escolar para garantizar a todos los alumnos acceso a una comida completa al día, algo que, además, puede elevar la atención de los niños en aras del aprendizaje y aumentar la matrícula escolar. El Comité recomienda combinar todo esto con educación en materia de nutrición y salud, lo cual incluye la creación de huertos escolares y la capacitación del personal docente para fomentar la nutrición infantil y los hábitos alimenticios saludables.

---

<sup>279</sup> Véase Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, art. 11, y Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 12 (1999) sobre el derecho a una alimentación adecuada, *Documentos Oficiales del Consejo Económico y Social, 2011, Suplemento N° 2 (E/2000/22)*, anexo V.

<sup>280</sup> Véase OMS y Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), *Estrategia Mundial para la Alimentación del Lactante y del Niño Pequeño* (Ginebra, 2003).

47. Los Estados también deberán hacer frente a la obesidad infantil, que se vincula con la hipertensión, indicios tempranos de enfermedades cardiovasculares, la resistencia a la insulina, efectos psicológicos, una mayor probabilidad de obesidad en la edad adulta y fallecimientos prematuros. Debe limitarse la exposición de los niños a la "comida rápida" de alto contenido en grasas, azúcar o sal, que es muy energética pero carece de suficientes micronutrientes, y a bebidas de alto contenido en cafeína u otras sustancias de posibles efectos nocivos. Debe controlarse la comercialización de estas sustancias, especialmente cuando sus destinatarios son niños, así como su disponibilidad en las escuelas y otros lugares.

**c) Suministro de agua potable salubre**

48. El agua potable salubre y el saneamiento son esenciales para el pleno disfrute de la vida y los demás derechos humanos<sup>281</sup>. Los departamentos gubernamentales y las autoridades locales a cargo del agua y el saneamiento deben asumir su obligación de contribuir a la realización del derecho del niño a la salud y tener presentes los indicadores infantiles de malnutrición, diarrea y otras enfermedades relacionadas con el agua, así como el tamaño de las familias, al planificar y llevar a cabo obras de expansión de la infraestructura y mantenimiento de los servicios de abastecimiento de agua y al adoptar decisiones con respecto a la asignación mínima gratuita y al corte del suministro. Los Estados no están exentos de cumplir sus obligaciones aunque hayan privatizado el agua y el saneamiento.

**d) Contaminación del medio ambiente**

49. Los Estados deben adoptar medidas para hacer frente a los peligros y riesgos que la contaminación del medio ambiente local plantea a la salud infantil en todos los entornos. Para la crianza y el desarrollo del niño en condiciones sanas son fundamentales viviendas adecuadas que incluyan instalaciones para preparar alimentos exentas de peligro, un entorno sin humos, ventilación apropiada, la gestión eficaz de los desechos y la eliminación de los desperdicios de las viviendas y sus inmediaciones, la ausencia de moho y otras sustancias tóxicas y la higiene familiar. Los Estados han de regular y vigilar el impacto ambiental de las actividades empresariales que puedan poner en peligro el derecho del niño a la salud, su seguridad alimentaria y su acceso a agua potable y saneamiento.

50. El Comité pone de manifiesto la importancia del medio ambiente para la salud del niño, más allá de la contaminación. Las intervenciones en materia de medio ambiente deben hacer frente, entre otras cosas, al cambio climático, que es una de las principales amenazas a la salud infantil y empeora las disparidades en el estado de salud. En consecuencia, los Estados han de reservar a la salud infantil un lugar central en sus estrategias de adaptación al cambio climático y mitigación de sus consecuencias.

**Artículo 24, párrafo 2 d). "Asegurar atención sanitaria prenatal y posnatal apropiada a las madres"**

51. El Comité observa que la mortalidad y morbilidad prevenibles asociadas con la maternidad constituyen graves violaciones de los derechos humanos de las mujeres y las niñas y amenazan gravemente su propio derecho a la salud y el de sus hijos. El embarazo y el parto son procesos naturales que conllevan riesgos

---

<sup>281</sup> Resolución 64/292 de la Asamblea General, relativa al derecho humano al agua y el saneamiento.

para la salud consabidos susceptibles de prevención y respuesta terapéutica si se identifican en fases tempranas. Durante el embarazo, el parto y los períodos prenatal y posnatal pueden surgir situaciones de riesgo que repercutan a corto y a largo plazo en la salud y el bienestar de la madre y el niño.

52.El Comité alienta a los Estados a que adopten enfoques en materia de salud que presten atención a la especificidad del niño a lo largo de los distintos períodos de la infancia, como: a) la iniciativa "Hospitales amigos del niño"<sup>282</sup>, que protege, promueve y respalda la presencia del bebé en el cuarto de la madre y la lactancia natural; b) políticas sanitarias favorables al niño centradas en capacitar a los trabajadores sanitarios para prestar servicios de calidad reduciendo al mínimo el miedo, la ansiedad y el sufrimiento de los niños y su familia; y c) servicios de salud favorables al adolescente en el marco de los cuales los profesionales de la salud y las instalaciones acojan debidamente a los adolescentes y tengan en cuenta sus necesidades, respeten la confidencialidad y presten servicios aceptables para los adolescentes.

53.La atención que reciben las mujeres antes, durante y después del embarazo tiene repercusiones profundas en la salud y el desarrollo de sus hijos. El cumplimiento de la obligación de garantizar el acceso universal a un conjunto completo de intervenciones en materia de salud sexual y reproductiva deberá basarse en el concepto de atención ininterrumpida que empieza en el período anterior al embarazo, prosigue durante el embarazo y el parto y se extiende hasta el período posterior al parto. La atención oportuna y de calidad durante estos períodos sucesivos ofrece importantes oportunidades de prevenir la transmisión intergeneracional de la mala salud y tiene grandes repercusiones en la salud del niño durante toda su trayectoria vital.

54.Las intervenciones que deben ofrecerse durante este proceso ininterrumpido constan, entre otras cosas, de prevención y promoción de la salud básica y servicios de curación, incluida la prevención del tétanos neonatal, la malaria en el embarazo y la sífilis congénita; la atención nutricional; el acceso a educación, información y servicios en materia de salud sexual y reproductiva; educación sobre el comportamiento en materia de salud (por ejemplo, en relación con el consumo de tabaco y otras sustancias); preparación para el parto; detección y tratamiento temprano de complicaciones; servicios de aborto en condiciones de seguridad y de atención después del aborto; atención básica durante el parto; y prevención de la transmisión maternoinfantil del VIH, junto con la atención y el tratamiento de las mujeres y los lactantes infectados por el VIH. En el marco de la atención dispensada a madres y recién nacidos después del parto no debe separarse innecesariamente a la madre de su hijo.

55.El Comité recomienda que las intervenciones en el ámbito de la protección social garanticen la cobertura universal de la atención o el acceso financiero a ella, bajas de paternidad retribuidas y otras prestaciones en materia de seguridad social, así como legislación para limitar la comercialización y la promoción indebidas de sucedáneos de la leche materna.

56.En vista de las altas tasas mundiales de embarazo en la adolescencia y de los consiguientes riesgos de morbilidad y mortalidad, los Estados han de velar por que los sistemas y servicios sanitarios puedan atender las necesidades de los adolescentes en materia de salud sexual y reproductiva, incluso mediante servicios de planificación familiar y aborto en condiciones de seguridad. Los Estados deben procurar que las niñas puedan tomar decisiones autónomas y fundamentadas sobre su salud reproductiva. Debe prohibirse la discriminación

---

<sup>282</sup> UNICEF/OMS, iniciativa "Hospitales amigos del niño" (1991).

de las adolescentes que se quedan embarazadas, como cuando se las expulsa de la escuela, y deben ofrecerse oportunidades de educación permanente.

57. Teniendo en cuenta que es fundamental la participación de los niños varones y los hombres para planificar y garantizar condiciones sanas en el embarazo y el parto, los Estados deben incorporar oportunidades de educación, sensibilización y diálogo dirigidas a los niños y los hombres en los servicios de salud sexual, reproductiva e infantil.

**Artículo 24, párrafo 2 e). "Asegurar que todos los sectores de la sociedad, y en particular los padres y los niños, conozcan los principios básicos de la salud y la nutrición de los niños, las ventajas de la lactancia materna, la higiene y el saneamiento ambiental y las medidas de prevención de accidentes, tengan acceso a la educación pertinente y reciban apoyo en la aplicación de esos conocimientos"**

58. Las obligaciones correspondientes a esta disposición comprenden el aporte de información en materia de salud y el apoyo para el uso de esta información. La información en materia de salud ha de ser accesible físicamente, comprensible y adecuada para la edad y el nivel de estudios de los niños.

59. Los niños necesitan información y educación sobre todos los aspectos de la salud para poder adoptar decisiones fundamentadas en relación con su estilo de vida y el acceso a los servicios sanitarios. La información y la preparación para la vida cotidiana deben abordar una amplia gama de asuntos relativos a la salud, entre ellos los hábitos alimenticios saludables y la promoción de la actividad física, el deporte y el esparcimiento; la prevención de accidentes y lesiones; el saneamiento, lavarse las manos y otras prácticas de higiene personal; y los peligros del consumo de alcohol, tabaco y sustancias psicoactivas. La información y la educación han de presentar debidamente el derecho del niño a la salud, las obligaciones de los gobiernos y la manera y el lugar para acceder a la información y los servicios sanitarios, y ha de impartirse como parte esencial del plan de estudios de la escuela, así como mediante servicios de salud y en otros entornos para los niños que no estén escolarizados. Los materiales de información acerca de la salud deben diseñarse en colaboración con los niños y difundirse en una amplia gama de espacios públicos.

60. La educación en materia de salud sexual y reproductiva debe hacer referencia a la conciencia de uno mismo y del propio cuerpo, incluidos aspectos anatómicos, fisiológicos y emocionales, y ha de estar al alcance de todos los niños, varones o hembras. Su contenido debe guardar relación con la salud y el bienestar sexuales, por ejemplo mediante información sobre los cambios corporales y los procesos de maduración, y ha de estar concebido para que los niños puedan recabar conocimientos sobre la salud reproductiva y la prevención de la violencia basada en el género y adopten un comportamiento sexual responsable.

61. Debe impartirse información sobre la salud infantil a todos los padres, a título individual o en grupos, a la familia ampliada y a otros cuidadores por diversos conductos, como clínicas, clases de paternidad, folletos de información pública, órganos profesionales, organizaciones comunitarias y los medios de comunicación.



**Artículo 24, párrafo 2 f). "Desarrollar la atención sanitaria preventiva, la orientación a los padres y la educación y servicios en materia de planificación de la familia"**

**a) Atención sanitaria preventiva**

62.La prevención y la promoción de la salud han de estar orientadas a los principales problemas de salud a los que hacen frente los niños en la comunidad y el país en su conjunto. Cabe mencionar al respecto las enfermedades y otros problemas de salud, como los accidentes, la violencia, el uso indebido de sustancias y los problemas psicosociales y mentales. La atención sanitaria preventiva ha de hacer frente a las enfermedades transmisibles y no transmisibles e incorporar una combinación de intervenciones biomédicas, conductuales y estructurales. La prevención de las enfermedades no transmisibles ha de empezar en las fases iniciales de la vida mediante la promoción y el apoyo de estilos de vida saludables y no violentos entre las embarazadas, su cónyuge o pareja y los niños pequeños.

63.La reducción de la carga que constituyen las lesiones infantiles exige estrategias y medidas dirigidas a disminuir los ahogamientos, las quemaduras y otros accidentes. Cabe mencionar al respecto la legislación y la aplicación de la ley; la modificación de productos y entornos; las visitas de apoyo a domicilio y la promoción de las características de seguridad; la educación, el desarrollo de aptitudes y el cambio de conducta; proyectos comunitarios; y la prestación de atención prehospitalaria y aguda, así como rehabilitación. La labor orientada a reducir el número de accidentes de tráfico ha de incluir normativa sobre el uso de cinturones de seguridad y otros dispositivos de seguridad, el acceso de los niños a un transporte seguro y la debida consideración de los niños en la planificación vial y el control del tráfico. Al respecto es fundamental contar con el apoyo de la industria conexas y los medios de comunicación.

64.Reconociendo que la violencia es causa destacada de la mortalidad y la morbilidad de los niños, especialmente en la adolescencia, el Comité subraya la necesidad de crear un entorno que proteja al niño de la violencia y fomente su participación en los cambios de actitud y comportamiento en el hogar, en la escuela y en los espacios públicos; de apoyar a los padres y cuidadores para que practiquen una crianza saludable; y de poner en cuestión actitudes que perpetúen la tolerancia de la violencia en todas sus formas, así como su condonación, en particular regulando las descripciones de violencia que aparecen en los medios de comunicación.

65.Los Estados han de proteger a los niños de los disolventes, el alcohol, el tabaco y las sustancias ilícitas, reunir más pruebas pertinentes del consumo infantil de esas sustancias y adoptar medidas para reducirlo. Se recomienda reglamentar la publicidad y la venta de sustancias perjudiciales para la salud de los niños y la promoción de esos artículos en los lugares donde se reúnen los niños, así como en los medios de comunicación y las publicaciones a las que tienen acceso los niños.

66.El Comité alienta a los Estados partes que todavía no lo hayan hecho a que ratifiquen las convenciones internacionales de fiscalización de drogas<sup>283</sup> y el Convenio Marco de la OMS para el Control del Tabaco. El Comité subraya la importancia de adoptar un enfoque basado en derechos para hacer frente al consumo de sustancias y recomienda que, cuando proceda, se empleen

---

<sup>283</sup> Convención Única de las Naciones Unidas sobre Estupefacientes de 1961; Convenio sobre Sustancias Sicotrópicas de 1971; Convención de las Naciones Unidas contra el Tráfico Ilícito de Estupefacientes y Sustancias Sicotrópicas de 1988.

estrategias de reducción del daño a fin de reducir al mínimo la repercusión negativa en la salud del uso indebido de sustancias.

**b) Orientación a los padres**

67. Los padres son la fuente más importante de diagnóstico y atención primaria precoces en el caso de los niños de corta edad, y el factor protector más importante contra las conductas de alto riesgo entre los adolescentes, como el consumo de sustancias y las relaciones sexuales de riesgo. También desempeñan una función central en la promoción del desarrollo del niño en condiciones sanas, la protección de los niños frente a las lesiones causadas por accidentes, lesiones y violencia, y la mitigación de los efectos negativos de las conductas de riesgo. Los procesos de socialización de los niños, que son esenciales para que entiendan el mundo en el que crecen y se adaptan a él, se ven muy influidos por sus padres, la familia ampliada y otros cuidadores. Los Estados han de adoptar intervenciones con base empírica en pro del buen ejercicio de la paternidad, como educación en técnicas de paternidad, grupos de apoyo y asesoramiento familiar, en particular en el caso de las familias cuyos hijos sufren problemas de salud y problemas sociales de otro tipo.

68. En vista de las repercusiones del castigo corporal en la salud infantil, en particular lesiones letales y no letales, además de las consecuencias psicológicas y emocionales, el Comité recuerda a los Estados su obligación de adoptar todas las medidas legislativas, administrativas, sociales y educativas apropiadas para eliminar el castigo corporal y otras formas crueles o degradantes de castigo en todos los entornos, incluido el hogar<sup>284</sup>.

**c) Planificación de la familia**

69. Los servicios de planificación familiar, que deben situarse en el marco general de los servicios de salud sexual y reproductiva, han de comprender la educación en materia de sexualidad, incluido el asesoramiento. Puede entenderse que forman parte de la serie ininterrumpida de servicios descritos en el artículo 24, párrafo 2 d), y que deben pensarse para que todas las parejas y personas adopten decisiones en materia de salud sexual y reproductiva en condiciones de libertad y responsabilidad, en particular por lo que se refiere al número de hijos que desean tener, los intervalos entre los partos y el momento adecuado para tenerlos, y para que dispongan de información y medios para ello. Debe prestarse atención a garantizar a las mujeres casadas y solteras y a los adolescentes varones el acceso confidencial y universal a los bienes y servicios. Los Estados deben velar por que no se prive a los adolescentes de ninguna información o servicios en materia de salud sexual y reproductiva como consecuencia de objeciones de conciencia de los proveedores.

70. Los métodos anticonceptivos a corto plazo, como los preservativos, los métodos hormonales y los anticonceptivos de emergencia, deben estar a disposición inmediata de los adolescentes sexualmente activos. También deben facilitarse métodos anticonceptivos permanentes y a largo plazo. El Comité recomienda que los Estados garanticen el acceso al aborto en condiciones de seguridad y a servicios posteriores al aborto, independientemente de si el aborto es en sí legal.

---

<sup>284</sup> Observación general N° 8 (2006) sobre el derecho del niño a la protección contra los castigos corporales y otras formas de castigo crueles o degradantes, *Documentos Oficiales de la Asamblea General, sexagésimo tercer período de sesiones, Suplemento N° 41 (A/63/41)*, anexo II.

## **IV. Obligaciones y responsabilidades**

### **A. Obligaciones de los Estados partes de respetar, proteger y hacer efectivo el derecho**

71. Los Estados tienen tres tipos de obligación con respecto a los derechos humanos, incluido el derecho del niño a la salud: respetar las libertades y derechos, proteger esas libertades y derechos de terceros o de amenazas sociales o ambientales y hacer efectivos los derechos mediante facilitación o concesión directa. De conformidad con el artículo 4 de la Convención, los Estados partes harán efectivo el derecho del niño a la salud al máximo de los recursos de que dispongan y, cuando sea necesario, en el marco de la cooperación internacional.

72. Todos los Estados, con independencia de su nivel de desarrollo, deben adoptar de inmediato medidas para cumplir estas obligaciones con carácter prioritario y sin imponer discriminación alguna. Cuando pueda demostrarse que los recursos disponibles son insuficientes, los Estados deberán adoptar medidas selectivas para proceder lo más expedita y eficazmente posible en pro de la plena realización del derecho del niño a la salud. Independientemente de los recursos disponibles, los Estados tienen la obligación de no adoptar medidas retrógradas que puedan entorpecer el disfrute por el niño de su derecho a la salud.

73. Las obligaciones centrales, de conformidad con el derecho del niño a la salud, son:

- a) Revisar el entorno jurídico y normativo nacional y subnacional y, cuando proceda, enmendar las leyes y políticas;
- b) Garantizar la cobertura universal de servicios de calidad de atención primaria de salud, en particular en la esfera de la prevención, la promoción de la salud, los servicios de atención y tratamiento y los medicamentos básicos;
- c) Dar respuesta adecuada a los factores subyacentes que determinan la salud del niño; y
- d) Elaborar, ejecutar, supervisar y evaluar políticas y planes de acción presupuestados que conformen un enfoque basado en los derechos humanos para hacer efectivo el derecho del niño a la salud.

74. Los Estados deben demostrar su voluntad de cumplimiento progresivo de todas las obligaciones previstas en el artículo 24, dándoles prioridad incluso en el contexto de situaciones de crisis económica o emergencia. Para ello es preciso planificar, diseñar, financiar y aplicar de forma sostenible la salud del niño y las políticas, programas y servicios conexos.

### **B. Responsabilidades de los agentes no estatales**

75. El Estado es responsable de la realización del derecho del niño a la salud, independientemente de si delega la prestación de servicios en agentes no estatales. Aparte del Estado, una amplia gama de agentes no estatales que ofrecen información y servicios en relación con la salud infantil y los factores subyacentes que la determinan tienen responsabilidades concretas y ejercen influencia al respecto.

76. Entre las obligaciones de los Estados cabe mencionar el deber de promover el conocimiento por los agentes no estatales de sus responsabilidades y velar por que todos ellos reconozcan, respeten y hagan efectivas sus responsabilidades

ante el niño, aplicando, cuando sea necesario, procedimientos de diligencia debida.

77.El Comité exhorta a todos los agentes no estatales dedicados a la promoción de la salud y la prestación de servicios sanitarios, especialmente los del sector privado, entre ellos la industria farmacéutica y de la tecnología sanitaria, los medios de comunicación y los proveedores de servicios sanitarios, a que actúen respetando lo dispuesto en la Convención y velen por que también lo respete todo asociado que preste servicios en su nombre. Esos asociados constan de organizaciones internacionales, bancos, instituciones financieras regionales, alianzas mundiales, el sector privado (fundaciones y fondos privados), donantes y cualquier otra entidad que aporte servicios o apoyo financiero en aras de la salud del niño, particularmente en situaciones de emergencia humanitaria o en situaciones políticamente inestables.

## **1. Responsabilidades de los padres y otros cuidadores**

78.Las responsabilidades de los padres y otros cuidadores se mencionan expresamente en varias disposiciones de la Convención. Los padres deben cumplir sus responsabilidades actuando siempre en el interés superior del niño, de ser preciso con apoyo del Estado. Teniendo en cuenta la capacidad en desarrollo del niño, los padres y cuidadores deben cuidar y proteger al niño y ayudarlo a crecer y desarrollarse de manera saludable. Aunque en el artículo 24, párrafo 2 f), no se alude expresamente a cuidadores distintos de los padres, el Comité entiende que toda mención de los padres también se refiere a ellos.

## **2. Proveedores de servicios no estatales y otros agentes no estatales**

### **a) Proveedores de servicios no estatales**

79.Todos los proveedores de servicios sanitarios, incluidos los agentes no estatales, deben incorporar y aplicar en el diseño, la prestación y la evaluación de sus programas y servicios todas las disposiciones pertinentes de la Convención, así como los criterios de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad descritos en el capítulo VI, sección E, de la presente observación general.

### **b) Sector privado**

80.Todas las empresas comerciales tienen la obligación de ejercer la diligencia debida en el ámbito de los derechos humanos, incluidos todos los derechos consagrados en la Convención. Los Estados deben imponer a las empresas la obligación de ejercer la diligencia debida en relación con los derechos del niño. Con ello, las empresas comerciales determinarán, prevendrán y mitigarán sus efectos negativos en el derecho del niño a la salud, en particular en el marco de sus relaciones comerciales y de todo tipo de operación de alcance mundial. Se debe alentar y, cuando proceda, obligar a las grandes empresas comerciales a que pongan en conocimiento del público su labor encaminada a abordar sus repercusiones en los derechos del niño.

81.Entre otras responsabilidades y en todos los contextos, las empresas privadas deberán abstenerse de contratar niños en trabajos peligrosos, velando por que se respete la edad mínima para el trabajo infantil; cumplir el Código Internacional para la Comercialización de Sucedáneos de la Leche Materna y las subsiguientes resoluciones pertinentes de la Asamblea Mundial de la Salud; limitar la publicidad de los alimentos energéticos con bajo contenido en micronutrientes y de las bebidas con alto contenido en cafeína u otras sustancias de posibles efectos nocivos para el niño; y abstenerse de anunciar, comercializar

y vender a los niños tabaco, alcohol y otras sustancias tóxicas o de hacer uso de imágenes de niños.

82.El Comité reconoce el profundo efecto del sector farmacéutico en la salud de los niños y exhorta a las empresas farmacéuticas a que adopten medidas encaminadas a aumentar el acceso de los niños a los medicamentos prestando especial atención a las Directrices sobre derechos humanos para las empresas farmacéuticas en relación con el acceso a los medicamentos<sup>285</sup>. A la vez, los Estados deben velar por que las empresas farmacéuticas vigilen el uso y se abstengan de promover la receta y el uso excesivos de medicamentos por lo que se refiere a los niños. Los derechos de propiedad intelectual no deben ejercerse de manera que la población pobre no pueda permitirse la adquisición de medicamentos o bienes necesarios.

83.Las empresas privadas de seguros sanitarios deben velar por no discriminar a las embarazadas, los niños o las madres por motivos que estén prohibidos y por promover la igualdad mediante alianzas con planes estatales de seguro médico basados en el principio de solidaridad, garantizando que la incapacidad de pago no restringe el acceso a los servicios.

### **c) Medios de comunicación y medios sociales**

84.En el artículo 17 de la Convención se exponen las responsabilidades de los medios de comunicación, que en el ámbito de la salud pueden ampliarse para dar cabida a acciones como promover la salud y los estilos de vida saludables en la infancia; ofrecer espacios de publicidad gratuitos para la promoción de la salud; velar por la privacidad y confidencialidad de los niños y adolescentes; promover el acceso a la información; no producir programas de comunicación ni materiales que perjudiquen al niño y a la salud en general; y no perpetuar los estigmas relacionados con la salud.

### **d) Investigadores**

85.El Comité subraya la responsabilidad de las entidades dedicadas a investigaciones relacionadas con los niños, con inclusión de académicos, empresas privadas y otras instancias, a efectos de respetar los principios y disposiciones de la Convención y las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos<sup>286</sup>. El Comité recuerda a los investigadores que el interés superior del niño siempre prevalecerá sobre el interés de la sociedad en general o el adelanto científico.

## **V. Cooperación internacional**

86.Los Estados partes en la Convención tienen la obligación no solo de hacer efectivo en su jurisdicción el derecho del niño a la salud, sino también de contribuir al logro de ese objetivo a nivel mundial mediante la cooperación internacional. El artículo 24, párrafo 4, exige a los Estados y a los organismos interestatales que presten atención especial a las prioridades en materia de salud infantil en los segmentos más pobres de la población y en los Estados en desarrollo.

---

<sup>285</sup> Véase también la resolución 15/22 del Consejo de Derechos Humanos sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.

<sup>286</sup> Council for International Organizations of Medical Sciences/OMS, Ginebra, 1993.

87. Todas las actividades internacionales y los programas de Estados donantes y receptores relacionados de forma directa o indirecta con la salud del niño se regirán por la Convención, que exige a los Estados asociados determinar los principales problemas de salud que afectan a los niños, las embarazadas y las madres en los países receptores y abordarlos de conformidad con las prioridades y principios establecidos en el artículo 24. La cooperación internacional debe dar apoyo a los sistemas y planes nacionales de salud dirigidos por Estados.

88. Los Estados tienen la responsabilidad individual y colectiva de cooperar a fin de proporcionar socorro en casos de desastre y asistencia humanitaria en momentos de emergencia, en particular por conducto de mecanismos de las Naciones Unidas. En estos casos, los Estados deben plantearse la posibilidad de dar prioridad a la labor orientada a la realización del derecho del niño a la salud, en particular mediante ayuda médica internacional apropiada; la distribución y gestión de recursos como el agua potable y salubre, los alimentos y los suministros médicos; y ayuda financiera a los niños más vulnerables o marginados.

89. El Comité recuerda a los Estados que deben cumplir la meta de destinar el 0,7% de su ingreso nacional bruto a la asistencia internacional para el desarrollo, pues, en los Estados con recursos escasos, los recursos financieros tienen consecuencias importantes para la realización del derecho del niño a la salud. Para garantizar la máxima repercusión posible, se insta a los Estados y los organismos interestatales a que apliquen los Principios de París sobre la eficacia de la ayuda y los principios del Programa de Acción de Accra.

## **VI. Marco de aplicación y rendición de cuentas**

90. La rendición de cuentas ocupa un lugar central en el disfrute por el niño de su derecho a la salud. El Comité recuerda a los Estados partes su obligación de velar por que las autoridades gubernamentales competentes y los proveedores de servicios pertinentes rindan cuentas del mantenimiento de las normas más rigurosas posibles en relación con la salud del niño y la atención sanitaria que se le dispensa hasta que cumple 18 años.

91. Los Estados han de ofrecer un entorno que facilite a todas las instancias protectoras el cumplimiento de sus obligaciones y responsabilidades en relación con el derecho del niño a la salud y un marco reglamentario dentro del cual todos los agentes deban operar y puedan ser objeto de seguimiento, en particular movilizando apoyo político y financiero para las cuestiones relacionadas con la salud del niño y fomentando la capacidad de las instancias protectoras de cumplimiento de sus obligaciones y la capacidad de los niños de reivindicación de su derecho a la salud.

92. Con la participación activa del gobierno, el parlamento, las comunidades, la sociedad civil y los niños, los mecanismos nacionales de rendición de cuentas deben ser eficaces y transparentes y encaminarse a conseguir que todos los agentes sean responsables de sus actos. También deben, entre otras cosas, prestar atención a los factores estructurales que afectan a la salud del niño, como las leyes, políticas y presupuestos. El seguimiento participativo de los recursos financieros y de su impacto en la salud infantil es esencial para los mecanismos estatales de rendición de cuentas.

## **A. Promoción del conocimiento del derecho del niño a la salud (artículo 42)**

93.El Comité alienta a los Estados a que adopten y apliquen una estrategia amplia de educación de los niños, sus cuidadores, los responsables de formular políticas, los políticos y los profesionales que se ocupan de los niños con respecto al derecho del niño a la salud y la manera en que pueden contribuir a su realización.

## **B. Medidas legislativas**

94.La Convención exige que los Estados partes adopten todas las medidas legislativas, administrativas y de otro tipo apropiadas para que el niño pueda ejercer sin discriminación su derecho a la salud. Las leyes nacionales deben imponer al Estado la obligación reglamentaria de aportar los servicios, programas, recursos humanos e infraestructura necesarios para realizar el derecho del niño a la salud y otorgar, también por ley, el derecho a servicios esenciales en materia de salud y servicios conexos, de calidad y siempre en función de las necesidades del niño, para embarazadas y niños, independientemente de su capacidad de pago. Deben revisarse las leyes para determinar todo posible efecto discriminatorio o impedimento a la realización del derecho del niño a la salud y, cuando proceda, derogarlo. De ser necesario, los organismos y donantes internacionales han de aportar ayuda para el desarrollo y asistencia técnica para esas reformas jurídicas.

95.La legislación debe cumplir otras funciones diversas en la realización del derecho del niño a la salud definiendo el alcance del derecho y reconociendo a los niños como titulares de derechos; aclarando las funciones y responsabilidades de todas las instancias protectoras; especificando qué servicios tienen derecho a exigir los niños, las embarazadas y las madres; y regulando los servicios y medicamentos para asegurar que sean de calidad y no resulten perjudiciales. Los Estados deben velar por la existencia de salvaguardas legislativas y de otro tipo para proteger y promover la labor de los defensores de los derechos humanos que se ocupan del derecho del niño a la salud.

## **C. Gobernanza y coordinación**

96.Se alienta a los Estados a que ratifiquen y apliquen los instrumentos de derechos humanos internacionales y regionales relacionados con la salud del niño y a que, al respecto, presenten información sobre todos los aspectos de la salud infantil.

97.La sostenibilidad de las políticas y las prácticas relativas a la salud del niño exige un plan nacional a largo plazo respaldado y consolidado como prioridad nacional. El Comité recomienda a los Estados que establezcan y utilicen un marco integral y cohesionado para la coordinación nacional en materia de salud infantil, basado en los principios de la Convención, a fin de facilitar la cooperación entre los ministerios gubernamentales y los distintos estamentos del gobierno, así como la interacción con los interesados de la sociedad civil, incluidos los niños. En vista del alto número de organismos gubernamentales, ramas legislativas y ministerios que se ocupan en distintos niveles de las políticas y servicios relacionados con la salud infantil, el Comité recomienda que se aclaren en el marco jurídico y reglamentario las funciones y responsabilidades de cada instancia.

98.Debe prestarse especial atención a la determinación de los grupos de niños marginados y desfavorecidos, así como de los niños en peligro de sufrir cualquier

forma de violencia y discriminación, y al establecimiento de prioridades entre ellos. Todas las actividades deben consignarse enteramente en el presupuesto nacional, donde se indicará su financiación y se les dará visibilidad.

99. Ha de aplicarse una estrategia de incorporación de la salud del niño en todas las políticas que ponga de relieve los vínculos entre la salud infantil y los elementos subyacentes que la determinan. Debe hacerse todo lo posible por eliminar los estrangulamientos que obstaculizan la transparencia, la coordinación, la asociación y la rendición de cuentas en la prestación de servicios que afectan a la salud del niño.

100. Aunque es necesaria la descentralización para atender las necesidades concretas de cada localidad y sector, ello no reduce la responsabilidad directa del gobierno central o nacional a efectos de cumplir sus obligaciones con respecto a todos los niños de su jurisdicción. Las decisiones en materia de asignación a los distintos niveles de servicios y esferas geográficas han de obedecer a los elementos centrales del enfoque en materia de atención primaria de salud.

101. Los Estados deben implicar a todos los sectores de la sociedad, en particular a los niños, en la realización del derecho del niño a la salud. El Comité recomienda que esa participación incluya la creación de condiciones propicias al crecimiento, desarrollo y sostenibilidad permanentes de las organizaciones de la sociedad civil, incluidos los grupos populares y comunitarios; la facilitación efectiva de su contribución a la preparación, aplicación y evaluación de políticas y servicios centrados en la salud infantil; y la prestación de apoyo financiero suficiente o asistencia para obtenerlo.

## **1. Papel de los parlamentos en la rendición de cuentas nacional**

102. En todo lo relacionado con la salud del niño, los parlamentos son responsables de legislar velando por la transparencia y la inclusión y de fomentar el diálogo público constante y la cultura de rendición de cuentas. Deben ofrecer una plataforma pública para notificar y examinar la actuación y promover la participación pública en mecanismos independientes de revisión. También deben exigir cuentas al poder ejecutivo en cuanto a la aplicación de las recomendaciones planteadas en revisiones independientes y velar por que, a escala nacional, los resultados de esas revisiones sirvan de base a ulteriores planes, leyes, presupuestos y nuevas medidas de rendición de cuentas.

## **2. Papel de las instituciones nacionales de derechos humanos en la rendición de cuentas nacional**

103. Las instituciones nacionales de derechos humanos cumplen un importante papel en el examen y la promoción de la rendición de cuentas, la concesión de reparaciones a los niños cuando se viola su derecho a la salud y la defensa del cambio estructural orientado a la realización de ese derecho. El Comité evoca su Observación general N° 2 y recuerda a los Estados que el mandato de los comisionados o defensores del niño debe incorporar el derecho a la salud, y que los titulares de este mandato han de estar provistos de recursos suficientes y ser independientes del Gobierno<sup>287</sup>.

---

<sup>287</sup> Véase la Observación general N° 2 (2002) sobre el papel de las instituciones nacionales independientes de derechos humanos en la promoción y protección de los derechos del niño, *Documentos Oficiales de la Asamblea General, quincuagésimo noveno período de sesiones, Suplemento N° 41 (A/59/41)*, anexo VIII.



## **D. Inversión en la salud del niño**

104. Al adoptar decisiones sobre la asignación y el gasto presupuestario, los Estados deben esforzarse por garantizar la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad de los servicios esenciales de atención sanitaria para todos los niños, sin discriminación.

105. Los Estados deben evaluar constantemente las repercusiones de las decisiones sobre política macroeconómica en el derecho del niño a la salud, especialmente en lo referente a los niños en situaciones vulnerables, frenar toda decisión que pueda poner en peligro los derechos del niño y aplicar el principio del "interés superior" al adoptar esas decisiones. Los Estados también deben tener presentes las obligaciones derivadas del artículo 24 en todos los aspectos de sus negociaciones con las instituciones financieras internacionales y otros donantes para velar por que el derecho del niño a la salud se tenga debidamente en cuenta en el marco de la cooperación internacional.

106. El Comité recomienda a los Estados partes que:

a) Legislen la asignación de una parte determinada del gasto público a la salud del niño y creen un mecanismo de acompañamiento que permita una evaluación sistemática e independiente de dicho gasto;

b) Cumplan el gasto mínimo en salud por habitante recomendado por la Organización Mundial de la Salud y den prioridad a la salud del niño en las asignaciones presupuestarias;

c) Aseguren la visibilidad de la inversión en la infancia en el presupuesto estatal mediante una recopilación detallada de los recursos que se le asignan y se gastan; y

d) Pongan en marcha un sistema de seguimiento y análisis presupuestario basado en los derechos, así como evaluaciones del impacto infantil relativas a la forma en que las inversiones, especialmente en el sector de la salud, pueden redundar en el interés superior del niño.

107. El Comité subraya la importancia de los instrumentos de evaluación del uso de los recursos y reconoce la necesidad de elaborar indicadores mensurables que sirvan a los Estados partes para supervisar y evaluar los progresos en el ejercicio por los niños de su derecho a la salud.

## **E. El ciclo de acción**

108. El cumplimiento por los Estados partes de las obligaciones que les incumben en virtud del artículo 24 exige la adopción de un proceso cíclico de planificación, aplicación, seguimiento y evaluación que sirva de base a la planificación ulterior, una aplicación modificada y una labor renovada de seguimiento y evaluación. Los Estados deben velar por la participación significativa de los niños e incorporar mecanismos de comunicación de los resultados para facilitar los ajustes necesarios durante el ciclo.

109. La disponibilidad de datos pertinentes y fiables ocupa un lugar central en la elaboración, la aplicación y el seguimiento de políticas, programas y servicios encaminados a realizar el derecho del niño a la salud, lo cual debe incluir datos debidamente desglosados durante la trayectoria vital del niño, prestando especial atención a los grupos vulnerables; datos sobre los problemas sanitarios prioritarios, en particular sobre las causas de mortalidad y de morbilidad, nuevas o descuidadas hasta ahora; y datos sobre los principales factores determinantes de la salud infantil. Para disponer de información estratégica hacen falta datos procedentes de sistemas ordinarios de información

sobre la salud, estudios especiales e investigaciones. Esos datos, que han de ser tanto cuantitativos como cualitativos, deben reunirse, analizarse y emplearse para fundamentar las políticas y programas nacionales y subnacionales.

## **1. Planificación**

110. El Comité observa que, para fundamentar la puesta en práctica, el seguimiento y la evaluación de las actividades de cumplimiento de las obligaciones previstas en el artículo 24, los Estados deben efectuar análisis de la situación de los problemas surgidos, sus distintos aspectos y la infraestructura de que se dispone para prestar servicios. Mediante el análisis debe evaluarse la capacidad institucional y la disponibilidad de recursos humanos, financieros y técnicos. Sobre la base de los resultados del análisis ha de elaborarse una estrategia en la que participen todos los interesados, las instancias estatales y no estatales y los niños.

111. Gracias al análisis de la situación se tendrá una idea clara de las prioridades y estrategias nacionales y subnacionales con fines de aplicación. Deberán establecerse parámetros y objetivos, planes de acción presupuestados y estrategias operacionales, así como un marco para el seguimiento y la evaluación de las políticas, programas y servicios y la promoción de la rendición de cuentas con respecto a la salud infantil. De ese modo se pondrán de relieve maneras de construir y fortalecer estructuras y sistemas existentes que sean consonantes con la Convención.

## **2. Criterios para determinar los resultados y la aplicación**

112. Los Estados deben velar por que todos los servicios y programas relacionados con la salud infantil cumplan los criterios de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad.

### **a) Disponibilidad**

113. Los Estados deben velar por el funcionamiento en cantidad suficiente de instalaciones, bienes, servicios y programas de salud infantil. El Estado ha de asegurarse de que dispone en su territorio de hospitales, clínicas, profesionales de la salud, equipos e instalaciones móviles, trabajadores sanitarios comunitarios, equipos y medicamentos esenciales suficientes para proporcionar atención sanitaria a todos los niños, las embarazadas y las madres. La suficiencia debe medirse en función de la necesidad, prestando especial atención a las poblaciones insuficientemente dotadas de servicios y las de acceso difícil.

### **b) Accesibilidad**

114. El elemento de accesibilidad presenta cuatro dimensiones:

a) *No discriminación.* Los servicios de atención de la salud y servicios conexos, los equipos y los suministros deben estar al alcance de todos los niños, embarazadas y madres, en la ley y en la práctica, sin discriminación de ningún tipo.

b) *Accesibilidad física.* Las instalaciones de atención de la salud deben estar en un radio accesible para todos los niños, embarazadas y madres. Puede que la accesibilidad física obligue a prestar un mayor grado de atención a las necesidades de los niños y mujeres con discapacidad. El Comité alienta a los Estados a que den prioridad a la implantación de instalaciones y servicios en zonas insuficientemente atendidas y a que inviertan en enfoques de atención móvil, tecnologías innovadoras y trabajadores sanitarios comunitarios debidamente capacitados y provistos de apoyo con el objeto de prestar servicios a los grupos de niños especialmente vulnerables.

c) *Accesibilidad económica/asequibilidad.* La falta de capacidad para pagar los servicios, suministros o medicamentos no debe traducirse en una denegación de acceso. El Comité exhorta a los Estados a que supriman las tasas de usuario y apliquen sistemas de financiación de la salud que no discriminen a las mujeres y los niños cuando no pueden pagar. Deben implantarse mecanismos de mancomunación de riesgos, como recaudaciones de impuestos y seguros, sobre la base de contribuciones equitativas en función de los medios.

d) *Accesibilidad de la información.* Debe proporcionarse a los niños y sus cuidadores información sobre promoción de la salud, estado de salud y opciones de tratamiento en un idioma y un formato que sean accesibles y claramente inteligibles.

**c) Aceptabilidad**

115. En el contexto del derecho del niño a la salud, el Comité entiende por aceptabilidad la obligación de que todas las instalaciones, bienes y servicios relacionados con la salud se diseñen y usen de una forma que tenga plenamente en cuenta y respete la ética médica, así como las necesidades, expectativas, cultura e idioma de los niños, prestando especial atención, cuando proceda, a determinados grupos.

**d) Calidad**

116. Las instalaciones, bienes y servicios relacionados con la salud deben ser adecuados desde el punto de vista científico y médico y de calidad. Para garantizar la calidad es preciso, entre otras cosas, que: a) los tratamientos, intervenciones y medicamentos se basen en las mejores pruebas disponibles; b) el personal médico esté debidamente facultado y disponga de capacitación adecuada en salud materna e infantil, así como en los principios y disposiciones de la Convención; c) el equipo hospitalario esté científicamente aprobado y sea adecuado para los niños; d) los medicamentos estén científicamente aprobados y no caducados, estén destinados a los niños (cuando sea necesario) y sean objeto de seguimiento por si se producen reacciones adversas; y e) se evalúe periódicamente la calidad de la atención dispensada en las instituciones sanitarias.

**3. Seguimiento y evaluación**

117. Debe establecerse con fines de seguimiento y evaluación un conjunto de indicadores estructurados y debidamente desglosados en función de los requisitos antes indicados a título de criterios para determinar los resultados. Los datos deben emplearse para volver a diseñar y mejorar las políticas, programas y servicios de apoyo a la realización del derecho del niño a la salud. Los sistemas de información sobre salud deben aportar datos fiables, transparentes y coherentes al tiempo que se protege el derecho de la persona a la intimidad. Los Estados deben revisar regularmente su sistema de información sobre salud, en particular el registro civil y la vigilancia de la morbilidad, con miras a su mejora.

118. Los mecanismos nacionales de rendición de cuentas han de encargarse del seguimiento y la revisión y actuar en función de sus constataciones. Se entiende por seguimiento aportar datos sobre el estado de salud de los niños y revisar a intervalos razonables la calidad de los servicios sanitarios dispensados a los niños, así como las sumas gastadas al respecto, el lugar donde se gastaron, el concepto de gasto y los niños a los que se destinaron los gastos. Para ello se recurrirá al seguimiento habitual y a evaluaciones periódicas en profundidad. Se entiende por revisión el análisis de los datos y la celebración de consultas con los niños, las familias, otros cuidadores y la sociedad civil para determinar si la salud infantil ha mejorado y si el Gobierno y

otras instancias han cumplido sus compromisos. Se entiende por actuar hacer uso de las pruebas reunidas en el marco de estos procesos para repetir y ampliar lo que funciona y reparar y reformar lo que no funciona.

## **F. Reparaciones por violación del derecho del niño a la salud**

119. El Comité alienta encarecidamente a los Estados a que establezcan mecanismos de presentación de denuncias funcionales y accesibles de ámbito comunitario que permitan a los niños solicitar y obtener reparación cuando se viole o ponga en peligro su derecho a la salud. Los Estados también deben ofrecer derechos amplios legitimados jurídicamente, incluidas demandas colectivas.

120. Los Estados han de garantizar y facilitar a los niños individuales y sus cuidadores el acceso a los tribunales y adoptar medidas para eliminar todo obstáculo al acceso a las reparaciones por violación del derecho del niño a la salud. Las instituciones nacionales de derechos humanos, los defensores del niño, las asociaciones de profesionales de la salud y las asociaciones de consumidores pueden cumplir importantes funciones al respecto.

## **VII. Difusión**

121. El Comité recomienda que los Estados den amplia difusión a la presente observación general, en el parlamento y en todo el aparato gubernamental, con inclusión de ministerios, departamentos y los órganos municipales y locales que se ocupan de asuntos relativos a la salud del niño.

---



## BIBLIOGRAFÍA CITADA

- ABBERLEY, Paul. (2008). «El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad». En: Barton, Len (comp.). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata.
- ALDERSON, Priscilla; MONTGOMERY, Jonathan. (2001). *Health Care Choices. Making decisions with children*. London: The Institute for Public Policy Research (ippr).
- ARROYO, Esther. (2013). «Capítol 8. L'edat de la persona i el seus efectes jurídics». En: Vaquer, Antoni (coord.). *Dret civil. Part General i Dret de la Persona*. Barcelona: Atelier.
- ATIENZA, Manuel. (2006). *El derecho como argumentación*. Barcelona: Ariel Derecho.
- ATIENZA, Manuel. (1999). *Bioética y derecho: fundamentos y problemas actuales*. México: Instituto Tecnológico Autónomo de México: Fondo de Cultura Económica.
- ATIENZA, Manuel. (1998). *Derecho y argumentación*. Bogotá: Universidad Externado de Colombia.
- ATIENZA, Manuel. (1998). «Juridificar la bioética». *Isonomía, Revista de Teoría y Filosofía del Derecho*, núm. 8, abril. págs. 75–99.
- ATIENZA, Manuel. (1989) «Sobre lo razonable en el Derecho». *Revista Española de Derecho Constitucional*, año 9, núm. 27, Septiembre–Diciembre. págs. 93–110.
- BARRANCO, M<sup>o</sup> Carmen. (2014). «Derechos humanos y vulnerabilidad. Los ejemplos del sexismo y edadismo». En: Barranco, M<sup>o</sup> Carmen; Churruga, Cristina. (eds.). *Vulnerabilidad y protección de los derechos humanos*. Valencia: Tirant Lo Blanch.
- BEAUCHAMP, Tom; CHILDRESS, James. (2002). *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson, S.A. (reimpresión).
- BÓRQUEZ, Blanca. (2014). «Las otras inequidades en salud: un reto para la bioética». *Revista de Calidad Asistencial*, 29(2):112–115.
- BÓRQUEZ, Blanca; MONTERO, Adela; RIQUELME, Eduardo; SAN MARTÍN, Claudio; VALENZUELA, Sergio. (2013). «Huelga de hambre en adolescentes: un desafío ético para el equipo de salud». *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 27. págs. 3–12.
- BOBBIO, Norberto. (1991). *El tiempo de los derechos*. Madrid: Editorial Sistema.
- BUISAN, Lúdia. (2013). *La confidencialitat en l'assistència sanitària. Del secret mèdic a la historia clínica compartida a Catalunya*. Barcelona: Publicacions i Edicions de la Universitat de Barcelona.
- BUISÁN, Lidia. (2009). «Consentimiento». En: Casado, María (coord.). *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Navarra: Editorial Aranzadi.

- BUSTAMANTE, Javier. (2001). «Hacia la cuarta generación de Derechos Humanos: repensando la condición humana en la sociedad tecnológica». *Revista Iberoamericana de Ciencia, Tecnología, Sociedad e Innovación*, núm. 1, Septiembre – Diciembre. Disponible en: <http://www.oei.es/revistactsi/index.html> (última consulta: 11-12-2014).
- BUXÓ, M<sup>a</sup>. Jesús; CASADO, María. (2013) «Asedio compasivo: los vericuetos del cuidar». *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 28, mayo. págs. 4-19.
- CAMPS, Victoria. (2009). «La dignidad un concepto indeterminado pero no inútil». En: Casado, María (coord.). *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Navarra: Editorial Aranzadi.
- CASADO, María; VILÀ, Antoni. (coords.). (2014). *Documento sobre bioética y discapacidad del Observatorio de Bioética y Derecho*. Barcelona: Publicacions i Edicions de la Universitat de Barcelona.
- CASADO, María; VILÀ, Antoni. (2014). *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO y la discapacidad*. Barcelona: Publicacions i Edicions de la Universitat de Barcelona.
- CASADO, María; LAMM, Eleonora (coords.). (2011). *Reedición y análisis del impacto normativo de los documentos del Observatorio de Bioética y Derecho sobre salud sexual y reproductiva en la adolescencia y sobre la interrupción voluntaria del embarazo*. Barcelona: Signo.
- CASADO, MARÍA. (2009). «Artículo 23. Educación, formación e información en materia bioética». En: Casado, María. (coord.). *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Navarra: Editorial Aranzadi S.A.
- CASADO, María. (2008). «Bioética, Derechos Humanos y Práctica Clínica». En: Azambuja, Jussara; Chittó, Gabriel; Casado, María (orgs). *Bioética, interdisciplinaridade e prática clínica*. Porto Alegre: EDIPUCRS.
- CASADO, María. (2008). «"El conflicto ético". Ponencia ante el plenario del 2on Congrés Català de Salut Mental». *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 13, abril. págs. 29-33.
- CASADO, María. (2007). «Bioética para un contexto plural». En: Casado, María (comp.). *Nuevos materiales de bioética y derecho*. México D.F.: Fontamara.
- CASADO, María. (2002). «¿Por qué Bioética y Derecho?». *Acta Bioethica*, año VIII, nº 2. págs. 183-193.
- CASADO, María. (2000). «Hacia una concepción flexible de la bioética». En: Casado, María (comp.). *Estudios de Bioética y Derecho*. Valencia: Tirant Lo Blanch.
- CASADO, María. (1998). «Los derechos humanos como marco para el Bioderecho y la Bioética». En: Romeo, Carlos. (coord.). *Derecho biomédico y bioética*. Granada: Ed. Comares.
- CASADO, María. (1996). «La Bioética». En: Casado, María (comp.). *Materiales de Bioética y Derecho*. Barcelona: Cedecs.

- CASAS, Ferrán. (2006). «Infancia y representaciones sociales». *Política y Sociedad*, vol. 43, núm. 1, págs. 27–42.
- CILLERO, Miguel. (2001). «Los derechos del niño: de la proclamación a la protección efectiva». UNICEF. *Justicia y Derechos del Niño*, núm. 3. págs. 49–63.
- CILLERO, Miguel. (1999). «El interés superior del niño en el marco de la Convención sobre los Derechos del Niño». UNICEF. *Justicia y Derechos del Niño*, núm. 1. págs. 45–62.
- CILLERO, Miguel. *Infancia, Autonomía y Derechos: Una Cuestión de Principios*. Disponible en: [http://www.iin.oea.org/Infancia\\_autonomia\\_derechos.pdf](http://www.iin.oea.org/Infancia_autonomia_derechos.pdf) (última consulta: 11-12-2014).
- CONFERENCIA INTERNACIONAL SOBRE ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD. *Declaración de Alma-Ata*. Adoptada el 12 de septiembre de 1978. Disponible en: [http://www.paho.org/spanish/dd/pin/alma-ata\\_declaracion.htm](http://www.paho.org/spanish/dd/pin/alma-ata_declaracion.htm) (última consulta: 11-12-2014).
- CORTINA, Adela. (1999). *Los ciudadanos como protagonistas*. Barcelona: Galaxia Gutenberg.
- CORONA, Francisca y PERALTA, Eldreth. (2011). «Prevención de conductas de riesgo». *Revista Medicina Clínica Las Condes*, 22(1): 68–75.
- COUNCIL OF EUROPE. (1996). *Explanatory Report*. Disponible en: <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Reports/Html/164.htm> (última consulta: 11-12-2014).
- DETRICK, Sharon (ed). (1992). *The United Nations Convention on the Rights of the Child: A Guide to the "Travaux Préparatoires"*. Holanda: Martinus Nijhoff Publishers.
- DWORKIN, Ronald. (1984). *Los derechos en serio*. Barcelona: Ed. Ariel.
- ENGELHARDT, Tristram. (1995). *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona. Ediciones Paidós.
- ESTÉVEZ, Agustín. (2003). «La cuestión etimológica de la bioética». En: Bergel, Salvador; Minyersky, Nelly (coords.). *Bioética y Derecho*. Buenos Aires: Rubinzal-Culzoni Editores.
- FERRER, Jorge. (2009). «La bioética como que hacer filosófico». *Acta Bioethica*, año XV, núm. 1. págs. 35–41.
- FONDO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA INFANCIA. (2003). *Crear un mundo apropiado para la infancia. Sesión Especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas en favor de la Infancia 8 a 10 de mayo de 2002*. UNICEF. Disponible en: [http://www.unicef.org/spanish/publications/files/pub\\_build-wffc-sp.pdf](http://www.unicef.org/spanish/publications/files/pub_build-wffc-sp.pdf) (última consulta: 11-12-2014).
- FONDO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA INFANCIA. (2001). «Traduciendo a la realidad el Derecho. Evaluación, políticas y planificación. Documento de Trabajo UNICEF. Oficina de Nueva York». Traducido por Laura Martínez-Mora. UNICEF. *Justicia y Derechos del Niño*, núm. 3. págs. 103–125.



- FOUCAULT, Michel. (1966). *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. México: Siglo XXI Editores S.A.
- FROMM, Erich. (2007). *El humanismo como utopía real*. Barcelona: Paidós.
- GABALDÓN, Sabel. (2008). «El menor maduro. El adolescente y la sanidad». En: Institut Borja de Biètica. *Adolescencia: conflicto y decisión*. Madrid: Ed. MAPFRE.
- GAETE, Verónica. (2011). «Atención clínica del adolescente que consulta por un problema de salud». *Revista Medicina Clínica Las Condes*, 22(1): 5–13.
- GAETE, Verónica. (2010). «El control de salud del adolescente». *Revista Medicina Clínica Las Condes*, 21(5): 798–815.
- GARCÍA, Cesáreo; COZAR, Victoria; ALMENARA, José. (2004). «La autonomía del paciente y los derechos en materia de información y documentación clínica en el contexto de la Ley 41/2002». *Revista Española de Salud Pública*, vol. 78, núm. 4, Julio–Agosto. págs. 469–479;
- GRACIA, Diego. (2002). «De la bioética clínica a la bioética global: treinta años de evolución». *Acta Bioethica*, año VIII, núm. 1. págs. 27–39.
- HOTTOIS, Gilbert. (2011). *¿Qué es la Bioética?*. México: Fontamara.
- HUNT, Lynn. (2009). *La invención de los derechos humanos*. Barcelona: Tusquets Editores S.A.
- JONAS, Hans. (1994). *El principio de responsabilidad: ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Barcelona: Herder.
- KEMP, Peter; DAHL, Jacob. (2001). «Vulnérabilité (Principe de) Principle of vulnerability» y «Vulnérable (Personne) Vulnerable person». En: Hottois, Gilbert; Missa, Jean-Noël. *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. Éditions De Boeck Université.
- LADRIÈRE, Jean. (2000). «Del sentido de la Bioética». *Acta Bioethica*, año VI, núm. 2. págs. 197 – 218.
- LAMM, Eleonora. (2012). «El desarrollo de la bioética en Latinoamérica. Una visión desde Argentina». En: Casado, María; Luna, Florencia. *Cuestiones de Bioética en y desde Latinoamérica*. Navarra: Editorial Aranzadi, S.A.
- LECUONA, Itziar de. (2011). *Tesis Doctoral: Los Comités de Ética como mecanismos de protección de los derechos humanos en investigación biomédica*. Universitat de Barcelona
- LOLAS, Fernando. (2003). *Bioética. El diálogo moral en las ciencias de la vida*. Santiago: Mediterráneo, 2ª ed.
- LUNA, Florencia. (2009). «La Declaración de la UNESCO y la vulnerabilidad: la importancia de la metáfora de las capas». En: Casado, María (coord.). *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Pamplona: Ed. Aranzadi S.A.
- LUNA, Florencia; SALLES, Arleen. (2001). «Develando la bioética: sus diferentes problemas y el papel de la filosofía». En: Luna, Florencia. *Ensayos de Bioética. Reflexiones desde el Sur*. México: Fontamara.

- LUNA, Florencia. (2001). «Los analfabetos y el respeto a las personas». En: Luna, Florencia. *Ensayos de Bioética. Reflexiones desde el Sur*. México D.F.: Fontamara.
- MACINTYRE, Alasdair. (2001). *Animales racionales y dependientes*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica S.A.
- MADDALENO, Matilde; MORELLO, Paola; INFANTE-ESPÍNOLA, Francisca. (2003). «Salud y desarrollo de adolescentes y jóvenes en Latinoamérica y El Caribe: desafíos para la próxima década». *Salud Pública de México*, vol. 45, suplemento 1. págs. S133–S139.
- MARÍN, M<sup>ª</sup> Luisa. (2007). «La dignidad humana, los Derechos Humanos y los Derechos Constitucionales». *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 9, enero. págs. 1–8.
- MARSHALL, Thomas H. (1998). *Ciudadanía y clase social*. Madrid: Alianza Editorial.
- MELAMED, Irene. (2012). «Problemas bioéticos en infancia y adolescencia en Latinoamérica». En: Casado, María; Luna, Florencia. *Cuestiones de Bioética en y desde Latinoamérica*. Navarra: Editorial, Aranzadi.
- Mill, John. S. (1980). *Utilitarismo*. Buenos Aires: Aguilar.
- MORANDÉ, Pedro. (2002). «Bioética y organización funcional de la sociedad». *Acta Bioethica*, año VIII, núm 1. págs. 101–110.
- MULLEY, Clare. (2009). *The Woman Who Saved the Children: A Biography of Eglantyne Jebb, Founder of Save the Children*. England: Oneworld Publications.
- NAVARRO, Mónica. (2014). «El consentimiento del menor a la toma de muestras biológicas y su posterior inclusión en una base de datos de ADN». En: Casado, María; Guillén, Margarita (coords.). *ADN forense: problemas éticos y jurídicos*. Barcelona: Publicacions i Edicions de la Universitat de Barcelona.
- NAVARRO, Sílvia. (2013). «Las cosas por su nombre: ¿objeción de conciencia o desobediencia civil?». *Revista de Bioética y Derecho*, núm 28, mayo. págs. 91–101.
- NUSSBAUM, Martha C. (2010). *Sin fines de lucro. Por qué la democracia necesita de las humanidades*. Madrid: Katz Editores.
- PARRA, M<sup>ª</sup> Ángeles. (2003). «La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado, el confuso panorama legislativo español». *Aranzadi civil: revista quincenal*. Núm. 1. págs. 1901–1930.
- PILOTTI, Francisco. (2000). *Globalización y Convención sobre los Derechos del Niño: el Contexto del Texto*. Naciones Unidas: Santiago. Disponible en: [http://www.cepal.org/publicaciones/xml/4/7024/lc11522e\\_.pdf](http://www.cepal.org/publicaciones/xml/4/7024/lc11522e_.pdf) (última consulta: 11–12–2014).
- PINHEIRO, Sergio. (2006). *Informe Mundial sobre la Violencia contra los niños y niñas*. UNICEF. Disponible en: [http://www.unicef.org/lac/Informe\\_Mundial\\_Sobre\\_Violencia\\_1%281%29.pdf](http://www.unicef.org/lac/Informe_Mundial_Sobre_Violencia_1%281%29.pdf) (última consulta: 11–12–2014).

- PONCE, Julio. (2013). *El Derecho y la (ir) reversibilidad limitada de los derechos sociales de los ciudadanos*. Madrid: Instituto Nacional de Administración Pública.
- PROGRAMA DE LAS NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO. (2014). *Informe sobre Desarrollo Humano 2014. Sustener el Progreso Humano: Reducir vulnerabilidad y construir resiliencia*. Washington D.C.: PNUD [edición electrónica]. Disponible en: <http://hdr.undp.org/es/2014-report/download> (última consulta: 11-12-2014).
- REALE, Miguel. (1997). *Teoría tridimensional del derecho*. Madrid: Editorial Tecnos.
- REICH, Warren (ed). (1995). *Encyclopedia of Bioethics*. New York: Simon & Schuster Macmillan.
- ROCA, Encarna. (2007). «Biotecnología y normas jurídicas». En: Casado, María (comp.). *Nuevos materiales de bioética y derecho*. México D.F.: Fontamara.
- RODOTÁ, Stefano. (2010). *La vida y las reglas. Entre el derecho y el no derecho*. Madrid: Editorial Trotta.
- ROMEO, Sergio. (2004). «Minoría de edad y consentimiento médico en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre (I)». *Actualidad del Derecho Sanitario*, núm. 102, febrero. págs. 113-119;
- ROMEO, Sergio. (2004). «Minoría de edad y consentimiento médico en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre (I)». *Actualidad del Derecho Sanitario*, núm. 103, marzo. págs. 211-223.
- ROYES, Albert. (2007). «El consentimiento informado y los documentos de voluntades anticipadas». En: Casado, María. *Nuevos materiales de bioética y derecho*. México D.F.: Fontamara.
- SÁDABA, Javier. (2004). *Principios de bioética laica*. Barcelona: Ed. Gedisa.
- SÁNCHEZ, Miguel Angel. (1998). *Historia, Teoría y Método de la Medicina: Introducción al Pensamiento Médico*. Barcelona: Ed. Masson.
- SAURA, Jaume. (2013). «La exigibilidad jurídica de los derechos humanos: especial referencia a los derechos económicos, sociales y culturales (DESC)». En: Bonet, Jordi; Saura, Jaume. (eds.). *El derecho internacional de los derechos humanos en período de crisis: estudio desde la perspectiva de su aplicabilidad*. Madrid: Marcial Pons.
- SIMÓN C., F. (2004). «Análisis del Código de la Niñez y Adolescencia del Ecuador». *Revista Jurídica Online. Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales y Política. Universidad Católica de Guayaquil*. Disponible en: [http://www.revistajuridicaonline.com/images/stories/revistas/2005/20/20\\_analisis\\_del\\_codigo.pdf](http://www.revistajuridicaonline.com/images/stories/revistas/2005/20/20_analisis_del_codigo.pdf) (última consulta: 11-12-2014).
- TRILLA, Jaume; NOVELLA, Ana. (2001). «Educación y participación social de la infancia». *Revista Iberoamericana de Educación*, núm. 26, mayo-agosto. Disponible en: <http://www.rieoei.org/rie26a07.htm> (última consulta: 11-12-2014).

- UNESCO. Introduction générale aux textes normatifs de l'UNESCO. Disponible en: [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=23772&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=23772&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html) (última consulta: 11-12-2014).
- UNESCO. (2014). *Textos fundamentales, Edición 2014*. UNESCO: París. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0022/002269/226924s.pdf#page=114> (última consulta: 11-12-2014).
- VÁSQUEZ, Rodolfo. (2009). «Artículo 5. Autonomía y responsabilidad individual». En: Casado, María (coord.). *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Navarra: Editorial Aranzadi.
- WILSON, Francesca. (1967). *Rebel Daughter of a Country House*. George Allen & Unwin.
- ZAGREBLESKY, Gustavo. (1995). *El derecho dúctil*. Madrid: Ed. Trotta.



## NORMATIVA

### Naciones Unidas

- NACIONES UNIDAS. (1966). Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de discriminación Racial, de 07 de marzo. Entrada en vigor: 04 de enero de 1969.
- NACIONES UNIDAS (1969). *Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados*, adoptada en Viena el 23 de mayo. Entrada en vigor: 27 de enero de 1980. En: Unites Nations. *Vienna Convention on the Law of Treaties*. Treaty Series, vol. 1155. [edición electrónica]. Disponible en: [http://untreaty.un.org/ilc/texts/instruments/english/conventions/1\\_1\\_1969.pdf](http://untreaty.un.org/ilc/texts/instruments/english/conventions/1_1_1969.pdf) (última consulta: 11-12-2014).
- NACIONES UNIDAS. (1976). *Resolución A/RES/31/169 Año Internacional del Niño*, adoptada en 106a. sesión plenaria, de 21 de diciembre. [edición electrónica]. Disponible en: <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/31/169> (última consulta: 11-12-2014).
- NACIONES UNIDAS. (1978). *Resolución A/RES/33/166 Cuestión de una convención sobre los derechos del niño*, adoptada en 90a sesión plenaria, de 20 de diciembre. [edición electrónica]. Disponible en: <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/33/166&Lang=S> (última consulta: 11-12-2014).
- NACIONES UNIDAS. (1979). *Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer*, de 18 de diciembre. Entrada en vigor: 03 de septiembre de 1981.
- NACIONES UNIDAS. (1989). *Convención sobre los Derechos del Niño*, de 20 de noviembre. Entrada en vigor: 02 de septiembre de 1990.
- NACIONES UNIDAS. (1990). *Resolución A/45/625 Ceremonia de presentación de la Declaración y el Plan de Acción aprobados por los dirigentes mundiales en la Cumbre Mundial en favor de la Infancia*, de 18 de octubre. Asamblea General. [edición electrónica]. Disponible en:

<http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/45/625> (última consulta: 11-12-2014).

- NACIONES UNIDAS. (1990). «Comentario General N° 18 (37) b/, c/ (no discriminación)». En: Naciones Unidas. Informe del Comité de Derechos Humanos, Volumen I. Asamblea General. Documentos oficiales: Cuadragésimo Quinto Período de Sesiones. Suplemento No. 40 (A/45/40). [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=A%2f45%2f40\(VOL.I\)\(SUPP\)&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=A%2f45%2f40(VOL.I)(SUPP)&Lang=en) (última consulta: 11-12-2014).
- NACIONES UNIDAS. (1991). *Observación general N° 3 La índole de las obligaciones de los Estados Partes (párrafo 1 del artículo 2 del Pacto)*. En: Documento E/1991/23.CESCR. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2fCESCR%2fGEC%2f4758&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2fCESCR%2fGEC%2f4758&Lang=en) (última consulta: 11-12-2014).
- NACIONES UNIDAS. (1999). Recomendación General N° 24 Artículo 12 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer. La mujer y la salud. CEDAW. [edición electrónica]. Disponible en: <http://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/recommendations/recomm-sp.htm#recom24> (última consulta: 11-12-2014).
- NACIONES UNIDAS. (2000). *Resolución A/RES/55/2*, adoptada en septiembre en el marco del quincuagésimo período de sesiones. Asamblea General. [edición electrónica]. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/milenio/ares552.pdf> (última consulta: 11-12-2014).
- NACIONES UNIDAS. (2000) *Resolución A/RES/54/263 Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos del Niño relativo a la participación de niños en los conflictos armados*, adoptada el 25 de mayo. Asamblea General. Entrada en vigor: 12 de febrero de 2002. [edición electrónica]. Disponible en: [http://www.tc.gob.pe/tratados/uni\\_ddhh/instru\\_alca\\_especifi\\_uni/instru\\_prot\\_nino/anexo1.pdf](http://www.tc.gob.pe/tratados/uni_ddhh/instru_alca_especifi_uni/instru_prot_nino/anexo1.pdf) (última consulta: 11-12-2014).

- NACIONES UNIDAS. (2000). Resolución A/RES/54/263 Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos del Niño relativo a la venta de niños, la prostitución infantil y la utilización de niños en la pornografía, adoptada el 25 de mayo. Asamblea General. Entrada en vigor: 18/01/2002. [edición electrónica]. Disponible en: [http://www.oas.org/dil/esp/Protocolo\\_facultativo\\_Convencion\\_sobre\\_los\\_Derechos\\_del\\_Nino\\_Colombia.pdf](http://www.oas.org/dil/esp/Protocolo_facultativo_Convencion_sobre_los_Derechos_del_Nino_Colombia.pdf) (última consulta: 11-12-2014).
- NACIONES UNIDAS. (2000) Documento E/C.12/2000/4 Observación general N° 14 El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. CESCR. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=E%2fC.12%2f2000%2f4&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=E%2fC.12%2f2000%2f4&Lang=en) (última consulta: 11-12-2014).
- NACIONES UNIDAS. (2002) Resolución A/RES/S-27/2 *Un mundo apropiado para los niños*, aprobada el 10 de mayo en el marco del vigésimo período extraordinario de sesiones. Asamblea General. [edición electrónica]. Disponible en: [http://www.unicef.org/specialsession/docs\\_new/documents/A-RES-S27-2S.pdf](http://www.unicef.org/specialsession/docs_new/documents/A-RES-S27-2S.pdf) (última consulta: 11-12-2014).
- NACIONES UNIDAS. (2003). Documento CRC/GC/2003/3 Observación General N° 3 (2003) *El VIH/SIDA y los derechos del niño*, de 17 de marzo. Comité de los Derechos del Niño. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fGC%2f2003%2f3&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fGC%2f2003%2f3&Lang=en) (última consulta: 11-12-2014).
- NACIONES UNIDAS. (2003). Documento CRC/GC/2003/4 Observación General N° 4 (2003) *La salud y el desarrollo de los adolescente en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño*, de 21 de julio. Comité de los Derechos del Niño. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fGC%2f2003%2f4&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fGC%2f2003%2f4&Lang=en) (última consulta: 11-12-2014).
- NACIONES UNIDAS. (2003). Documento CRC/GR/2003/5 Observación General N° 5 *Medidas generales de aplicación de la Convención sobre los Derechos del Niño (artículos 4 y 42 y párrafo 6 del artículo 44)*, de 27 de



noviembre. Comité de los Derechos del Niño. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fGC%2f2003%2f5&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fGC%2f2003%2f5&Lang=en) (última consulta: 11-12-2014).

- NACIONES UNIDAS. (2003) Documento CRC/GR/2003/5 Observación General N° 5 Medidas generales de aplicación de la Convención sobre los Derechos del Niño (artículos 4 y 42 y párrafo 6 del artículo 44), de 27 de noviembre. Comité de los Derechos del Niño. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fGC%2f2003%2f5&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fGC%2f2003%2f5&Lang=en) (última consulta: 11-12-2014).
- NACIONES UNIDAS. (2004). Documento CCPR/C/21/Rev.1/Add.13 Observación general No. 31 [80] Naturaleza de la obligación jurídica general impuesta a los Estados Partes en el Pacto, de 29 de marzo. Comité de Derechos Humanos. Texto que reemplaza a la Observación general No 3. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CCPR%2fC%2f21%2fRev.1%2fAdd.13&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CCPR%2fC%2f21%2fRev.1%2fAdd.13&Lang=en) (última consulta: 11-12-2014).
- NACIONES UNIDAS. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, de 13 de diciembre. Entrada en vigor: 03 de mayo de 2008.
- NACIONES UNIDAS. (2006). Documento CRC/C/GC/9 Observación General N° 9 (2006) *Los derechos de los niños con discapacidad*, de 27 de febrero. Comité de los Derechos del Niño. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f9&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f9&Lang=en) (última consulta: 11-12-2014).
- NACIONES UNIDAS. (2007). Resolución A/RES/62/88 Declaración de la reunión plenaria conmemorativa de alto nivel dedicada al seguimiento de los resultados del período extraordinario de sesiones sobre la infancia, adoptada el 14 de diciembre. Asamblea General. [edición electrónica]. Disponible en:

[http://www.un.org/spanish/documents/instruments/docs\\_subj\\_sp.asp?subj=83](http://www.un.org/spanish/documents/instruments/docs_subj_sp.asp?subj=83) (última consulta: 11-12-2014).

- NACIONES UNIDAS. (2007). *Documento CRC/C/GC/9 Observación General N° 9 (2006) Los derechos de los niños con discapacidad*, de 27 de febrero. Comité de los Derechos del Niño. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f9%2fCorr.1&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f9%2fCorr.1&Lang=en) (última consulta: 11-12-2014).
- FONDO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA INFANCIA. (2008) *Estado Mundial de la Infancia Edición Especial. Conmemoración de los 20 años de la Convención sobre los Derechos del Niño*. UNICEF. [edición electrónica]. Disponible en: [http://www.unicef.cl/unicef/public/archivos\\_documento/302/SOWC\\_Edicion\\_Especial\\_2009.pdf](http://www.unicef.cl/unicef/public/archivos_documento/302/SOWC_Edicion_Especial_2009.pdf) (última consulta: 11-12-2014).
- NACIONES UNIDAS. (2008). *Resolución A/RES/63/241 Derechos del niño*, adoptada el 24 de diciembre. Asamblea General. [edición electrónica]. Disponible en: [http://www.un.org/en/ga/search/view\\_doc.asp?symbol=A/RES/63/241&Lang=S](http://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/63/241&Lang=S). (última consulta: 11-12-2014).
- NACIONES UNIDAS. (2009). *Documento CRC/C/GC/11 Observación general N° 11 Los niños indígenas y sus derechos en virtud de la Convención*, de 12 de febrero. Comité de los Derechos del Niño. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f11&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f11&Lang=en). (última consulta: 11-12-2014).
- NACIONES UNIDAS. (2009). *Documento CRC/C/GC/12 Observación General N°12 El derecho del niño a ser escuchado*, de 20 de julio. Comité de los Derechos del Niño. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f12&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f12&Lang=en) (última consulta: 11-12-2014).
- NACIONES UNIDAS. (2009). *Documento CRC/C/GC/11 Observación General N° 11 (2009) Los niños indígenas y sus derechos en virtud de la Convención*, de 12 de febrero. Comité de los Derechos del Niño. [edición electrónica].

Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f11&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f11&Lang=en) (última consulta: 11-12-2014).

- NACIONES UNIDAS. (2009). *Documento CRC/C/GC/12 Observación General N° 12 (2009) El derecho del niño a ser escuchado*, de 20 de julio. Comité de los Derechos del Niño. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f12&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f12&Lang=en) (última consulta: 11-12-2014).
- NACIONES UNIDAS. (2011). *Documento CRC/C/GC/13 Observación General N° 13 Derecho del niño a no ser objeto de ninguna forma de violencia*, de 18 de abril. Comité de los Derechos del Niño. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f13&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f13&Lang=en) (última consulta: 11-12-2014).
- FONDO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA INFANCIA. (2011). *Estado Mundial de la Infancia. La adolescencia. Una época de oportunidades*. UNICEF. [edición electrónica]. Disponible en: [http://www.unicef.org/spanish/sowc2011/pdfs/SOWC-2011-Main-Report\\_SP\\_02092011.pdf](http://www.unicef.org/spanish/sowc2011/pdfs/SOWC-2011-Main-Report_SP_02092011.pdf) (última consulta: 11-12-2014).
- NACIONES UNIDAS. (2011). *Documento CRC/C/GC/13 Observación general N° 13 Derecho del niño a no ser objeto de ninguna forma de violencia*, de 18 de abril. Comité de los Derechos del Niño. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f13&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f13&Lang=en) (última consulta: 11-12-2014).
- NACIONES UNIDAS. (2013). *Documento CRC/C/GC/14 Observación general N° 14 sobre el derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial (artículo 3, párrafo1)*, de 29 de mayo. Comité de los Derechos del Niño. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f14\\_&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f14_&Lang=en) (última consulta: 11-12-2014).

- NACIONES UNIDAS. (2013). Documento CRC/C/GC/15 Observación general N° 15 (2013) sobre el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 24), distribución general 17 de abril. Comité de los Derechos del Niño. [edición electrónica]. Disponible en: [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f15&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f15&Lang=en) (última consulta: 11-12-2014).

### **Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura**

- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA EDUCACIÓN, LA CIENCIA Y LA CULTURA (2005). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, de 19 de Octubre.
- UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION. (2013). The principle of respect for human vulnerability and personal dignity. Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC). Francia: UNESCO [edición electrónica] Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002194/219494E.pdf> (última consulta: 11-12-2014).

### **Organización Mundial de la Salud**

- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (1946) *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*, adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en la ciudad de Nueva York entre el 19 de junio al 22 de julio. [edición electrónica]. Disponible en: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/SP/constitucion-sp.pdf> (última consulta: 11-12-2014).
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2009). *Subsanar las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud*. Informe final de la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud. OMS. [edición electrónica]. Disponible en: [http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789243563701\\_spa.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789243563701_spa.pdf) (última consulta: 11-12-2014).
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2011). *Documento A64/25 Los jóvenes y los riesgos sanitarios*. Informe de la Secretaría, de 24 de mayo. [edición

electrónica]. Disponible en: [http://apps.who.int/gb/s/s\\_wha64.html#Main\\_documents](http://apps.who.int/gb/s/s_wha64.html#Main_documents) (última consulta: 11-12-2014).

- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2011). *Resolución WHA64.28 Los jóvenes y los riesgos sanitarios*, Décima sesión plenaria de 24 de mayo. [edición electrónica]. Disponible en: [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA64-REC1/A64\\_REC1-sp.pdf#page=20](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA64-REC1/A64_REC1-sp.pdf#page=20) (última consulta: 11-12-2014).
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2014). *Documento A67/40 Informe sobre los progresos realizados. Informe de la Secretaría*, de 21 de marzo. [edición electrónica]. Disponible en: [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_40-sp.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_40-sp.pdf) (última consulta: 11-12-2014).

### **Organización Panamericana de la Salud**

- ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. (2010). *Estrategia y Plan de Acción Regional sobre los Adolescentes y Jóvenes 2008-2018*. OPS. [edición electrónica]. Disponible en: <http://www2.paho.org/hq/dmdocuments/2011/Estrategia-y-Plan-de-Accion-Regional-sobre-los-Adolescentes-y-Jovenes.pdf> (última consulta: 11-12-2014).

### **Otras organizaciones**

- CONFERENCIA INTERNACIONAL SOBRE ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD. (1978). *Declaración de Alma-Ata*, adoptada el 12 de septiembre. [edición electrónica]. Disponible en: [http://www.paho.org/spanish/dd/pin/alma-ata\\_declaracion.htm](http://www.paho.org/spanish/dd/pin/alma-ata_declaracion.htm) (última consulta: 11-12-2014).
- COMISIÓN NACIONAL PARA LA PROTECCIÓN DE LOS SUJETOS HUMANOS DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA Y DEL COMPORTAMIENTO. (1979). *Informe Belmont Principios y Guías Éticos para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento*. EE.UU.
- ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL. (2013). *Declaración de Helsinki – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*, adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, junio 1964. Última enmienda, 64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil, octubre.

- CONSEJO DE ORGANIZACIONES INTERNACIONALES DE LAS CIENCIAS MÉDICAS. (2003). *Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos*. Chile: Programa Regional de Bioética, OPS/OMS.

## Normativa Nacional

### España

#### Normativa Estatal

- Constitución Española. BOE núm. 311, de 29/12/1978. Texto consolidado, última modificación: 27/09/2011. [edición electrónica]. Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229> (última consulta: 11-12-2014).
- Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos. BOE núm. 266, de 06/11/1979. Entrada en vigor: 26/11/1979. Texto consolidado, última actualización publicada el 02/08/2011. [edición electrónica]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1979-26445> (última consulta: 11-12-2014).
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE núm. 102, de 29/04/1986. Entrada en vigor: 19/05/1986. Texto consolidado, última actualización publicada el 28/03/2014. [edición electrónica]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499> (última consulta: 11-12-2014).
- Ley 21/1987, de 11 de noviembre, por la que se modifican determinados artículos del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil en materia de adopción. BOE núm. 275, de 17/11/1987, páginas 34158 a 34162. [edición electrónica]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1987-25627> (última consulta: 11-12-2014).
- Ley 15/1990, de 9 de julio, de Ordenación Sanitaria. DOGC núm. 1324, de 30/07/1990. BOE núm. 197, de 17/08/1990. Entrada en vigor: 19/08/1990. Texto consolidado, última actualización publicada el 30/01/2014. [edición

electrónica]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1990-20304> (última consulta: 11-12-2014).

- Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil. BOE núm. 15, de 17/01/1997. Texto consolidado, última modificación: 05/01/2011. [edición electrónica]. Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1996-1069> (última consulta: 11-12-2014).
- Instrumento de Ratificación 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 (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE núm. 251, de 20/10/1999. [edición electrónica]. Disponible en: [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-1999-20638](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1999-20638) (última consulta: 11-12-2014).
- 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. BOE núm. 274, de 15/11/2002. Entrada en vigor: 16/06/2003. Texto consolidado, última actualización publicada el 05/10/2011. [edición electrónica]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188> (última consulta: 11-12-2014).
- Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios. BOE núm. 178, de 27/07/2006. Entrada en vigor: 28/07/2006. Texto consolidado, última actualización publicada 25/07/2013. [edición electrónica]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-13554> (última consulta: 11-12-2014).
- Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. BOE núm. 55, de 04/03/2010. Entrada en vigor: 05/07/2010. Texto original publicado el 04/03/2010. [edición electrónica]. Disponible en:

<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2010-3514> (última consulta: 11-12-2014).

## **Normativa Autonómica**

### **Cataluña**

- Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del malalt, i la documentació clínica. DOGC núm. 3303, de 11/01/2001. BOE núm. 29, de 02/02/2001. Entrada en vigència: 31/01/2001. Texto consolidado, última actualización publicada el 05/08/2010. [edición electrónica]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2001-2353> (última consulta: 11-12-2014).
- Llei 14/2010, del 27 de maig, dels drets i les oportunitats en la infància i l'adolescència. DOGC núm. 5641, de 02/06/2010. BOE núm. 156, de 28/06/2010. Entrada en vigor: 02/07/2010. Texto consolidado, última actualización publicada 30/12/2011. [edición electrónica]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2010-10213> (última consulta: 11-12-2014).
- Egea, Joan; Ferrer, Josep (ed.). (2010). Codi Civil de Catalunya i legislació complementària. Barcelona: Lex Punxes.

### **Anteproyectos de ley**

- ESPAÑA. (2014). *Anteproyecto de Ley de Protección de la Infancia*, de 28 de abril. [edición electrónica]. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/normativa/docs/Lproteccioninfancia.pdf> (última consulta: 11-12-2014).

### **Chile**

- Código Penal. Publicado en Diario Oficial de 12/11/1874. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m07c> (última consulta: 11-12-2014).



- Ley N° 1.552 Código de Procedimiento Civil. Publicada en Diario Oficial de 30/08/1902. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1lzrt> (última consulta: 11-12-2014).
- Ley N° 19.221 Establece mayoría de edad a los 18 años y modifica cuerpos legales que indica. Publicada en Diario Oficial de 01/06/1993. Texto en su versión única. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1md23> (última consulta: 11-12-2014).
- Ley N° 19.451 Establece normas sobre trasplante y donación de órganos. Publicada en Diario Oficial de 10/04/1996. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m5j9> (última consulta: 11-12-2014).
- Decreto N° 58, del Ministerio del Interior, fija texto refundido, coordinado y sistematizado de la Ley N° 19.418, sobre juntas de vecinos y demás organizaciones comunitarias. Publicada en Diario Oficial de 20/03/1997. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m3tu> (última consulta: 11-12-2014).
- Ley N° 19.585 Modifica el Código Civil y otros cuerpos legales en materia de filiación. Publicada en Diario Oficial de 26/10/1998. Texto en su versión única. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m3w5> (última consulta: 11-12-2014).
- Ley N° 19.620 Dicta normas sobre adopción de menores. Publicada en Diario Oficial de 05/08/1999. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1lyo3> (última consulta: 11-12-2014).
- Código Civil, contenido en artículo 2 del D.F.L. N° 1 Fija texto refundido, coordinado y sistematizado del Código Civil; de la Ley N° 4.808, sobre Registro Civil, de la Ley N° 17.344, que autoriza cambio de nombres y apellidos, de la Ley N° 16.618, Ley de Menores, de la Ley N° 14.908, sobre abandono de familia y pago de pensiones alimenticias, y de la Ley N° 16.271, de impuesto a las herencias, asignaciones y donaciones. Publicado en Diario Oficial de 30/05/2000. Texto en su última versión. [edición

electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/2tpe> (última consulta: 11-12-2014).

- Resolución Exenta N° 2326, del Ministerio de Salud, fija directrices para los servicios de Salud sobre esterilización femenina y masculina. Publicada en Diario Oficial de 09/12/2000. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1me84> (última consulta: 11-12-2014).
- Ley N° 19.779 que establece normas relativas al virus de inmunodeficiencia humana y crea bonificación fiscal para enfermedades catastróficas. Publicada en Diario Oficial de 14/12/2001. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m0eh> (última consulta: 11-12-2014).
- Código del Trabajo contenido en D.F.L. N° 1 Fija texto refundido, coordinado y sistematizado del Código del Trabajo. Publicado en Diario Oficial de 16/01/2003. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1lzrf> (última consulta: 11-12-2014).
- Ley N° 19.927 Modifica el Código Penal, el Código de Procedimiento Penal y el Código Procesal Penal en materia de delitos de pornografía infantil. Publicada en Diario Oficial de 14/01/2004. Texto en versión única. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1mh5w> (última consulta: 11-12-2014).
- Ley N° 19.947 Establece nueva ley de matrimonio civil. Publicada en Diario Oficial de 17/05/2004. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m01q> (última consulta: 11-12-2014).
- Ley 19.968 Crea los Tribunales de Familia. Publicada en Diario Oficial de 30/08/2004. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1lzdm> (última consulta: 11-12-2014).
- Constitución Política de la República, contenida Decreto N° 100, del Ministerio Secretaría General de la Presidencia, fija el texto refundido, coordinado y sistematizado de la Constitución Política de la República de Chile. Publicado en Diario Oficial de 22/09/2005. Texto en su última versión.

[edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1lzdy> (última consulta: 11-12-2014).

- Ley N° 20.084 Establece un sistema de responsabilidad de los adolescentes por infracciones a la ley penal. Publicada en Diario Oficial de 07/12/2005. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m0pj> (última consulta: 11-12-2014).
- Ley N° 20.120 sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana. Publicada en Diario Oficial de 22/09/2006. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m19j> (última consulta: 11-12-2014).
- Decreto N° 182, del Ministerio de Salud, Reglamento del examen para la detección del virus de la inmunodeficiencia humana. Publicado en Diario Oficial de 09/01/2007. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1nzz8> (última consulta: 11-12-2014).
- Decreto N° 48, del Ministerio de Salud, Aprueba texto que establece las normas nacionales sobre regulación de la fertilidad. Publicado en Diario Oficial de 03/02/2007. Texto en versión única. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1opi9> (última consulta: 11-12-2014).
- Tribunal Constitucional. Sentencia Rol N° 740-07-CDS Requerimiento de inconstitucionalidad deducido en contra de algunas disposiciones de las “Normas Nacionales sobre Regulación de la Fertilidad”, aprobadas por Decreto Supremo N° 48, del Ministerio de Salud, de 18 de abril de 2008. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1nbnf> (última consulta: 11.12.2014)
- Ley N° 20.189 Modifica el Código del Trabajo, en lo relativo a la admisión al empleo de los menores de edad y al cumplimiento de la obligación escolar. Publicada en Diario Oficial de 12/06/2007. Texto en su versión única. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m71o> (última consulta: 11-12-2014).
- Ley N° 20.379 Crea el Sistema Intersectorial de Protección Social e institucionaliza el Subsistema de Protección Integral a la Infancia “Chile

Crece Contigo". Publicada en Diario Oficial de 12/09/2009. Texto en su versión única. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1mm7y> (última consulta: 11-12-2014).

- Ley N° 20.418 fija normas sobre información, orientación y prestaciones en materia de regulación de la fertilidad. Publicada en Diario Oficial de 28/01/2010. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m3cz> (última consulta: 11-12-2014).
- Decreto N° 114, del Ministerio de Salud, Aprueba Reglamento de la Ley N° 20.120, sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana. Publicado en Diario Oficial de 19/11/2011. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m19s> (última consulta: 11-12-2014).
- Ley N° 20.584 Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud. Publicada en Diario Oficial de 24/04/2012. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m0do> (última consulta: 11-12-2014).
- Decreto N° 21, del Ministerio Secretaría General de la Presidencia, crea Consejo Nacional de la Infancia. Publicado en Diario Oficial de 16/04/2014. Texto en su última versión. [edición electrónica]. Disponible en: <http://bcn.cl/1m6hz> (última consulta: 11-12-2014).

### **Proyectos de ley**

- Boletín 1060- 07 Modifica el Código Civil y otros cuerpos legales en materia de filiación. Fecha de ingreso: 10/10/1993. Estado: tramitación terminada, Ley N° 19.585. [edición electrónica]. Disponible en: <http://www.senado.cl/appsenado/templates/tramitacion/index.php> (última consulta: 11-12-2014).
- Boletín N° 2727-11 Sobre los derechos y deberes de las personas en materia de salud. Fecha de ingreso: 12/06/2001. Estado: archivado. [edición electrónica]. Disponible en:

<http://www.senado.cl/appsenado/templates/tramitacion/index.php>  
(última consulta: 11-12-2014).

- Bolefín 4398-11 Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud. Fecha de ingreso: 08/08/2006. Estado: tramitación terminada, Ley N° 20.584. [edición electrónica]. Disponible en: <http://www.senado.cl/appsenado/templates/tramitacion/index.php> (última consulta: 11-12-2014).
- Bolefín N° 6685-07 Deroga artículo 365 del Código Penal igualando derechos de las personas, al margen de su orientación sexual. Fecha de ingreso: 03/09/2009. Estado: en trámite. [edición electrónica]. Disponible en: <http://www.senado.cl/appsenado/templates/tramitacion/index.php> (última consulta: 11-12-2014).
- Bolefín N° 7422-11. Establece autonomía y confidencialidad de los menores de edad respecto del examen de VIH/SIDA. Fecha de ingreso: 11/01/2011. Estado: en trámite. [edición electrónica]. Disponible en: <http://www.senado.cl/appsenado/templates/tramitacion/index.php> (última consulta: 11-12-2014).

### **Normativa de otros países**

- COSTA RICA. Código de la Niñez y Adolescencia. Ley N° 7.739. Publicada en febrero de 1998. [edición electrónica]. Disponible en: [http://www.asamblea.go.cr/Centro\\_de\\_Informacion/Consultas\\_SIL/Pginas/Detalle%20Leyes.aspx?Numero\\_Ley=7739](http://www.asamblea.go.cr/Centro_de_Informacion/Consultas_SIL/Pginas/Detalle%20Leyes.aspx?Numero_Ley=7739) (última consulta: 11-12-2014).
- MÉXICO. *Ley para la Protección de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes*. Publicada en mayo de 2000. [edición electrónica]. Disponible en: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/185.pdf> (última consulta: 11-12-2014).
- COLOMBIA. Código de la Infancia y la Adolescencia. Ley N° 1.098. Publicada en noviembre de 2006. [edición electrónica]. Disponible en:

[http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_1098\\_2006.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1098_2006.html)  
l (última consulta: 11-12-2014).

- URUGUAY. Código de la Niñez y Adolescencia de Uruguay. Ley N° 17.823. Texto actualizado al 02 de marzo de 2010. [edición electrónica]. Disponible en: <http://www.parlamento.gub.uy/htmlstat/pl/codigos/estudioslegislativos/CodigoNinezYAdolescente2010-03.pdf> (última consulta: 11-12-2014).



## BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- ABIZANDA, Ricardo; GARCÍA, Domingo; BALLESTER I ARNAL, Rafael; FABRA I GIL, Domingo. (2009). «Compèntencia i capacitat. Més que una qüestio terminològica». *Bioètica & debat*, 15(58):5-14.
- AZAMBUJA, Jussara; CHITTÓ, Gabriel; CLOTET, Joaquim. (2009). «Bioética, dignidade humana e vulnerabilidade: a Declaração universal de bioética e direitos humanos da UNESCO desde una perspectiva Latino-americana» En: Casado, María (Coord.). *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la declaración Universal sobre bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Navarra: Editorial Aranzadi.
- BARRANCO, M<sup>a</sup>; CHURRUCA, Cristina. (Eds.). (2014). *Vulnerabilidad y protección de los derechos humanos*. Valencia: Tirant Lo Blanch.
- BARTON, Len (Comp.). (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata.
- BERGEL, Salvador y MINYERSKY, Nelly (Coords.). (2001). *Bioética y Derecho*. Buenos Aires: Rubinzal-Culzoni Editores.
- BOLADERAS, Margarita (ed.). (2013). *Bioética: justicia y vulnerabilidad*. Barcelona: Editorial Proteus.
- BOLADERAS, Margarita. (1999). *Bioética*. Madrid: Editorial Síntesis, S.A.
- BÓRQUEZ, Blanca; BUXÓ, M<sup>a</sup> Jesús; CASADO, María; LECUONA, Itziar (Coords.). (2013). *Documento sobre el acceso responsable a la información jurídico-bioética en red*. Barcelona: Signo.
- CALLAHAN, Daniel. «Bioethics as adiscipline». (1973). *The Hastings Center Studies*, vol. 1, núm. 1. Págs. 66-73.
- CASADO, María; LUNA, Florencia (Coords.). (2012). *Cuestiones de Bioética en y desde Latinoamérica*. Navarra: Editorial Aranzadi.
- CASADO, María; ROYES, Albert. (2012). *Sobre Bioética y Género*. Barcelona: Editorial Aranzadi.
- CASADO, María (Coord.). (2009). *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la declaración Universal sobre bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Navarra: Editorial Aranzadi.
- CASADO, María. (2008) «La bioética como soporte al derecho para regular la biotecnología». *Revista catalana de dret públic*, núm. 36. págs. 55-78.
- CASADO, María. (2007). *Nuevos materiales de bioética y derecho*. México D.F.: Fontamara.
- CASADO, María (Ed.). (1996). *Materiales de Bioética y Derecho*. Barcelona: Cedecs Editorial.



- CISNEROS, Isidro. (2004). *Formas modernas de la intolerancia. De la discriminación al genocidio*. México D.F.: Editorial Océano.
- CUADERNOS DE LA FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS I LUCAS. (2008). *Consentimiento Informado y Diversidad Cultural N° 15*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- CUADERNOS DE LA FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS I LUCAS. (2006). *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios N° 13*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- DÍAZ DE VALDÉS, José Manuel. (2010). «Un marco constitucional para los tratamientos médicos de niños, niñas y adolescentes». *Revista Chilena de Derecho*, Mayo–Agosto, vol. 37, núm. 2. págs. 271–310.
- ENGELHARDT, Tristram. (1995). *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona: Paidós.
- FRENK, Julio; MOON, Suerie. (2013). «Governance challenges in global health». *New England Journal of Medicine*; 368:936–42.
- INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA. (2008). *Adolescencia: conflicto y decisión*. Madrid: Editorial MAPFRE.
- JÁUREGUI, Gurutz. (2013). *Hacia una regeneración democrática. Propuestas para la supervivencia de la democracia*. Madrid: Los Libros de la Catarata.
- LOLAS, Fernando; FREITAS, Geraldo. (2013). *Bioética*. Santiago: Editorial Mediterráneo.
- LOZANO, Agustín. (2014). «Teoría de Teorías sobre la Adolescencia». *Revista Última Década N° 40, Proyecto Juventudes*, julio. págs. 11–36.
- LUNA, Florencia. (2001). *Ensayos de bioética. Reflexiones desde el Sur*. México D.F.: Fontamara.
- MARÍN, M<sup>ª</sup> Luisa. (2014). «En torno a la dignidad humana como fundamento de la Declaración Universal sobre Bioética y derechos Humanos de la UNESCO». *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 31, mayo. págs. 17–37.
- MELAMED, Irene. (2010). «Los “puntos débiles o sensibles” de los ensayos clínicos en niñas/os y adoelscentes». *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 18, enero. págs. 26–30.
- MÉNDEZ, Víctor. (2006). «Las relaciones entre la bioética y el derecho». *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 6, marzo. págs. 1–4.
- NUSSBAUM, Martha. (2007). *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona. Ediciones Paidós Ibérica.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA Salud. (2005). *Informe sobre la salud en el mundo 2005 ¡Cada madre y cada niño contarán!* [edición electrónica]. Disponible en: [http://www.who.int/whr/2005/overview\\_es.pdf](http://www.who.int/whr/2005/overview_es.pdf) (última consulta: 11.12.2014)
- PECES–BARBA, Gregorio; FERNÁNDEZ, Eusebio; DE ASÍS, Rafael; ANSUÁTEGUI, Francisco; FERNÁNDEZ, Carlos (Dir). (2013). *Historia de los Derechos Fundamentales. Tomo IV Siglo XX Volumen III El Derecho universal de los derechos humanos*. Madrid: Editorial DYKINSON.

- PITCH, Tamara. (2003). *Un derecho para dos. La construcción jurídica de género, sexo y sexualidad*. Madrid: Editorial Trotta.
- ROCA, Encarnación. (2012). *Libertad y familia*. Madrid: Real Academia de Jurisprudencia y Legislación.
- ROCA, Encarnación. (1999). *Familia y cambio social. De la casa a la persona*. Madrid: Editorial Civitas
- ROJAS, Jorge. (2010). *Historia de la infancia en el Chile republicano 1810–2010*. Santiago: Junta Nacional de Jardines Infantiles, JUNJI.
- ROJAS, Jorge. (2007). «Los Derechos del Niño en Chile: Una Aproximación Histórica, 1910–1930». *Historia*, núm. 40, vol. I, Enero–Junio. Instituto de Historia, Pontificia Universidad Católica. págs. 129–164.
- ROMEO, Carlos. (2011). *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*. Tomo I y II. Granada: Ed. Comares.
- ROS, Rosa; MORANDI, Teresa; COZZETTI, Eva; LEWINTAL, Cecilia; CORNELLÀ I CANALS, Josep; SURÍS, Joan- Carles. (2001). «Capítulo 1 La adolescencia: consideraciones biológicas, psicológicas y sociales». En: *Manual de salud reproductiva en al adolescencia*. Barcelona: Sociedad Española de Contracepción.
- ROYES, Albert. (2003) «Diferentes metodologías para la resolución de conflictos en bioética: Beauchamp & Childress vs Engelhardt» En: Cabré, Lluís (Coord.) *Medicina Crítica Práctica. Decisiones terapéuticas al final de la vida*. Ed. Edika Med.
- ROYES, Albert. (2003). «Comentarios al libro *Los fundamentos de la bioética*, de Hugo Tristram Engelhardt». *Revista Calidad Asistencial*, 18(7):612-8.
- SÁDABA, Javier; VELÁZQUEZ, José Luis. (1998). *Hombres a la carta. Los dilemas de la bioética*. Madrid: Ediciones Temas de Hoy, S.A.
- SÁNCHEZ, Miguel Ángel. (2013). *Bioética en ciencias de la salud*. Barcelona: Elsevier Masson.
- SÁNCHEZ, Leticia; VERONA, Pilar. (2005). *Identidad, justicia y vulnerabilidad. Aproximación a las tesis de A. MacIntyre y R. Nozick*. Madrid: Editorial MAPFRE, S.A.
- SAVATER, Fernando. (2012). *Ética de urgencia*. Barcelona. Editorial Planeta.
- SAVATER, Fernando. (2002). *Ética y ciudadanía*. España: Monte Ávila Editores Latinoamericana.
- SAVATER, Fernando. (1992). *Política para Amador*. Barcelona: Editorial Ariel.
- SIMÓN, Pablo. (1999). «La fundamentación ética de la teoría del consentimiento informado». *Revista Calidad Asistencial*, 14:100-109.

SIMÓN, Pablo; CONCEIRO, Luis. (1993). «El consentimiento informado: teoría y práctica (I)». *Medicina Clínica*, vol. 100, núm. 17. págs. 659–663.

TEALDI, Juan. (dir.). (2008). *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. Bogotá: UNESCO - Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética; Universidad Nacional de Colombia.

# RECURSOS ELECTRÓNICOS

## Fondos bibliográficos y documentales consultados

- Fondo bibliográfico de Bioética y Derecho Universidad de Barcelona. <http://crai.ub.edu/ca/recursos-d-informacio/patrimoni-bibliografic/colleccions-tematiques/bioetica-dret>
- Centro de Recursos para el Aprendizaje y la Investigación Universidad de Barcelona, CRAI. <http://crai.ub.edu/>
- Catálogo Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, Catálogo BCN. <http://catalogo.bcn.cl/>

## Bases de datos legales consultadas

- Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado, BOE. <https://www.boe.es/>
- Ley Chile, Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. <http://www.leychile.cl/Consulta>

## Otras bases de datos consultadas

- Global Health Observatory Data Repository, OMS. <http://apps.who.int/gho/data/?theme=main>
- Health for the world's adolescent. [www.who.int/adolescent/second-decade](http://www.who.int/adolescent/second-decade)

## Sitios oficiales de organismos internacionales y nacionales consultados

- Organización de las Naciones Unidas, ONU. <http://www.un.org/es/>
- Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, ONU. <http://www.ohchr.org/SP/AboutUs/Pages/WhoWeAre.aspx>
- Fondo para la Infancia de las Naciones Unidas, UNICEF. <http://www.unicef.org/>

- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, UNESCO. <http://www.unesco.org/new/es>
- Organización Mundial de la Salud, OMS. <http://www.who.int/es/>
- Organización Panamericana de la Salud, OPS. <http://www.paho.org/hq/>
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, PNUD. <http://www.undp.org/content/undp/en/home.html>
- Informes Mundiales sobre Índice de Desarrollo Humano, PNUD. <http://hdr.undp.org/es>
- Consejo de Europa. <http://conventions.coe.int/>
- Generalitat de Catalunya. <http://web.gencat.cat/ca/>
- Instituto Nacional de Estadísticas de España, INE España. <http://www.ine.es/>
- Instituto Nacional de Estadísticas de Chile, INE Chile. <http://www.ine.cl>
- Fundación Save the Children. <http://www.savethechildren.org/>