



**UNIVERSIDAD DE CHILE**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**FACULTAD DE FILOSOFIA Y HUMANIDADES**  
**ESCUELA DE POSTGRADO**

**El problema de la consideración moral de la niñez en el  
ámbito de la atención clínica en Chile**

**Catalina Castillo Montalba**

**TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE  
MAGISTER EN BIOETICA**

**Director de Tesis: Prof. Mauricio Suárez Crothers**

**2018**

UNIVERSIDAD DE CHILE  
FACULTAD DE MEDICINA  
FACULTAD DE FILOSOFIA Y HUMANIDADES  
ESCUELA DE POSTGRADO

**INFORME DE APROBACION TESIS DE MAGISTER**

Se informa a la Comisión de Grados Académicos de la Facultad de Medicina,  
que la Tesis de Magíster presentada por la candidata

**Catalina Castillo Montalba**

**ha sido aprobada por la Comisión Informante de Tesis como  
requisito para optar al Grado de Magíster en Bioética.**

**Mauricio Suárez Crothers**  
Director de Tesis  
Facultad de Medicina

**COMISION INFORMANTE DE TESIS**

**Prof. Ernesto Águila**

**Prof. Iñigo Álvarez**

**Prof. Adela Montero**  
Presidente Comisión

## Dedicatoria

*A mi abuelo Sebastián, a mi madre,  
a mis hermanos y a mi sobrino.  
Me han dado la fuerza, la valentía  
y el amor para perseguir mis  
inquietudes y deseos en un mundo  
que no siempre comprende  
la importancia de la filosofía.*

*La magia de librar batallas  
más allá de lo humanamente soportable  
se basa en lo mágico que resulta  
arriesgarlo todo por un sueño  
que nadie más alcanza a ver,  
excepto tú.*

*(Million Dollar Baby)*

## **Agradecimientos**

Quiero expresar mis agradecimientos al profesor guía Mauricio Suárez por la confianza de aceptar ser mi tutor y emprender este dificultoso trabajo de investigación. Agradezco igualmente a los distintos docentes que pasaron por mi formación y me ayudaron a dilucidar y entender mi vocación por la enseñanza y por la bioética. Finalmente agradezco a mi familia, a mis amigos y amigas y a todas las personas que de una u otra forma contribuyeron con tiempo, libros, consejos y soporte para este largo proceso educativo.

# Índice de Contenidos

<b>Dedicatoria</b> .....	<b>3</b>
<b>Agradecimientos</b> .....	<b>4</b>
<b>Resumen</b> .....	<b>6</b>
<b>Introducción</b> .....	<b>9</b>
<b>Capítulo 1 - Antecedentes de la niñez, de los derechos de salud y de la pediatría en Chile</b> .....	<b>15</b>
1.1 Estado de arte de los derechos de salud.....	15
1.2 Políticas públicas y legislación orientadas a la niñez en Chile .....	22
1.3 Concepciones generales de pediatría y atención clínica .....	32
1.4 Concepciones generales de la niñez .....	35
<b>Capítulo 2 - Marco moral/político para las orientaciones de la relación clínica pediátrica</b> .....	<b>40</b>
2.1 La dignidad humana como principio fundamental.....	40
2.2 El enfoque de capacidades de Martha Nussbaum.....	47
2.3 Otros enfoques morales .....	54
<b>Capítulo 3 - Deficiencias de la regulación de la relación clínica pediátrica en Chile</b> .....	<b>66</b>
3.1 Análisis comparativo desde un marco moral/político basado en EC .....	66
3.2 Principales problemáticas institucionales y legales.....	70
3.3 Principales problemáticas morales .....	73
<b>Capítulo 4 – Conclusiones y recomendaciones para la definición de un estatuto moral de la niñez</b> .....	<b>82</b>
4.1 Un estatuto moral del niño y la niña como sujeto de derechos desde el EC .....	82
4.2 Enfoque de derechos humanos orientado al niño y la niña como paciente .....	85
4.3 Enfoque moral de capacidades orientado al niño y la niña como paciente.....	87
4.4 Definición de un estatuto moral del niño y la niña como paciente.....	89
<b>Bibliografía</b> .....	<b>95</b>
<b>Anexos</b> .....	<b>101</b>

## Resumen

El objetivo de este trabajo consiste en realizar un análisis crítico del estatuto moral del niño y la niña en Chile, como sujeto de derechos y como paciente.

Se reúnen conceptos generales y breves representaciones de la niñez desde diferentes disciplinas, como la filosofía, el derecho, la medicina, la historia y la bioética, para entender esta compleja situación. Además se hace una síntesis de los enfoques sobre moral infantil presentes en el material de análisis elegido, que consta de los planes nacionales para la infancia, informes sobre los planes nacionales y la legislación chilena.

Se presenta una nueva definición del estatuto moral de la niñez, construida con conceptos e ideas claves que provienen del enfoque de capacidades y del enfoque de derechos humanos. La definición se fundamenta en la dignidad humana, la autonomía progresiva, el mejor interés del menor y la agencia, para determinar las exigencias morales y las consideraciones que deben ser reconocidas a niños y niñas.

Se hace una comparación entre la situación del país y la nueva definición del estatuto moral de la niñez, recurriendo a 5 criterios<sup>1</sup>:

---

<sup>1</sup> Cf. p. 70, 73-75.

- La dignidad humana como principio básico moral de igualdad y libertad.
- La dignidad como fundamento de la relación clínica pediátrica.
- El enfoque de capacidades de Nussbaum y del HDCA aplicado a la niñez.
- El enfoque de derechos humanos de la Convención Internacional de Derechos del niño y la niña, para reforzar y nutrir las ideas del enfoque de capacidades.
- La prioridad especial de los derechos de los niños y niñas para promoverlos y garantizarlos.

Estos criterios han sido propuestos desde la definición establecida anteriormente para identificar las principales deficiencias de la consideración moral de la niñez y de la regulación institucional y legal de la relación clínica pediátrica en Chile.

Estas deficiencias o problemáticas se agrupan en tres de índole institucional y legal, y dos del ámbito moral. A partir de ellas se plantean una serie de recomendaciones que, mediante una aclaración conceptual que se extrae de los criterios del marco moral-político del enfoque de capacidades y el enfoque de derechos humanos, busca subsanarlas o al menos, guiar el estudio e investigación sobre ellas.

Las recomendaciones que se desarrollaron pueden puntualizarse de la siguiente forma:

→Definir la primera infancia y dos fases dentro de ella (de 0 a 4 y de 5 a 9 años) para modificar la relación clínica en cada una y advertir las necesidades propias de cada fase.

→Establecer y fortalecer el rol de la familia, promoviendo la perspectiva de acompañamiento y guía de los menores.

→Fomentar la actualización y el desarrollo de procedimientos clínicos, habilidades comunicacionales y escucha activa de los profesionales de la salud.

→Impulsar el debate sobre la ley N° 20584 y la ausencia de protocolos para la pediatría. También fomentar la discusión pública sobre la relevancia y la pertinencia de las propuestas de políticas públicas, legislación y normativa para los pacientes pediátricos.

Estas recomendaciones también se realizan con la finalidad de adoptar y adaptar la redefinición de un estatuto moral de la niñez a la realidad del país y, por consiguiente, mejorar y regular la relación clínica pediátrica que se da en él.

## Introducción

El interés del sector público y de la sociedad por la infancia comenzó a manifestarse paulatinamente durante el siglo XX en Chile. Poco a poco se crearon algunas instituciones y políticas de bienestar, que apuntaban principalmente a la disminución de la mortalidad, la educación primaria, el abandono y la delincuencia<sup>2</sup>.

Aún no existía una perspectiva de derechos más que en los medios intelectuales del país. La preocupación por esta situación aumentó con la ratificación de la convención internacional de derechos del niño y la niña en 1990. Lo que se advierte tanto en las esferas políticas como en los núcleos sociales y familiares de esa época.

Antes de esto no sumaban más de diez la cantidad de leyes y grandes reformas promulgadas en favor de la protección de la niñez y algunos de sus ámbitos. Los ejemplos más destacados son la ley de instrucción primaria, la ley de menores, la creación del SENAME y la reforma educacional.

Aunque la preocupación por la niñez fue en aumento, se observó un descuido sostenido de los niños. Así lo sugiere el profesor Miguel Cillero<sup>3</sup> (1999), quien divide la legislación de menores en tres grandes etapas, indicando que la de mayor actividad y transición comienza justamente en los años noventa.

---

<sup>2</sup> <http://www.memoriachilena.cl/602/w3-article-3521.html#documentos>

<sup>3</sup> Profesor Chileno de la Universidad Diego Portales (UDP), especialista en derechos del niño y la niña, y legislación de menores.

En esta época de los noventa, es cuando se introduce la idea del niño y la niña como sujeto de derechos, cuando ya no son vistos como excepciones al sistema jurídico (1ª Etapa entre 1857 y 1927) ni como problemas o sujetos de control (2ª etapa del 1928 - 1989).

El gobierno de Chile, a partir desde este período, ha presentado dos planes de políticas nacionales y numerosos proyectos de ley concernientes al cuidado y protección de niños y niñas.

La mayoría de ellos no llegaron a discusión pública y otros no fueron aprobados por la cámara de diputados, hasta que finalmente en el año 2015 la presidenta Bachelet y el recientemente creado Consejo Nacional de la Infancia publicaron un tercer plan de políticas públicas conocido como “Política Nacional de la niñez y adolescencia 2015-2025”.

Esta investigación se basa en el análisis del Informe del Gobierno de Chile para la Cumbre Mundial a favor de la Infancia del año 2000<sup>4</sup>, que hace un balance de la década en que se aplicó el primer Plan Nacional de la Infancia 1992-2000<sup>5</sup>.

Se continúa con el análisis de la Política Nacional y su plan de acción integrado desde el 2001 al 2010, y de la Política Nacional de la niñez y adolescencia

---

<sup>4</sup> Extraído en [https://www.unicef.org/specialsession/how\\_country/edr\\_chile\\_sp.doc](https://www.unicef.org/specialsession/how_country/edr_chile_sp.doc)

<sup>5</sup> Acuerdo suscitado por la suscripción por los Estados partes en la Cumbre mundial a favor de la Infancia y la promulgación como ley de la república de la Convención de los derechos del niño el 14 de Agosto de 1989.

2015-2025. Se podrá apreciar que de ellos se desprenden varias complejidades e interrogantes desde el punto de vista normativo y moral en las distintas esferas de atención pública, una de ellas, el ámbito de la atención sanitaria.

La Política Nacional de la niñez y adolescencia 2015-2025 es un plan de 145 páginas, en el que por primera vez se ofrece una propuesta de un sistema integral de garantías de derechos de la niñez y adolescencia.

A través de diversas mesas técnicas y diálogos regionales visibiliza la situación en que nuestro país se encuentra, 28 años después de ratificada la Convención Internacional de Derechos del Niño y la Niña.

Es posible ver que desde aproximadamente esa época y a través de los informes surgidos de los planes y políticas propuestos, se han reconocido múltiples problemas e inconvenientes. Hay vacíos, inadecuaciones y contradicciones entre las normativas vigentes y lo proclamado por los distintos gobiernos.

Se ha confundido la lógica de derechos con la de protección, convirtiendo a niñas y niños en participantes pasivos de la sociedad, en todos los ámbitos que abarca.

Además, la seguridad para su desarrollo no ha sido totalmente oportuna e integral frente a distintos obstáculos que surgen a nivel familiar, comunitario y

personal, al no existir regulaciones e institucionalidad lo suficientemente establecidas y efectivas para estos fines.

En la actualidad de nuestro país, no se identifica un estatuto moral concreto de niños y niñas como sujetos plenos de derechos en muchos ámbitos, siendo uno de ellos el sanitario.

A partir de estas reflexiones, se plantean los objetivos de este trabajo que son, en resumen, hacer un análisis crítico del estatuto moral de niños y niñas y de los derechos que se desprenden de él para la práctica clínica, con el fin de visibilizar las deficiencias de la regulación moral, legal y política de los derechos de niños y niñas.

Esto es posible mediante la síntesis de los distintos enfoques sobre moral infantil que intervienen en la situación del niño y la niña como paciente en Chile. Además de incluir la visibilización de las deficiencias de la regulación moral, legal y política en cuestión de los derechos de niños y niñas.

Se concluye con la sugerencia de recomendaciones desde una perspectiva moral universalista para la atención sanitaria de niños y niñas, basadas en el enfoque de derechos humanos de la Convención y en el enfoque de capacidades de Martha C. Nussbaum y de la organización Human Development and Capability Association.

De acuerdo al objetivo, este trabajo está organizado en 4 capítulos.

El capítulo 1<sup>6</sup> corresponde a la hipótesis de diagnóstico. En él se analiza la situación actual del estatuto moral y legal del niño y la niña como sujeto de derechos y como paciente en Chile.

Con la revisión de la Convención de derechos del niño y las leyes vigentes como la N° 16.618 de Menores y la N° 20.584 de derechos y deberes del Paciente, entre otras leyes que han sido promulgadas entre 1989 y 2017, se articula la problemática presentada.

Los Capítulo 2 y 3<sup>7</sup> presentan la hipótesis normativa, que define un marco moral-político para reorientar la regulación legal de la relación clínica pediátrica en Chile desde los 0 a los 9 años, e identifica las deficiencias de las regulaciones actuales, tomando como referencia el marco moral-político anteriormente señalado.

El Capítulo 4<sup>8</sup> expone los resultados del análisis conceptual. Se proponen una serie de recomendaciones moral-políticas para redefinir el estatuto moral del niño y la niña como paciente en Chile y ayudar a regular la relación clínica pediátrica, en base al enfoque de capacidades.

Finalmente, se identifican las principales implicancias morales, legales y normativas de reconocer estas recomendaciones. Se reflexiona sobre las

---

<sup>6</sup> Cf. p. 15

<sup>7</sup> Cf. p. 40 – 76.

<sup>8</sup> Cf. p. 82.

obligaciones morales, los derechos y las capacidades que se desprenden de este estatuto moral.

En este trabajo, el sistema de citas y referencias utilizado se realiza bajo la norma APA, 6° edición, 2018. Las siglas que serán utilizadas frecuentemente en este trabajo son las siguientes:

- CIDN : Convención internacional de derechos del niño y la niña
- NNA: Niños, niñas y adolescentes.
- ChCC: Programa Chile crece contigo
- HDCA: Org. Para el desarrollo humano y el enfoque de capacidades.
- EC: Enfoque de Capacidades
- MINSAL: Ministerio de salud de Chile
- CONAME: Corporación nacional de menores
- SENAME: Servicio nacional de menores
- ONU: Org. Naciones Unidas
- UNICEF: Fondo de las Naciones Unidas para la infancia
- Ley AUGGE/GES: Plan de acceso universal garantías explícitas en en salud/Ley de Garantías explícitas en salud
- JUNAEB: Junta de auxilio escolar y becas
- PIDESC: Pacto internacional de Derechos económicos, sociales y culturales.
- TC: Tribunal Constitucional

# Capítulo 1

## Antecedentes sobre la niñez, la pediatría y los derechos de salud en Chile

### 1.1 Estado de arte de los derechos de salud

#### 1.1.1 Breve historia de la inclusión de los derechos de salud en Chile

El sistema de salud en Chile partió siendo en tiempos coloniales, un servicio orientado a la caridad y a la buena muerte. Luego se encargó de la creación de normativas sanitarias y creó distintas organizaciones e instituciones como hospitales, servicios nacionales y consejos específicos. Finalmente se convirtió en el complejo sistema actual de prestaciones públicas y privadas<sup>9</sup>.

La necesidad de mejorar el sistema de salud se hizo patente debido a los graves problemas sanitarios que se presentaban en el país. A raíz de ello fue necesario estudiar las enfermedades endémicas existentes y avanzar en el ámbito de la higiene pública y doméstica.

Más adelante se sentaron las bases de la medicina preventiva, creándose distintos departamentos de salud, enfocados en diferentes grupos de población que serían examinados de forma sistemática.

---

<sup>9</sup> Información recogida del sitio web <http://www.ochisap.cl/index.php/organizacion-y-estructura-del-sistema-de-salud/desarrollo-historico-del-sistema-de-salud>

Sin embargo, no es hasta la promulgación de la constitución de 1980<sup>10</sup> que la protección de la salud se consagra como un derecho fundamental.

Aun así, el debate sobre la exigencia, calidad e igualdad del acceso al sistema de salud recién comienza a gestarse en la década de los 90, cuando se observan ciertas dificultades para definir el alcance y el límite práctico del derecho a la protección de la salud.

La nomenclatura del derecho a la salud en la constitución, las deficiencias y los altos costos de la atención asociados al sector privado, las quejas y manifestaciones de los usuarios debido al poco compromiso del Estado en su rol de subsidiario<sup>11</sup>, alentaron la puesta en marcha de las diferentes reformas y políticas públicas asociadas a la salud.

Con el paso del tiempo, estas adversidades han hecho posible que el derecho a la salud haya sido tomado en cuenta por el Estado seriamente, con el fin de mejorarlo, generando un terreno fértil para lograr consagrarlo como un derecho social exigible y fundamental<sup>12</sup>, tal y como se ha descrito también en distintos pactos firmados por el país<sup>13</sup>, que hacen vinculante la acción del Estado para obtener su garantía.

No para todos los chilenos ha sido evidente el camino que los derechos de salud han recorrido en el país. Existe cierta noción de los derechos cuando se

---

<sup>10</sup> Constitución política de 1980, Cap. III – Art. 9. Recuperado en <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=242302>

<sup>11</sup> Soto, R., Hennig, M., Galdámez, L. (2016). El derecho a la salud y su (des)protección en el Estado subsidiario

<sup>12</sup> <http://www.ochisap.cl/index.php/organizacion-y-estructura-del-sistema-de-salud/conclusion-y-perspectivas-de-progreso>

<sup>13</sup> Art. 12 del PIDESC <http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx>

señalan los primeros artículos de la Constitución de 1980, cuando se recuerda la ratificación de la Carta Internacional de Derechos Humanos en 1989, o cuando existe un debate sobre la Ley AUGE/GES N° 19.966 o la ley N° 20.584 de Derechos y deberes de los pacientes.

Sin embargo, no es popularmente conocido el alcance legal, normativo y moral que se desprende del derecho fundamental a la protección de la salud en Chile.

La discusión sobre la naturaleza y la trascendencia de este derecho en la academia y en el ámbito legislativo es extensa y actual. Distintas sentencias del Tribunal Constitucional de Chile [TC] entre los años 2011 a 2013 concernientes al ámbito de la salud, han reafirmado el carácter constitucional del derecho a la salud<sup>14</sup> y su justiciabilidad<sup>15</sup>.

Esto se comprende como la posibilidad que tienen las personas de utilizar recursos jurídicos y políticos, para exigir la garantía de las obligaciones que se derivan de un derecho, o las reparaciones, si es que un derecho ha sido violado. Todo esto en el marco de las obligaciones de respeto, protección y realización de los derechos, adoptadas por los países al suscribirse a los diferentes pactos internacionales de derechos.

El TC<sup>16</sup> es un organismo compuesto por 10 especialistas en derecho. Reconoce el derecho a la salud como constitucional y exigible al Estado. Esta afirmación tiene sus orígenes en el acercamiento del TC a la doctrina de los comités

---

<sup>14</sup> Constitución política de 1980, Cap. III – Art. 9. Recuperado en <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=242302>

<sup>15</sup> Figueroa, R. (2013) El derecho a la salud.

<sup>16</sup> Nash, C. (2012) Derecho Internacional de los Derechos Humanos en Chile. Recepción y aplicación en el ámbito interno.

del PIDESC<sup>17</sup>, que lo define como un derecho social de segunda generación y ratifica su vínculo con la dignidad humana y con el deber del Estado de resguardar este derecho.

Este derecho involucra una serie de obligaciones positivas y negativas que no son agotadas por la constitución existente y que, por lo tanto, urgen ser determinadas y exigidas.<sup>18</sup>

Mediante diferentes programas surgidos de distintas reformas y leyes, se intenta garantizar este derecho a las personas. No obstante, con el paso del tiempo, del desarrollo del dinamismo y la diversidad social han surgido distintos grupos de personas para las cuales las normativas actuales no han sido adaptadas completamente, al no asumir las diferencias y condiciones que poseen.

Claros ejemplos de esto, han sido las personas con capacidades diferentes, las mujeres, la comunidad LGTBQ y, principalmente, los niños, niñas y adolescentes, quienes transitan en una ruta nublada en todo ámbito, especialmente en el sanitario.

#### 1.1.2 Ley 20.584 de Derechos y Deberes del Paciente

Fue en este clima de reformas de salud, que surgió la necesidad de promulgar una ley que recogiera de forma universal los derechos y los deberes de los pacientes en los centros de salud del país, ya sean públicos o privados, para garantizar el acceso a este servicio y resguardar los principios básicos de la atención sanitaria<sup>19</sup>.

---

<sup>17</sup> Pacto Internacional de derechos económicos, sociales y culturales. [PIDESC]

<sup>18</sup> Figueroa, R. (2013) El derecho a la salud.

<sup>19</sup> Igualdad, autonomía y dignidad.

El eje principal de esta ley se remite principalmente a los usuarios, para proveerles seguridad y calidad en la atención de salud mediante una serie de normas basadas en tres principios rectores: igualdad, autonomía y dignidad. Así se propone un cambio de paradigma en la relación clínica, que contenga un catálogo de derechos y deberes explícitos consagrados y sus respectivas normativas y procedimientos para garantizarlos<sup>20</sup> tanto desde la perspectiva de los prestadores de salud como desde los usuarios<sup>21</sup>.

Algunos contenidos de esta ley son más relevantes para esta investigación y se relacionan con el ámbito de la autonomía y la información. Es posible observar la ausencia de un protocolo o procedimiento cuando los pacientes tienen autonomía o capacidad reducida<sup>22</sup>, como sucede en el caso de los pacientes pediátricos que se encuentran en etapa de desarrollo físico y cognitivo (aquellos que pueden comunicarse y comprender información acorde a su edad).

Este contexto plantea una interrogante que necesariamente debe ser estudiada. En primera instancia, para comprender las razones de la ausencia de un protocolo específico orientado a los niños y niñas y luego, para entender el verdadero alcance de la universalidad que las leyes concernientes al ámbito de la salud en Chile pretenden adoptar.

---

<sup>20</sup> <http://www.ssmso.cl/tmpArchivos/participacion/Escuelas/Leyes/Ley%20de%20Derechos%20y%20Deberes%20de%20los%20pacientes%20Superintendencia%20de%20Salud.pdf>

<sup>21</sup> Desde ahora se utilizará de forma indistinta los conceptos de paciente y usuario.

<sup>22</sup> Sólo se mencionan los casos en que los pacientes no pueden comunicar su voluntad y en los cuales se presume que la competencia de la persona lo expone a daños.

Para lograrlo, hay que observar detenidamente la forma en la que ha sido considerada la niñez y sus derechos, tanto en la Constitución y en las legislaciones vigentes como en las políticas públicas orientadas al área de la salud.

Así se comprenderá el recorrido y las dificultades que han tenido que sortear los derechos de los niños y niñas en nuestro país. Esencialmente para intentar conseguir la consideración moral necesaria y clara, que derive en la promoción y garantía de los derechos que confluyen en los distintos espacios de la vida humana.

### 1.1.3 Convención internacional de derechos del niño y la niña [CIDN]

Uno de los hitos más importantes para los derechos de los niños y niñas en Chile fue la ratificación de la Convención<sup>23</sup> en 1990. Fue adoptada por la Asamblea General de la ONU en 1989. Se basa en la Declaración Internacional de Derechos Humanos y en la idea de proteger a todos los miembros de la familia humana.

Reconoce la importancia de proteger y asistir activamente en el crecimiento y desarrollo a niños y niñas<sup>24</sup>, principalmente atendiendo a su especial estado de vulnerabilidad.

La CIDN tiene carácter vinculante para los países adscritos a ella. Posee 54 artículos que ofrecen herramientas para promover y proteger todas y cada una de las diversas áreas de la vida de los niños y niñas.

Desde ella se define como niños y niñas a las personas menores de 18 años<sup>25</sup> y se les otorgan distintos derechos que abarcan todas las áreas de la vida humana.

---

<sup>23</sup> Recuperado en: <http://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>

<sup>24</sup> En declaraciones anteriores sobre los derechos de los niños y niñas se planteó la importancia de una protección especial debido a su condición vulnerable.

Entre los derechos más relevantes para esta investigación están: el derecho a la no discriminación, al aseguramiento de la protección e integridad, la garantía del cumplimiento de estos artículos, la supervivencia, el desarrollo, la libertad de expresión, la importancia de la opinión del niño/a en los asuntos que lo afectan, el interés superior del niño y la autonomía progresiva para la toma de decisiones.

Se pueden recoger tres conceptos básicos que se especifican en la CIDN y que se usarán durante toda la investigación:

- Interés superior del niño: “considerar las opiniones del niño, su identidad, la preservación del entorno familiar y el mantenimiento de las relaciones, los cuidados, la protección y la seguridad del niño, su situación de vulnerabilidad y su derecho a la salud y a la educación”<sup>26</sup>.
- Autonomía progresiva: “el niño tiene derecho a desarrollar progresivamente el ejercicio de sus derechos; es decir, que el niño como sujeto pleno de derechos, adquiere la autonomía, y el Estado y la Familia, apoyan y protegen el desarrollo del niño, de forma que progresivamente ejerza sus derechos, de acuerdo con la evolución de sus facultades”<sup>27</sup>
- Asentimiento: “el asentimiento informado se entiende, más allá de un formalismo legal o una práctica moral, como un proceso de inclusión y promoción de la autonomía del niño en los procesos de toma de decisiones”<sup>28</sup>.

Estos conceptos se aúnan para convertir al niño y la niña en un sujeto pleno de derechos. Sin embargo es tarea de cada Estado Parte<sup>29</sup> incluir en su legislación los

---

<sup>25</sup> <https://www.unicef.org/argentina/spanish/7.-Convencionsobrelsderechos.pdf>

<sup>26</sup> <http://bice.org/es/al-fin-una-definicion-del-interes-superior-del-nino/>

<sup>27</sup> Artículo 16 de la CIDN

<sup>28</sup> Pinto, B, Gulfo Díaz, R, (2013) Asentimiento y consentimiento informado en pediatría: aspectos bioéticos y jurídicos en el contexto colombiano

<sup>29</sup> País que adscribe a una convención internacional con la obligación de garantizarla en su legislación.

procedimientos, programas y/o normas que garanticen esto, lo que en la práctica ha producido imprecisiones y contradicciones. Porque para proteger ciertas áreas de la vida de niños y niñas hay que hacer transformaciones sustanciales, muchas veces de nivel constitucional y esto no siempre se cumple.

Lo anterior queda expuesto de manera local a través de las propuestas de políticas públicas y la legislación asociada a ellas, que siendo evaluadas por informes de Organizaciones como ONU, UNICEF e incluso diversos observatorios y centros de investigación especializados, han señalado las dificultades de garantizar lo propuesto en la CIDN, conflictos que se analizarán con mayor detención en los capítulos 3 y 4<sup>30</sup>.

## **1.2 Políticas públicas y legislación orientadas a la niñez en Chile**

### **1.2.1 Ley de Menores N°16.618**

Esta ley se promulga en el año 1967, en respuesta al problema de los menores que infringen la ley y de los menores que han sido vulnerados en algún ámbito de su vida<sup>31</sup>.

Aparece en un período en el que la principal preocupación descansaba en cómo solucionar “la situación irregular” de los menores que, o bien incurrieran en un delito, o sufrían del abandono familiar.

---

<sup>30</sup> Cf. p. 66, p.82.

<sup>31</sup> Cillero, M. (1999) Situación de los derechos del niño.

Para reformar estos comportamientos y acoger a los niños y niñas abandonados, se creó el CONAME, un consejo dependiente del Estado que se encargaba fundamentalmente de reubicarlos en reformatorios, hogares y/o cárceles.

Más adelante, en el año 1979, esta institución se transformaría en el SENAME. Las tareas de esta institución básicamente seguían siendo las mismas que las del CONAME, con la diferencia de que también algunas fundaciones y organizaciones privadas podrían participar en el proceso de reintegración de los menores.

Varios artículos de la ley N°16.618 han sido derogados, por no ajustarse a la realidad del país y a las necesidades de los menores. Algunos artículos han sido modificados e incluidos para mejorar esta situación.

Aun así la discusión sobre la derogación de la ley completa y la formulación de una ley nueva que vele por los menores de manera mayormente preventiva, ha sido un tema permanente en los últimos 15 años al menos.

#### 1.2.2 Ley N°19.966 de Garantías explícitas en salud AUGE/GES

Otra ley que involucra el bienestar de los menores en nuestro país es la ley AUGE/GES, que fue promulgada en 2004. Responde a serios problemas de acceso, calidad, protección financiera y oportunidad en el sistema de salud chileno.

Tal como su nombre lo pronuncia, establece las garantías explícitas en la atención sanitaria. Por ejemplo, la obligación del cumplimiento en la atención de salud de una lista de patologías prioritarias, definiendo un plazo de días o meses

para cada etapa de la atención de la patología y otorgando la respectiva protección financiera ante estos eventos.

### 1.2.3 Ley del Programa Chile Crece Contigo N° 20.379 [ChCC]

Este Programa es parte de un sistema intersectorial de protección social contenido en la ley N° 20.379, que, junto con el programa Chile Solidario y otros programas y beneficios sociales, busca atender al 60% más vulnerable socioeconómicamente de la población y otorgar prestaciones que permitan el acceso a oportunidades laborales, oportunidades educativas y de salud.

ChCC<sup>32</sup> se enfoca en la atención desde el primer control de gestación de niños y niñas hasta los 8 años de edad<sup>33</sup>. Funciona como una red de apoyo para el adecuado desarrollo de los menores, intenta mejorar las condiciones sanitarias, educacionales, familiares y comunitarias a través de distintos sub-programas. Opera en coordinación con el ministerio de salud, el ministerio de educación y JUNAEB, entre otras instituciones, con el fin de asegurar el acceso preferente de los menores en situación vulnerable a los beneficios, servicios y prestaciones del Estado.

Pero desde su implementación ha recibido varias críticas. Debido a la gran cantidad de instituciones involucradas y por el contexto familiar<sup>34</sup> en que los menores están insertos, pues no se generan espacios confiables ni perdurables en el tiempo que puedan crear oportunidades reales de desarrollo integral para ellos.

---

<sup>32</sup> En adelante se usará la abreviatura ChCC para referirse al programa Chile Crece Contigo

<sup>33</sup> En un principio, su cobertura llegaba hasta los 4 años o inicio de la vida escolar. Sin embargo con la necesidad de acompañamiento acaecida en el país, se ha ido extendiendo en el tiempo hasta llegar a los 8 o 9 años en 2018.

<sup>34</sup> Bedregal, P. et al. (2010). Hacia la evaluación de "Chile Crece Contigo": Resultados psicosociales del estudio piloto

Otra de las objeciones a este programa, es la falta de un reglamento con procedimientos específicos que permita a su vez concretar las garantías propuestas por el programa. Incluso autoridades a cargo del ChCC coinciden en la importancia de especificar localmente las titularidades y obligaciones del Estado, que vayan más allá de las establecidas por la CIDN<sup>35</sup>.

#### 1.2.4 Planes nacionales y políticas públicas

Entre las grandes reformas realizadas en Chile, hay 3 planes nacionales intersectoriales orientados a niños, niñas y adolescentes. Han hecho recomendaciones y propuestas de leyes para la mejora de los índices de calidad de vida de los menores, en los distintos ámbitos de su vida.

Estos planes, han propuesto diferentes políticas públicas. En el ámbito sanitario, se ha procurado incesantemente elevar las tasas de indicadores de salud, garantizar el acceso y mejorar la calidad del servicio de salud nacional y controlar los diferentes factores socioeconómicos que afectan la salud de los menores, y en general, su integridad.

El Plan Nacional de la Infancia 1992-2000 fue el primero en presentarse. Esto ocurrió en el gobierno del presidente Patricio Aylwin. Asumió la enorme responsabilidad de establecer una doctrina de protección integral que considerara a niños y niñas como sujetos de derechos<sup>36</sup>, teniendo tres principios rectores como fundamento de su marco teórico: 1) la autonomía progresiva, 2) el interés superior

---

<sup>35</sup> <http://blogs.cooperativa.cl/opinion/politica/20150804073340/chile-crece-contigo-exitos-y-desafios/>

<sup>36</sup> UNICEF (2000) Informe Nacional sobre el seguimiento de la cumbre mundial a favor de la infancia

del niño y 3) el respeto a la vida y a la integridad física, tal como aparecen en la CIDN.

La estabilidad económica se creyó determinante para lograr este objetivo, ya que entonces había provocado una creciente mejora en los índices y tasas sanitarios y significaba un correlato proporcional entre bienestar económico y las mejoras de derechos sociales<sup>37</sup>.

En los distintos informes realizados para evaluar el desempeño del plan, se puntualizó que los esfuerzos económicos se habían traducido en la creación de distintas estrategias para lograr cumplir los objetivos propuestos en él. Las principales medidas tomadas en este período, consideradas basales, fueron las siguientes:

- Cinco leyes que abordan los derechos de filiación, la violencia intrafamiliar y el cuidado en periodos de enfermedad.
- Diversificación de las modalidades de oferta pre-escolar JUNJI e Integra
- Alternativas de internado, control de masividad y larga permanencia en centros del SENAME
- Reforma educacional
- Creación de planes regionales y locales

---

<sup>37</sup> Actualmente hay mucha discusión sobre la relación entre el PIB de un país v/s la repartición asignada a la garantía de derechos sociales y al desarrollo de índices con factores no cuantificables. Un ejemplo de esto, se ve en los informes sobre el Índice de Desarrollo Humano, recuperados en : <http://desarrollohumano.cl/idh/indice-desarrollo-humano/>

En el área de la salud, las medidas se concentraron en:

- La Nutrición, la mortalidad infantil, la vacunación y el fomento de lactancia
- El saneamiento del agua
- La transmisión de ETS, VIH y la prevención contra la discriminación
- Las mejoras y la creación de programas orientados a mujeres

El segundo plan orientado a la niñez y adolescencia fue elaborado en el gobierno del presidente Ricardo Lagos. Se conoció como “Política Nacional y Plan de acción integrado a favor de la Infancia y la Adolescencia 2001-2010”<sup>38</sup>.

El marco teórico se basa en el enfoque de ciclo de vida<sup>39</sup> y en el enfoque de derechos de la CIDN. El principal objetivo declarado en las primeras páginas de este plan, fue el reconocimiento de los derechos de los niños y las niñas y la obligación del Estado de garantizarlos.

La idea general era contribuir a que niños y niñas fueran sujetos plenos de derechos y que asumieran responsabilidades, que pudieran ser miembros activos en la sociedad y protagonistas de su propio desarrollo.

---

<sup>38</sup> Gobierno de Chile (2000) Política Nacional y Plan de acción integrado a favor de la Infancia y la Adolescencia 2001 – 2010.

<sup>39</sup> Blanco, M. (2011) El enfoque de curso de vida. Orígenes y desarrollo. Revista Latinoamericana de Población, 5 (8), pp. 5 -31. (Este enfoque se basa en observar las diferencias y necesidades de cada una de las etapas de la vida, identificando los factores que la afectan, con el fin de planificar las formas de disminuir desigualdades)

De aquí se derivaron cinco grandes tareas:

- Generar condiciones para transformar la relación de NNA<sup>40</sup> con la familia, la comunidad y el Estado, de modo que sean sujetos plenos de derechos.
- Responder a las necesidades de NNA y fomentar la orientación a su desarrollo integral.
- Lograr un nivel de vida adecuado a su etapa de desarrollo
- Proteger y otorgar asistencia especial a NNA amenazados o vulnerados (crear oportunidades, formas de reparación e integración social)
- Asegurar la formación y fortalecimiento de espacios para que NNA participen en asuntos que les afectan directamente.

Los principios rectores escogidos para cumplir los objetivos fueron tres: 1) El NNA es un sujeto de derecho especial<sup>41</sup>, 2) El interés superior del niño y 3) La responsabilidad primordial de los padres (confiando el cuidado, la guía y la protección a los padres incluso antes que al Estado).

Algunas de las temáticas más relevantes del plan se relacionan con el área de la salud. Por ejemplo:

- El fomento de la lactancia materna
- El desarrollo psicomotor
- La prevención y el control del sobrepeso y la obesidad infantil

---

<sup>40</sup> Abreviaturas para niños, niñas y adolescentes.

<sup>41</sup> Debe evitarse la comparación con los derechos del adulto o ser considerados como una extensión de estos. La idea general de este plan es entender los derechos de los NNA como convencionales, pero con una protección complementaria debido a sus condiciones especiales.

- Los programas de alimentación

Otros dos puntos destacados del plan en el área social se refieren a:

- El abuso sexual, maltrato infantil y atención especializada a NNA
- Aumento de la cobertura y atención del SENAME

El principal hito de este plan fue la puesta en marcha del programa de protección Chile Crece Contigo (ChCC)<sup>42</sup>. En un informe del CEPI<sup>43</sup>, realizado por encargo del Consejo Nacional de la Infancia para visibilizar el estado de las políticas públicas en el país, se hizo un profundo análisis del plan.

Mediante una serie de entrevistas y búsquedas de material bibliográfico, se concluyó cuáles metas habían sido cumplidas y/o verificadas<sup>44</sup>.

Por otro lado, este informe contenía diferentes visiones del desarrollo de las políticas públicas del plan y de cuántas metas realmente se habían cumplido, con cuánta rigurosidad y qué posibilidad tenían de mantenerse en el tiempo según sus lineamientos. Esta controversia será profundizada en el Capítulo 3<sup>45</sup>.

El último plan fue elaborado en el segundo gobierno de la Presidenta Michelle Bachelet. Es conocido como “Política Nacional de niñez y adolescencia 2015- 2025”. El marco teórico se apoya en cinco enfoques: derechos de la CIDN, desarrollo humano/capacidad, ciclo o curso de vida, interculturalidad y género.

---

<sup>42</sup> Creado mediante la ley N° 20.379 el año 2009.

<sup>43</sup> Centro de estudios en Primera Infancia, corporación chilena que investiga y promueve los derechos de los niños y niñas.

<sup>44</sup> Ver Anexo 1, tabla de metas cumplidas, verificadas y no cumplidas.

<sup>45</sup> Cf. p.66.

Los principios rectores que se derivan de estos enfoques son: los conceptos de sujeto de derechos, interés superior del menor, autonomía progresiva, la igualdad y no discriminación, la participación y el derecho a ser oído, la vida, el desarrollo y entorno adecuado y rol del Estado, la familia y la sociedad para la garantía de los derechos del menor.

A diferencia de los dos planes precedentes, este plan se presenta como un sistema integral de garantías de derechos para la niñez y la adolescencia, que busca mediante la creación de nuevas políticas, instituciones y normas velar por el desarrollo social, físico, mental y espiritual de NNA.

Otra novedad de este plan es su universalidad, pues pretende atender y proteger a la totalidad de los menores de 18 años del país y no solamente a los más vulnerables.

Propone la derogación de la Ley de Menores N° 16.618 y la reforma a la legislación sobre responsabilidad penal y tribunales de familia, que serían no aptas para enfrentar la diversidad de problemas existentes en la actualidad; y el reemplazo del SENAME por una nueva institución que será llamada Servicio Nacional de Protección, encargada de las mismas problemáticas, pero con un nuevo diseño y nuevas propuestas programáticas.

Actualmente se encuentran en proceso de trámite la mayoría de los proyectos de ley<sup>46</sup> que sostendrán institucionalmente el sistema propuesto. Los siguientes organismos serían centrales para su realización:

- Subsecretaría de la Niñez
- Defensoría de la Niñez
- Servicio de Reinserción Juvenil
- Servicio de Protección especial

En el ámbito de la salud, la cual es considerada como un área prioritaria para este plan, las orientaciones apuntan hacia las siguientes áreas:

- La vida, supervivencia y desarrollo
- Los niños impedidos mental o físicamente deben recibir cuidados, educación y apoyos especiales para lograr su autosuficiencia e integración activa en la sociedad
- El más alto nivel de salud, tratamiento de enfermedades y rehabilitación
- La evaluación periódica de las circunstancias que motivaron su internación por protección o tratamiento específico
- La seguridad social
- Un nivel de vida adecuado para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social
- Atenerse a los principios de la CIDN en los procedimientos y protocolos para la atención de niños y adolescentes.

---

<sup>46</sup> Ver Anexo 3, tabla de las situación de las legislaciones propuestas en el plan

Sin embargo, aún no hay especificaciones que indiquen cómo se lograrán estos objetivos, ni bajo qué condiciones funcionarán los protocolos y procedimientos para la atención pediátrica.

### **1.3 Concepciones generales de pediatría y atención clínica**

#### 1.3.1 Dimensión moral de las normas técnicas de atención de salud pediátrica en Chile

El país cuenta con normas técnicas<sup>47</sup> para los procedimientos que se realizan en la atención de salud pediátrica. Al igual que la mayoría de nuestros reglamentos, se basan en principios que promueven la salud integral de NNA.

Como las legislaciones y las políticas públicas mencionadas en las páginas anteriores, su enfoque principal es hacer del menor un sujeto pleno de derechos, luego se enlistan otras dimensiones complementarias:

- La atención clínica es un proceso continuo
- Cada familia y persona es única
- El menor es parte de una familia
- El menor es parte de un contexto social
- El desarrollo infantil temprano es determinante para el bienestar biopsicosocial de cada persona
- La responsabilidad mayor del cuidado es de cada persona y su familia
- La atención debe ser diferenciada según los problemas detectados

---

<sup>47</sup> MINSAL (2014) Norma Técnica para la supervisión de niños y niñas de 0 a 9 años en la Atención Primaria de Salud.

- Privilegiar un enfoque anticipatorio, promocional y preventivo
- Cada control es una oportunidad

Cada una de estas orientaciones, apunta a la conformación de una relación clínica de carácter acompañante y de escucha activa. Se hace especial hincapié en la importancia de consensuar con la familia las decisiones que beneficien al menor, pero no se define un protocolo general en caso de que el niño o niña tenga capacidad de recibir información adecuada o pueda participar en el proceso de toma de decisiones sobre su atención de salud.

Actualmente cada institución ya sea pública o privada decide la forma en que actúa en este tipo de situaciones.

La definición de la edad pediátrica es otro tema importante. En los servicios de salud tanto públicos como privados, esta información se vuelve relevante. Según la Constitución, es un niño o niña cualquier persona que tenga menos de 18 años<sup>48</sup>. Sin embargo para efectos prácticos tanto la OMS<sup>49</sup> como el Ministerio de Salud de Chile han distinguido una primera etapa de la vida humana. Se trata de la primera infancia, que va desde los 0 a 9 años. En este rango se desenvuelve actualmente la atención pediátrica. En adelante cuando se haga referencia a niños y niñas, se usará esta definición.

Después de este período, los menores son considerados como adolescentes. En varios centros de salud del país, se han creado unidades especializadas para su

---

<sup>48</sup> Cf. p.20.

<sup>49</sup> [http://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/documents/ecd\\_final\\_m30/es/](http://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/ecd_final_m30/es/)

atención de salud, ya que las problemáticas de la adolescencia son distintas a las de la primera infancia.

El aprendizaje del auto-cuidado, el cuidado de la salud mental, la prevención de consumos de sustancias y la salud sexual y reproductiva son tópicos que se abordan suponiendo que las capacidades y los intereses de los adolescentes son muy diferentes a las del niño y la niña.

### 1.3.2 Directrices para la investigación en medicina pediátrica.

Un tema importante en el ámbito sanitario es la investigación. En Chile existe la ley N° 20.120<sup>50</sup> que regula los protocolos y procedimientos que deben seguirse en la experimentación con seres humanos. Incluye normas como el consentimiento informado, la voluntariedad de la participación y la revisión ética de proyectos y protocolos de investigación.

También se hace referencia a los casos en que las personas no pueden dar su consentimiento o no tienen capacidad de hacerlo. En estos casos, hay dos opciones, la exclusión de la investigación o el consentimiento de un suplente.

Esto último se regula de mejor manera en la ley N° 20.584, que complementa en este punto a la ley N° 20.120, pues dispone que se excluyan a las personas que tienen dificultades cognitivas o psíquicas, mientras no puedan expresar su voluntad ni entender la información otorgada. Pero no hay directrices extensas ni claras para la investigación científica en menores.

---

<sup>50</sup> Ley sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana N° 20.120 (2006) Recuperado en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=253478>

En el Artículo 11 del reglamento de la ley N° 20.120<sup>51</sup>, sólo se hace un breve comentario respecto al consentimiento informado que involucre a niños y niñas en una investigación:

“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.” (Gobierno de Chile, 2010)

El cual no aporta mayor información detallada respecto a otros ámbitos de la investigación, ni aclara cuáles son los derechos esenciales que deben resguardarse en la realización de la experimentación o investigación.

## **1.4 Concepciones generales de la niñez**

### 1.4.1 La niñez desde distintas perspectivas

El concepto de la niñez ha sido definido desde diferentes disciplinas, que se disputan de alguna forma el significado de ella.

Cada ámbito de estudio, utiliza distintos paradigmas para definir la niñez y de esa forma construir una base para hacer posibles sus objetivos.

Un ejemplo de esto se encuentra en el ámbito legal, que la entiende como una etapa desde los 0 a los 18 años de edad y que define al NNA a razón de su vulnerabilidad y necesidad de protección especial. Esta definición está en la

---

<sup>51</sup> Gobierno de Chile (2010) Decreto 114 que reglamenta la ley N° 20.120. Recuperado en <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1032919>

Constitución y en las distintas reformas mencionadas, así como en artículos que respaldan la CIDN.

En la pediatría, generalmente la niñez es conocida como la primera infancia, período comprendido entre los 0 y 9 años. Aquí el enfoque principal se relaciona con la preservación de la salud y la prevención de distintas enfermedades características de los niños y niñas.

La historia del concepto de niñez revela que no es un concepto unívoco, ha pasado por distintos períodos y varias nociones se han ido reiterando a lo largo de los siglos. Hay nociones asociadas a la vulnerabilidad y a la fragilidad que identifican a la niñez, convirtiéndola en una imagen concreta que ha sido enlazada a otros conceptos, como, por ejemplo, el de la protección y el cuidado.

En la Grecia Antigua, el concepto de niño estaba dotado de ideas bastante peyorativas relativas a la inmadurez y lo incompleto de su existencia<sup>52</sup>.

Los niños y niñas eran casi invisibles dentro de la estructura familiar. Estas ideas siguieron vigentes en gran parte de la historia humana de occidente y quedaron plasmadas tanto en obras de arte como en la literatura de cada época<sup>53</sup>

Esta acepción no cambió hasta la aparición del fenómeno moderno de la escolarización, que consideró a los niños y niñas como adultos en potencia y, por tanto, generó una preocupación generalizada por educarlos y formarlos para que llegaran a ser ciudadanos y ciudadanas de bien (es decir, adultos del futuro),

---

<sup>52</sup> De los Reyes López, M. Sánchez Jacob, M. (2010) Bioética y Pediatría, proyectos de vida plena. p. 30

<sup>53</sup> Ariés, P. (1987) El niño y la vida familiar en el Antiguo Régimen

despertando así un profundo sentimiento de protección y cuidado que antes no se había manifestado tan fuertemente.

Esta situación se ha mantenido incluso hasta el siglo XX, en que tanto educadores como psicólogos y filósofos han querido profundizar en la problemática de definir la niñez y, por tanto, dilucidar los problemas morales y sociales que involucra.

Uno de estos autores fue el filósofo Gareth Matthews. Alrededor de los años 80 publicó su primer trabajo sobre la posibilidad de una filosofía de la niñez con el objetivo de estudiar en profundidad los comportamientos y decisiones de los niños y niñas y así, deconstruir y construir un nuevo concepto de niñez que fuera capaz de alejar concepciones erradas sobre la niñez, incluyendo su forma de ver y entender el mundo.

Matthews destaca la perplejidad, la admiración y el juego (conceptual) con los que niños y niñas enfrentan la cotidianeidad, donde suelen hacer preguntas sobre su realidad, el mundo y los diferentes elementos que lo componen. Estas características dice él, son las que tradicionalmente han sido reconocidas como la fuente de un pensamiento filosófico.

Analizando las preguntas que niños y niñas hacen a su entorno, Matthews<sup>54</sup> identifica que la forma en que ellos se relacionan con él, es una forma filosófica. Es un tránsito en condiciones de posibilidad, en el sentido de que su naturaleza

---

<sup>54</sup> Matthews, G. (1996) The philosophy of Childhood.

exploratoria les permite generar ideas sobre la realidad de forma espontánea y engendrar ocurrencias que para el mundo adulto, pudiesen parecer absurdas.

Constantemente ponen en duda todo a su alrededor, aprenden y entienden las nociones de los elementos del mundo y de las personas en él, mediante ese juego conceptual.

Las formas de comunicación que usamos los adultos con los NNA muchas veces obstaculizan “el juego de la filosofía”, que hace posible el desarrollo de la mayoría de sus capacidades críticas e intelectuales, pues desafían los conceptos tal y como los conocemos al responder sus propias inquietudes.

#### 1.4.2 La construcción de un concepto de niñez

Una forma de cambiar las concepciones heredadas de la niñez ha sido precisamente usar la filosofía como herramienta. Desde los años 80 distintos autores como Matthews, Lipman y Kohan<sup>55</sup>, han querido desvincularse progresivamente de la filosofía como una disciplina puramente académica y conectarse con nuevas formas de aprendizaje y enseñanza filosófica en nuevos espacios.

Uno de estos espacios ha sido la escuela y la formación de talleres extra programáticos, dedicados exclusivamente al desarrollo de habilidades de pensamiento desde aproximadamente los 3 años de edad o desde el momento en que niños y niñas pueden comunicarse y comprender ideas verbalmente.

---

<sup>55</sup> Exponentes de la filosofía de la niñez y de la filosofía con niños y niñas en América.

Esta iniciativa ha encontrado cada vez más adeptos y ya está incluida en varios centros educativos de nuestro país y de Latinoamérica<sup>56</sup>, dando como resultado el mejoramiento de las habilidades comunicacionales, críticas y sociales de los NNA. También ha ayudado a identificar las dificultades que surgen entre el mundo adulto y el mundo infantil, y la forma de superarlas<sup>57</sup>.

Según esta nueva concepción, la filosofía no es un tipo particular de teoría, sino un tipo particular de actividad conceptual que se ejercita y que está en la naturaleza del ser humano. El niño es visto como un filósofo, capaz de plantear problemas sobre la realidad y el sueño, las causas y los efectos, la generalización de conceptos y la inducción de pensamientos, etc.

---

<sup>56</sup> Camacho, H., Fontaines Ruiz, T. (2006). Implementación de la estrategia filosofía para niñ@s: una experiencia de aprendizaje.

<sup>57</sup> Miranda, J., Cortés, C., Vera, J. (2017). Infancia, palabra y silencio: Aproximación desde una perspectiva constructivista.

## Capítulo 2

### Marco Moral/Político para las orientaciones de la relación clínica pediátrica

#### 2.1 La dignidad humana como principio fundamental

##### 2.1.1 Breve historia del concepto de dignidad humana

La dignidad humana es un concepto abstracto y difícil de analizar y explicar. A pesar de ello, el reconocimiento de su carácter intrínseco y de los derechos iguales e inalienables que se desprenden de ella, es la base de lo que en la actualidad conocemos como la libertad, la justicia y la paz que la humanidad busca desde hace mucho tiempo<sup>58</sup>.

Si bien en la Grecia Antigua no existía una palabra que significara literalmente dignidad, había ciertas nociones de las acciones, actitudes y valores que pueden asociarse a su significado actual.

Una de estas nociones, es el concepto de justicia. La justicia se consideraba como un valor básico para la estructura de una sociedad y para su exitosa convivencia, pero también como una virtud para el comportamiento humano y su excelencia<sup>59</sup>.

Esto puede vincularse con otro concepto aristotélico, la *areté*<sup>60</sup>, y que a nivel individual, se refiere a la excelencia de los hábitos humanos, condición de la felicidad, de una vida digna, que aquí puede advertirse como una vida justa.

---

<sup>58</sup> Tealdi. J.C. et al. (2008) Diccionario Latinoamericano de Bioética.

<sup>59</sup> Esto es posible de observar en textos filosóficos como La república de Platón o La Política de Aristóteles.

<sup>60</sup> Martínez Bullé-Goyri, V. (2015) Reflexiones sobre la dignidad humana en la actualidad.

En esta misma línea de pensamiento, está el concepto platónico de *areté*. La perfección humana exige un comportamiento individual “virtuoso”, que incluye la justicia como una de sus virtudes cardinales.

Estos términos se relacionan con el concepto de *axios* que es una de las palabras más precisas y más parecidas a lo conocido actualmente como la dignidad. El concepto de *axios* se refiere a lo digno, lo recto, lo justo, lo apreciable, lo que se debe realizar, entre otras acepciones.

Esta noción, evolucionó de alguna manera en las mismas esferas políticas y sociales hacia el término latín *dignitas*<sup>61</sup>, que en la Antigua Roma se relacionaba con la posición política y la rectitud moral, designaba un logro personal, de carácter elitista, que podía acrecentarse, rebajarse, quitarse y restaurarse.

Cicerón fue el primero en separar el contenido político y el contenido moral de la dignidad humana, reconociendo la naturaleza divina de la condición humana, que hacía especial hincapié a enriquecer la esencia personal y espiritual de la persona, a través del dominio de sí mismo y al evitar la impulsividad.

Más tarde, en la Edad Media, la religión cristiana convirtió este concepto en un valor fundamental de su doctrina. Basó la dignidad en un origen divino, relacionándola a la semejanza de la persona con su creador, designando la dignidad como un concepto central, universalizable y puramente espiritual<sup>62</sup>.

---

<sup>61</sup> Varios Autores (2008) Human Dignity and Bioethics. p. 3 - 18

<sup>62</sup> Vial, J., Rodríguez, A. (2009). La dignidad de la persona humana: desde la fecundación hasta su muerte.

En esta época aparecía también en religiones orientales la importancia que se le atribuye a la naturaleza o la esencia divina, usada como fundamento de la dignidad humana y de su estrecha relación con la búsqueda de la excelencia valórica personal.

En la época moderna, la palabra “dignidad” adquiere un nuevo contenido y perspectiva. La vinculación con la divinidad y las raíces de su reconocimiento y valoración, ya no son su origen ni su fundamento único.

Pico Della Mirandola<sup>63</sup> introduce de forma inédita la importancia de la libertad humana como capacidad de tomar decisiones sobre un indeterminado destino, diferenciando de esta manera al ser humano de los demás seres vivos, aportó lo que podría ser otra base de la dignidad humana.

Posteriormente, Immanuel Kant<sup>64</sup>, considera la dignidad del ser racional como un concepto central y base de la ética. Debido a esta característica, un ser humano puede ser valorado incondicionalmente y diferenciado de los meros instrumentos.

Una de sus frases más célebres es que “lo que puede hacer que algo se vuelva un fin en sí, con un valor intrínseco, no tiene simplemente un precio, tiene dignidad”<sup>65</sup>. Esto significa que lo que tiene precio puede ser sustituido por otra cosa similar o equivalente a ello, sin embargo, ningún ser humano racional es equivalente a otro o ninguna otra cosa. Por consiguiente, no tiene precio sino dignidad.

---

<sup>63</sup> Recuperado en

<http://www.cienciasyletras.edu.bo/publicaciones/filosofia/articulos/kollasuyo%201994/Kollasuyo%201994.pdf>

<sup>64</sup> Ibid.

<sup>65</sup> Kant, I. (1996) Fundamentación de la metafísica de las costumbres. p.112

Una visión más contemporánea de la dignidad, es la de Christine Korsgaard<sup>66</sup>. Reinterpreta la idea kantiana de “los fines en sí mismos” para extender el alcance de la dignidad más allá de lo puramente racional y de las obligaciones morales que esto implicaría.

Esta ampliación surge de una reinterpretación de los principios kantianos de humanidad y universalidad, que añade dos perspectivas al significado moral del concepto de fin en sí mismo.

Desde el punto de vista racional, se considera a las personas fines en sí mismas cuando tienen la capacidad de formular máximas. Entonces los demás, adquieren la obligación moral de respetarlas o ayudarlas a conseguir esos fines.

Desde un punto de vista pasivo, relacionado con la conación, se considera a las personas fines en sí mismas cuando surge una obligación de respeto hacia sus fines, porque esos fines son buenos y deseables por sí mismos.

Korsgaard (2012 p. 11) explica que, desde el punto de vista pasivo, el valor de ser un fin en sí mismo no sólo se basa en la capacidad de elegir y legislar de forma racional, sino que involucra la capacidad de percibir y desear cosas como buenas o malas (sentir placer, ser feliz o sentir dolor), y que también estos son rasgos que poseen algunos animales no humanos.

Esta parte “animal” o sintiente de los fines en sí mismos, resulta entonces moralmente importante, porque permite extender el concepto de dignidad. Cualquier

---

<sup>66</sup> Filósofa estadounidense, experta en filosofía moral y de la mente

ser que tenga intereses (que sea feliz o sufra), puede ser considerado digno y destinatario de obligaciones morales.

Estos argumentos hacen posible la inclusión de todos los seres humanos (incluso quienes que por diferentes causas no poseen o no han desarrollado su lado racional pero que son sintientes) y algunos animales no humanos al mundo moral. Esto concuerda con la idea de Nussbaum de la dignidad que se verá a continuación.

El concepto actual de dignidad humana se nutre de todas las perspectivas señaladas, aunque nunca antes en la historia había cobrado tanta importancia. El desarrollo de los derechos humanos se basa en la idea de dignidad, que desde la Revolución Francesa hasta el día de hoy, ha ido evolucionando una y otra vez para determinar su valor, origen y extensión.

La dignidad hoy es un concepto ético, moral, legal y social que ha transformado distintos ámbitos de la vida humana e incluso la vida animal.

### 2.1.2 La dignidad humana bajo la perspectiva de Martha Nussbaum

Para esta autora<sup>67</sup> la dignidad es inalienable. Su concepto de dignidad se apoya en la noción kantiana de la persona como fin en sí misma. Sin embargo, no está de acuerdo con Kant en que la dignidad dependa de la racionalidad del ser humano, al igual que Korsgaard<sup>68</sup>.

Nussbaum sostiene que hay un amplio consenso sobre la naturaleza esencialista y universal de la dignidad humana, que actúa como criterio de igualdad básica entre

---

<sup>67</sup> Biografía de Martha Nussbaum recuperada en <https://www.law.uchicago.edu/faculty/nussbaum>

<sup>68</sup> Cf. p.42-43.

las personas<sup>69</sup>. Este consenso se remonta a una visión aristotélica de la naturaleza humana. El ser humano busca lo propio, busca gozar mínimamente de las capacidades que posee, por lo que cualquier vida que no pueda vivirse de esta forma es indigna.

Otra característica que Nussbaum atribuye a la dignidad humana, es que no se origina únicamente en algunas manifestaciones de la existencia, ni en la falta de ellas, sino en todas sus dimensiones, que son: corporalidad, racionalidad, animalidad y potencialidad.

La dignidad no puede fundarse sólo en la autonomía y la racionalidad, pues esto iría en desmedro de los seres humanos que no las poseen completamente.

Nussbaum relaciona la dignidad humana con el florecer aristotélico. Sostiene que hacer lo que es propio requiere del desarrollo de las capacidades y que para lograrlo se necesita un umbral mínimo de justicia, que a su vez haga posible el florecimiento de todos y cada uno de los miembros de la especie humana de forma equitativa.

Finalmente, esta situación vuelve plausible la idea de que cualquier ente sensible que tenga alguna clase de agencia o conciencia es objeto o sujeto de una teoría de la justicia política que busque el pleno desarrollo de sus capacidades.

### 2.1.3 La importancia de la dignidad humana para la relación clínica pediátrica

La dignidad humana se convirtió en un pilar fundamental de las declaraciones de derechos humanos y de muchas constituciones en el mundo. Además,

---

<sup>69</sup> Nussbaum, M. (2012) Crear capacidades, propuesta de desarrollo humano.

aproximadamente desde los años 60 y 70 es fundamental en la bioética (ética médica, ética de la investigación en seres humanos<sup>70</sup> y ética de la salud pública).

Se exige el respeto a la naturaleza y la vida humana en nombre de su esencia intrínseca. Estas exigencias, junto con otros principios fundamentales como la autonomía, la beneficencia y la justicia distributiva, permiten mejorar la relación de las ciencias médicas y los profesionales de la salud con los pacientes y las familias.

El camino recorrido desde entonces por la bioética es largo. En particular, en el quehacer clínico chileno, donde ha influido el enfoque principialista<sup>71</sup> y el deliberativo<sup>72</sup>.

Estos enfoques se centran en la calidad de la atención sanitaria. Enfatizan la confianza que debe existir entre el equipo clínico y el paciente para que sea posible hacer un mejor diagnóstico, buscar probables tratamientos y garantizar la toma de decisión informada y libre al final de este proceso, siempre en un ambiente de mutuo respeto, cuidado y profesionalismo.

En la especialidad de pediatría, la situación es más compleja, pues hay dos factores adicionales que afectan la relación clínica. Tanto la presencia de la familia como la vulnerabilidad y/o fragilidad del NNA enfermo representan grandes dificultades. El avance de la tecnociencia ha hecho posible mantener vivos por más tiempo a bebés prematuros, también desde menor edad gestacional, y ha mejorado sus expectativas de vida notablemente, en comparación con la medicina del siglo XX.

---

<sup>70</sup> Varios Autores (2008) Human Dignity and Bioethics. p.3 -18

<sup>71</sup> Beca, J.P. y Astete, C. (2012) Bioética Clínica. p. 44 - 49.

<sup>72</sup> Escribar, A., Pérez, M. y Villarroel, R. (2004) Bioética, fundamentos y dimensión práctica. p.138 – 146.

Cada vez existen más medidas de soporte vital para infantes con padecimientos de salud crónicos, lo que ha traído consigo diferentes formas de afrontar las decisiones de la familia y las opiniones de los profesionales de la salud, en cuanto al beneficio y futilidad de algunos procedimientos.

Todo esto ha provocado nuevos conflictos éticos. La presencia de más actores en la relación clínica, dificulta las decisiones clínicas que de por sí ya son complejas, donde muchas veces hay que conciliar el mejor interés del menor, la calidad de vida, su integridad física y mental y el límite al esfuerzo terapéutico. Estos son sólo algunos ejemplos de los principales asuntos que se discuten diariamente en la atención pediátrica.

## **2.2 El enfoque de capacidades de Martha Nussbaum [EC]**

### **2.2.1 Origen, contenido y desarrollo del enfoque de capacidades**

El enfoque centrado en el producto interno bruto [PIB]<sup>73</sup> fue el modelo dominante en la economía del desarrollo hasta hace pocos años. Según este criterio se medía el crecimiento económico de una nación y/o región.

Sin embargo, tras varios estudios comparativos en las áreas económicas, sanitarias, educativas y sociales, entre otras, se vio que un sostenido crecimiento económico no conlleva por sí solo beneficios para la población.

Los informes sobre crecimiento económico son realizados anualmente en las diferentes regiones del mundo<sup>74</sup> por la ONU y su programa de las Naciones Unidas

---

<sup>73</sup> Producto Interno Bruto

<sup>74</sup> Nussbaum, M. (2012) *Crear capacidades, propuesta de desarrollo humano*. pp.13-15

para el Desarrollo [PNUD]. El programa hace recomendaciones a los países para avanzar hacia un desarrollo sostenido e igualitario.

En estos informes, se reconoce entonces que el PIB no es un factor determinante del bienestar integral y mucho menos de la calidad de vida de los habitantes de un país, porque cuando se añaden a la medición del bienestar, variables como la educación, la longevidad o la alfabetización, los resultados cambian drásticamente debido a la mala distribución y uso de los recursos públicos.

Amartya Sen<sup>75</sup>, reconocido economista indio, trabaja desde hace tiempo con un grupo de académicos de distintas áreas en la elaboración y desarrollo de un enfoque alternativo que pueda dar cuenta de la calidad de vida y del bienestar de las personas en las diferentes regiones y países del mundo.

En este grupo, se encuentra a Martha Nussbaum. Todos trabajan en el enfoque de desarrollo humano/capacidad, que pretende evaluar efectivamente el desarrollo de las personas y la calidad de vida de una nación.

El PNUD usa este enfoque para generar sus informes anuales desde 1990. El grupo de Sen y el PNUD concuerdan en la importancia de observar si los países cuentan con el acceso y las oportunidades necesarias para que sus habitantes puedan llevar vidas valiosas para ellos mismos.

Sin embargo, Nussbaum discrepa con Sen<sup>76</sup> en algunos puntos de su enfoque. Por ejemplo, en la propuesta de enlistar capacidades humanas, su validez universal

---

<sup>75</sup> Premio Nobel de Economía proveniente de la India.

<sup>76</sup> Cf. atrás p.47.

y sobre todo, en la idea de que para evaluar el desarrollo humano como calidad de vida, se necesita una teorización de la justicia social que supere los conceptos de justicia social tradicionales, como el contractualismo y el utilitarismo.

De ese modo, busca integrar en el análisis económico conceptos de la filosofía moral, como derechos básicos, respeto y dignidad humana.

El nuevo enfoque de capacidades<sup>77</sup> de Nussbaum identifica las libertades sustanciales que cada persona debe tener para poder ser y hacer todo lo que desee y necesite. Estas libertades se comprenden como capacidades de realizarse y constituyen la base de la dignidad humana para la autora. Representan igualmente una mínima cantidad de necesidades que deben ser satisfechas por los diferentes Estados y para que sus miembros lleven una vida digna.

Se entiende mejor el concepto de capacidad, si se profundiza en la pregunta que Nussbaum plantea al inicio de su obra *Crear capacidades*, ¿Qué es realmente capaz de ser y hacer una persona?<sup>78</sup> La pregunta involucra un análisis de las oportunidades con las que cuentan las personas para satisfacer sus necesidades básicas, en las distintas dimensiones de la vida.

La respuesta de Nussbaum son las capacidades, como un conjunto de oportunidades que habitualmente están interrelacionadas para elegir y actuar<sup>79</sup>. Estas son las habilidades de las personas, que gracias a las oportunidades dadas en sus entornos políticos, sociales y económicos pueden realizar su vida plenamente.

---

<sup>77</sup> Desde aquí en adelante se usará indistintamente Enfoque de Capacidades o su abreviatura EC

<sup>78</sup> Cf. p. 81.

<sup>79</sup> Nussbaum, M. (2012) *Crear capacidades, propuesta de desarrollo humano*. p.40

Estas capacidades deben distinguirse ya que son muy complejas, debido a que suponen distintos factores para funcionar. Están en primer lugar, las capacidades básicas: como el equipamiento innato de todas las personas (las habilidades y la inteligencia) sumado a la correcta nutrición y el apoyo al crecimiento físico (que pueda mantener en el tiempo la salud y el alimento).

En segundo lugar, se encuentran las capacidades internas, que son aquellas que se adquieren con aprendizaje y se transforman en las características, las aptitudes y los rasgos de cada persona. Estas capacidades son entrenadas y desarrolladas en interacción con el entorno, ejemplos de ella son: la comprensión lectora, la escritura y la oratoria.

Están además las capacidades combinadas<sup>80</sup>, que son una mezcla de capacidades básicas y capacidades internas junto a las condiciones sociales, políticas y económicas del entorno. Se tratan entonces de las libertades sustanciales, de la totalidad de oportunidades que tiene una persona.

La realización activa de una o más capacidades combinadas se denomina como “funcionamiento”. Es el producto o materialización de una o más capacidades. Las capacidades son importantes porque pueden traducirse efectivamente en funcionamientos.

Como muestra un ejemplo de Sen, aunque un Estado confiera muchas herramientas para lograr capacidades a las personas, podría no aportar los

---

<sup>80</sup> Desde aquí en adelante se usarán los conceptos de capacidad y capacidad combinada indistintamente

suficientes recursos para que estas se realicen de forma concreta<sup>81</sup>. Por ejemplo, una persona puede tener la suficiente educación para ser capaz de expresar su opinión en asuntos políticos, sin embargo el Estado puede reprimirla o excluirla de algún modo si lo hace.

Según Nussbaum hay capacidades combinadas que parecen ser la columna vertebral de otras. Sin ellas no sería posible vivir una vida humanamente digna. Son lo mínimo y esencial para lograrlo, pues son la base de cualquier proyecto humano que se quiera lograr.

Hay diez capacidades combinadas que cumplen los criterios según Nussbaum, para otorgar un umbral mínimo de dignidad y justicia en distintos ámbitos de la vida humana y que debe servir como marco moral al derecho constitucional.

Estas capacidades se consideran como centrales, ya que de ellas derivan las oportunidades de poder concretar otras capacidades que, aunque son iguales en relevancia a las diez presentadas, necesitan una base ya satisfecha para desarrollarse<sup>82</sup>.

Esta lista contiene las capacidades centrales mencionadas<sup>83</sup>:

- Vida : entendida como poder vivir la duración de una vida humana normal (evitar la muerte prematura, evitar tener una calidad de vida indigna, evitar vivir una vida que no quiera ser vivida)
- Salud física: poder mantener una buena salud, tener alimentación adecuada, disponer de un lugar apropiado para vivir

---

<sup>81</sup> Nussbaum, M. (2012) Crear capacidades, *propuesta de desarrollo humano*. p. 45

<sup>82</sup> Cf. p.60 con la propuesta de capacidad fértil presentada por Wolff y De-Shalit

<sup>83</sup> Nussbaum, M. (2012) Crear capacidades, *propuesta de desarrollo humano*. p.53-54

- Integridad física: desplazarse libremente y no sufrir ningún tipo de agresión en ningún ámbito de la vida humana
- Sentidos, imaginación y pensamiento: poder usarlos libremente, cultivados por una educación adecuada que promueva la creatividad en cualquier ámbito de la vida que se elija (arte, religión, música, ciencias, entre otras), se asocia también a la libertad de creencias y de expresión.
- Emociones: poder sentir apego por cosas y personas externas y por nosotros mismos, poder amar, sentir pena, agobio, gratitud o indignación de forma justificada. Que el desarrollo emocional esté exento del miedo y ansiedad. Poder asociarse libremente con otras personas y generar lazos.
- Razón práctica: poder formarse una concepción del bien y hacer reflexión sobre ello y sobre planificar la propia vida, también está asociada a la libertad de conciencia.
- Afiliación: Poder vivir con y para los demás, interactuar con otras personas, ser considerados iguales con los demás, tener bases sociales suficientes para sentir respeto por nosotros mismos y los demás, combatir la discriminación de cualquier tipo hacía cualquier condición.
- Otras especies: poder tener una relación próxima y respetuosa con animales, plantas y el mundo natural.
- Juego: Poder libremente tener espacios y momentos recreativos, de risa, juego y regocijo.
- Control sobre el propio entorno: Poder participar activamente en las decisiones políticas, poder poseer propiedades (muebles e inmuebles) en igualdad con las demás personas, derecho a buscar y tener trabajo digno, contar con protección legal.

Estas capacidades proporcionan una base razonable para hacer una reflexión seria y adecuada sobre la forma y la calidad de la vida actualmente. No es suficiente que los Estados cumplan con cubrir las necesidades básicas de las personas, deben crear y poner en marcha políticas públicas locales pertinentes, que protejan estas capacidades y sus funcionamientos.

Así, Nussbaum acentúa la función política del enfoque de las capacidades, no obstante, piensa que estas no pueden extenderse de manera global y apuntar hacia cambios de gran magnitud, sin asegurar antes su fomento individual:

*“Las capacidades pertenecen, en primer y prioritario lugar, a las personas individuales, y sólo luego, en sentido derivado, a los colectivos. El enfoque propugna un principio según el cual cada persona es un fin en sí misma. Estipula que el objetivo es producir capacidades para todas y cada una de las personas, sin usar ninguna de ellas como medios para las capacidades de otras ni para las del conjunto. Este énfasis en la persona es de suma importancia de cara a la orientación de las decisiones políticas, pues no pocas naciones han entendido la familia, por ejemplo, como unidad homogénea a la que apoyar desde el Estado, sin examinar ni fomentar las capacidades de cada uno de los miembros de aquella por separado.” (Nussbaum, 2012 p. 55)*

### 2.2.2 Desventajas y desafíos del enfoque de capacidades [EC]

Las principales críticas al enfoque de capacidades de Nussbaum se centran en su pretensión universalista. Varios autores<sup>84</sup> creen que es muy ambiciosa la idea de que diferentes Estados puedan adaptar la lista de capacidades a cada realidad local, principalmente por la diferencia de creencias y valores arraigados en ellos.

---

<sup>84</sup> Autores como Sen, Wolff y De-Shalit han sido los principales críticos de algunos aspectos de su teoría del EC.

También se le critica el hecho de no considerar la extensión y duración temporal de las capacidades. Obtenerlas y realizarlas puede tener un impacto muy positivo en cada persona, pero, de no poder asegurarlas durante un tiempo prolongado o suficiente, se podría afectar de forma negativa el desarrollo de otras capacidades, hasta llegar a coartarlas y convertirlas en desventajas.

Por otro lado, Nussbaum ha declarado abiertamente que es necesario mejorar o extender la lista de capacidades centrales. Habría que incluir temáticas contingentes como la orientación sexual, la discapacidad, los niños y niñas, los ancianos, la atención asistencial, las migraciones, internet y el calentamiento global, la equidad de género, la educación, los derechos constitucionales y los derechos de los animales no humanos.

Estos temas plantean un desafío mayor, porque son problemáticas nuevas e implican una observación detenida y detallada.

## **2.3 Otros Enfoques Morales**

### **2.3.1 Comparación con el contractualismo político**

En su obra *Teoría de la justicia*, John Rawls presenta una alternativa al utilitarismo. Aunque se inspira en la ética kantiana, recurre a la tradición política contractualista para conciliar libertad, igualdad y solidaridad, los valores políticos que considera esenciales para una teoría normativa de la justicia social. La que se basa en dos grandes principios:

El principio de iguales libertades básicas y el principio de una justa igualdad de oportunidades, junto a una distribución de la autoridad, la riqueza y la renta conforme al principio de diferencia.

El concepto clave de su postura es la imparcialidad. No se trata de la impersonal imparcialidad utilitarista, sino de una imparcialidad procedimental que pueda justificarse a cada individuo,

“Cada persona posee una inviolabilidad fundada en la justicia que ni siquiera el bienestar de la sociedad en conjunto puede atropellar. Es por esta razón, por la que la justicia niega que la pérdida de libertad para algunos se vuelva justa, por el hecho de que un mayor bien es compartido por otros. No permite que los sacrificios impuestos a unos, sean compensados por la mayor cantidad de ventajas disfrutadas por muchos.

Por tanto, en una sociedad justa, las libertades de la igualdad de ciudadanía se dan por establecidas definitivamente; los derechos asegurados por la justicia no están sujetos a regateos políticos ni al cálculo de intereses sociales.” (Rawls 1995)

El contractualismo político de Rawls toma en serio las diferencias entre las personas, tal como la idea kantiana de la inviolabilidad del ser racional considerado como fin en sí mismo. Además, desarrolla la idea de libertad positiva, que permitiría el poder ‘hacer’ en el sentido de contar con los recursos necesarios para cumplir los planes propios de vida y así autodeterminarse.

Si bien Nussbaum comparte los valores políticos de libertad e igualdad de John Rawls, cree que la forma en que utiliza el concepto de bienes sociales primarios es inadecuada. El tema central de la teoría de la justicia de Rawls es la distribución de bienes sociales primarios: libertades, oportunidades, renta, riqueza y autoestima. Sin embargo, Nussbaum considera que la justicia distributiva no debería basarse en bienes, sino en capacidades, pues la utilidad de los bienes varía de individuo a individuo.

Piénsese en una embarazada y una persona de contextura delgada que reciben la misma cantidad de comida. Como la ingesta de calorías para mantenerse sanos difiere en ambos casos, no sería equitativo, es decir, justo darle la misma cantidad de comida a cada persona, ya que tienen diferentes necesidades que deben cubrirse de distinta forma.

Nussbaum critica igualmente las ideas contractualistas que apoyan el concepto de persona en la racionalidad kantiana y que asumen una igualdad de poder física y mental entre los participantes del “contrato social”.

El problema es que para seleccionar principios básicos de justicia social se descartan los grupos vulnerables de la sociedad. Esta es una de las cuatro debilidades (o fronteras de la justicia)<sup>85</sup> de esta teoría contractualista política<sup>86</sup>. Las otras tres son las siguientes:

---

<sup>85</sup> Cf. p.64-65.

<sup>86</sup> Nussbaum, M. (2012) *Crear capacidades, propuesta de desarrollo humano*. pp. 108 -110.

- La justicia más allá del Estado/nación
- Los deberes hacia los animales no humanos
- Los derechos de los niños y niñas

### 2.3.2 Comparación con el enfoque de desarrollo humano de Sen

Como se señaló anteriormente, el trabajo realizado por Sen y Nussbaum produjo valiosos resultados y abrió un debate sobre alternativas a los índices económicos y del bienestar a nivel mundial. Pero hay discrepancias entre ellos en algunos puntos.

Sen se resiste a la creación de un listado universalmente válido de capacidades, porque considera que los fines valiosos son diferentes en las diversas comunidades humanas alrededor del mundo. Su tema principal es la evaluación de la calidad de vida. Aunque se ha interesado en teorizar la idea de justicia social básica, éste no es el foco principal de su investigación.

En su versión del enfoque de desarrollo humano/capacidades, Sen no recurre al concepto de dignidad humana; se centra en el uso comparativo de las capacidades para evaluar la calidad de vida en un país. Tampoco emplea el concepto de umbral mínimo de justicia para identificarlas y determinar la forma de cubrirlas.

En cuanto a la libertad, la ve como una variable a maximizar, mientras que Nussbaum acota de menor o mayor forma ciertas libertades por múltiples vías en pro de otras libertades e incluso acepta la posibilidad de rechazar algunas libertades.

Así, por ejemplo, la libertad de expresión es buena, siempre y cuando cumpla con las normas que cada Estado estipula y promueva, sin pasar a llevar la libertad de terceros de forma negativa ni poner en riesgo la propia vida o la de los demás (los desmanes violentos en la vía pública podrían graficar esta situación).

La mayor diferencia entre ambos es que Sen propone el enfoque de capacidades para la economía del desarrollo y Nussbaum la desarrolla como base de una nueva teoría moral-política.

### 2.3.3 Comparación con el utilitarismo de Bentham y Mill

Jeremy Bentham y James Mill, propusieron tres conceptos fundamentales para entender la moral: utilidad, placer y dolor. Estos conceptos serían los parámetros definitivos para juzgar moralmente las elecciones en la vida personal, social y política.

La psicología de ambos autores es hedonista. El fin último de cada individuo o persona sería alcanzar el mayor placer o el menor dolor posibles.

Este hedonismo psicológico es controvertido desde los tiempos de Platón y Aristóteles. Bentham y Mill le añaden, en la teoría moral, la idea de maximización. Así llegan a la propuesta de que un acto es moralmente correcto si maximiza la felicidad colectiva. En este sentido, lo llaman "útil". La utilidad se determinaría mediante un sistema de reglas de cálculo del placer (*felicific calculus*), integrado por siete variables o condiciones:

*“...To a number of persons, with reference to each of whom to the value of a pleasure or a pain is considered, it will be greater or less, according to seven circumstances: to wit, the six preceding ones; viz., 1. Its intensity. 2. Its duration. 3. Its certainty or uncertainty. 4. Its propinquity or remoteness. 5. Its fecundity. 6. Its purity. And one other; to wit: 7. Its extent; that is, the number of persons to whom it extends; or (in other words) who are affected by it...”*(Bentham 2000, p.22)

Esto garantizaría la imparcialidad en las elecciones de corte moral, social y político.

El cálculo de utilidad también ha sido usado como uno de los métodos para medir la calidad de vida de las naciones. Actualmente, suele entenderse por “utilidad” la satisfacción de preferencias<sup>87</sup>.

Aunque Nussbaum expresa claramente en sus obras el disgusto que siente frente a las teorías utilitaristas clásicas, le concede mérito a Jeremy Bentham<sup>88</sup> en un punto. En su teoría, ninguna persona cuenta como más de una, lo que le parece profundamente justo.

Resume sus críticas al utilitarismo en cuatro grandes tópicos:

- Agrega satisfacción (el promedio de utilidad de una nación podría ser muy alto, pero no se tiene en cuenta que algún grupo podría sufrir considerablemente al mismo tiempo)

---

<sup>87</sup> Singer, P. (1995) Compendio de ética. p.323 – 346. Hare entiende la maximización de la utilidad como maximización de preferencias y no de deseos hedonistas como Bentham y Mill. Otros autores como Goodin, la comprenden como la maximización de intereses de bienestar.

<sup>88</sup> Uno de los mayores exponentes del utilitarismo

- Reúne diversos términos dentro del concepto de satisfacción, pero la calidad de vida sugiere diversidad e inconmensurabilidad. La autora cree que esto es una reducción poco realista y apropiada.
- Considera que las preferencias son maleables y perennes (refiriéndose que la sociedad puede poner fuera de alcance ciertas cosas de algunas personas reforzando el *status quo*, es decir que a pesar de que las personas deseen hacer cosas para desarrollarse, la sociedad puede impedirselas para que no haya movilidad social)
- Se centra en la satisfacción considerándola como objetivo, como un resultado y no como una actividad, infravalorando así la libertad de elección y la agencia de la persona.

#### 2.3.4 Comparación con el enfoque de desventajas

Wolff y De-Shalit<sup>89</sup> critican el enfoque de las capacidades, pero buscan la forma de ampliar sus términos. En primer lugar, no centran su atención en la ausencia o presencia de capacidades. Si bien las consideran importantes para el desarrollo de las personas, no sólo esperan encontrarlas en sus vidas, sino que también puedan mantenerse en el tiempo.

A este concepto lo llaman “seguridad”. Lo entienden como la expectativa de que la capacidad pueda sostenerse y seguir desarrollándose en el futuro.

Introducen novedades tales como el concepto de “capacidad fértil”, que se define como la capacidad que conduce hacia otras capacidades y que permite que se desarrollen<sup>90</sup>. También introducen los conceptos de “desventaja” como falta o falla de una capacidad, y “desventaja corrosiva”, como aquella falta de capacidad que impide que otras capacidades puedan realizarse.

---

<sup>89</sup> Wolff, J., de-Shalit, A. (2007) Disadvantage

<sup>90</sup> Cf. p.51. Nussbaum se refiere a las capacidades centrales de esta misma forma.

A diferencia de Nussbaum, creen que la capacidad de afiliación es una de las más fértiles, pues sería la puerta de entrada a otras capacidades. Esta capacidad proporciona apoyo y respeto mutuo con otras personas y por eso la ven como fundamental para el desarrollo y realización concreta de la persona en todo ámbito.

### 2.3.5 Conclusiones en conjunto con la Human Development and Capability Approach organization [HDCA]

La organización HDCA nació el año 2004 como una red de académicos de distintas disciplinas. Promueve la investigación de alta calidad sobre las interacciones que se dan entre el desarrollo humano y el enfoque de capacidades.

Tratan de generar propuestas significativas para asuntos como la calidad de vida, la pobreza, la justicia, el género, el desarrollo y el medio ambiente, entre otros. Analizan estas situaciones desde el EC en sus regiones y proponen medidas para subsanarlas.

Uno de los temas que la HDCA ha querido poner sobre la mesa ha sido el tema de los derechos de niños y niñas, y la forma en que el EC puede ayudar a promoverlos y garantizarlos<sup>91</sup>.

Esta organización también ha reflexionado sobre el papel primordial del enfoque de derechos para las capacidades y ha planteado que ambos enfoques están estrechamente relacionados, mostrando las principales problemáticas

---

<sup>91</sup> Dixon, R., Nussbaum, M. (2012) *Children's Rights and a Capabilities Approach: The Question of Special Priority*

contemporáneas comunes a las que se enfrentan, como las mencionadas en el punto 2.2.2.<sup>92</sup>.

Según algunos investigadores de la HDCA, una característica definitoria del último siglo ha sido la progresiva expansión de los derechos de las personas que alguna vez fueron “ignoradas o excluidas” por la ley.

Otro peldaño en este proceso fue el reconocimiento internacional de los derechos de niños y niñas. Pero bajo su punto de vista, el paso final debería haberse dado en 1989 con la CIDN.

Un patrón general ha sido seguido por varios países adscritos a la CIDN, pues alrededor de los años 50 se había reconocido el derecho a la educación primaria, a la protección, a la salud, a la nutrición básica, y otras clases de servicios sociales orientados hacia el bienestar de la niñez.

Desarrollar una base teórica adecuada para incrementar el reconocimiento de los derechos de niños y niñas sigue siendo un trabajo en proceso. Muchas teorías dependen de la visión del niño como proyecto de adulto o adulto pequeño, cuyos derechos son como los derechos para los adultos, por ejemplo, bajo un enfoque contractualista.

La CIDN y varias constituciones políticas reconocen ciertos derechos a los niños y niñas, pero omiten las razones de por qué otros están ausentes. Un caso claro es el derecho al voto. Según la tradición contractualista corresponde sólo a los adultos, por lo que reserva para ellos las facultades políticas. Otras teorías se

---

<sup>92</sup> Cf. p.53.

enfocan en los atributos y las necesidades especiales de los niños, sin conectarlos con la necesidad de la agencia.

Desde este punto de vista, los derechos de niños y niñas deben ser reconocidos como derechos humanos, porque sólo así se respetaría completamente la dignidad humana, que es el fundamento moral del EC.

El enfoque de capacidades parte con la pregunta ¿De qué son realmente capaces de ser y hacer las personas? Como vimos, la respuesta son las capacidades como oportunidades reales, que desde este enfoque propone que cada persona sea considerada un fin en sí mismo y por ello, debe ser empoderada para poder asegurar sus capacidades.

Los niños y niñas no son una excepción a esto. Según Nussbaum y Dixon<sup>93</sup>, todos los seres humanos poseen una dignidad igual e inalienable y sus talentos, potenciales y logros deben ser considerados como capacidades.

Argumentan que vivir con dignidad, requiere el desarrollo de un umbral mínimo de capacidades, y que se debe enfatizar la importancia de la agencia humana. Niños y niñas deberían lograr el máximo poder de decidir, para ser libres como seres capaces de elegir de forma racional y razonada, y como sujetos portadores de derechos.

La toma de decisiones también es importante para niños y niñas. Es una oportunidad de pensar sobre temas que los afectan. Así, dentro de límites protegidos

---

<sup>93</sup> Dixon, R., Nussbaum, M. (2012) Children's Rights and a Capabilities Approach: The Question of Special Priority

desarrollarían las capacidades necesarias para tener una agencia significativa para ellos y un desarrollo coherente de esta habilidad.

Debido a diferencias tanto físicas como cognitivas con los adultos se necesitan políticas públicas especiales para niños y niñas.

Esto no significa que no tengan las mismas capacidades o que su dignidad sea diferente, sólo significa considerar que hay peculiaridades en la etapa de desarrollo en la que se encuentran.

Tanto niños, niñas, adolescentes, adultos con dificultades cognitivas como ancianos han sido pasados por alto en las teorías de justicia social contractualistas. El contrato social requiere que existan partes libres, independientes e iguales en condiciones físicas y mentales. Por lo que los grupos vulnerables considerados como sujetos con estados de incapacidad de manifestar su voluntad, son vistos como una parte inactiva de la sociedad.

Aunque la vulnerabilidad y el cuidado son fundamentales para estos grupos, no son los únicos aspectos a considerar de ellos. También poseen capacidades que deben ser fomentadas.

La niñez se encuentra dentro de estos grupos vulnerables y como tal, es una etapa crítica para el desarrollo de las capacidades, por lo que hay que cultivarlas y evitar que estas puedan ser deformadas o mutiladas, con un tratamiento diferente que no las favorezca.

El único derecho que justificadamente se niega a los niños es el derecho al voto. También se les niega la responsabilidad legal. Pero esto no los desprotege, sino que posibilita resguardar el desarrollo de la madurez y el juicio informado que requieren ambos casos.

Nussbaum y Dixon conceden una prioridad especial a los derechos del niño y la niña, en el sentido en que las libertades de los adultos no deben interferir o afectar las capacidades o futuras capacidades de los niños (como lo hacen, por ejemplo, con el rechazo a las transfusiones sanguíneas a niños por parte de tutores Testigos de Jehová, la negación de la educación o con la obligación de trabajar).

La protección de los mejores intereses<sup>94</sup> del niño y la niña es un asunto basal para el enfoque de capacidades. Las constituciones locales coinciden con el EC en la importancia y la prioridad absoluta de garantizar la vida, la salud, el cuidado, la alimentación, la educación, la cultura, la libertad, y la armonía familiar, necesaria para la seguridad de niños y niñas.

Desde esta reflexión, el EC considera que los derechos de niños y niñas son el cuarto límite o frontera de la justicia en las teorías contractualistas. Esto se debe a que no teorizan adecuadamente las condiciones necesarias de la dignidad humana para esta etapa de la vida.

---

<sup>94</sup> Cf. p.21 – *Definición del Interés superior del menor.*

## Capítulo 3

### Deficiencias de la regulación legal de la relación clínica pediátrica en Chile

#### 3.1 Análisis comparativo desde un marco moral/político basado en EC

##### 3.1.1 Resultados del Análisis del Capítulo 1

Como ya se ha visto, el derecho a la salud tiene un carácter constitucional y universal en Chile. Por ello existe la necesidad de promover y garantizar el acceso a la atención sanitaria y la exigencia de una atención calidad<sup>95</sup>.

Uno de los instrumentos para lograr este objetivo ha sido la promulgación de la Ley de derechos y deberes del paciente, que ha intentado mejorar y subsanar diversas problemáticas de la relación clínica y los procesos que incluye.

Sin embargo, no se encuentra en la ley ninguna referencia a la situación del paciente que está en la primera infancia. No hay protocolos ni procedimientos que definan la forma en que debiera desarrollarse la relación clínica pediátrica. Tampoco se establece qué debe tenerse en cuenta para tomar decisiones (rol de la familia, del paciente y de los profesionales de salud involucrados), ni las consecuencias de esto para los diferentes actores que intervienen en esta situación.

---

<sup>95</sup> Cf. p.15, capítulo uno.

Una de las leyes más polémicas orientadas a la niñez es la ley de menores N° 16.618, que data de 1967 y se supone que protege a los niños y niñas del país. No obstante, sólo brinda protección e integración a los niños y niñas que ya han sido vulnerados o amenazados en algún ámbito de su vida.

En su articulado, no se encuentra ningún mecanismo o norma orientado a la prevención y la detección temprana de los factores que pudiesen amenazar la integridad de los menores en todos los ámbitos de la vida.

Por otro lado, la ley AUGE/GES, si bien garantiza la atención sanitaria de pacientes pediátricos con enfermedades incluidas en su lista, lo hace desde una forma esencialmente técnica y económica. Esta consideración es importante para la salud pública y para la mejora de los índices de salud del país, pero no tiene un respaldo sobre las implicancias éticas y morales de tratar enfermedades crónicas, ni sobre la forma en que afectan a niños, niñas y sus familias.

Es importante mencionar que los tres planes nacionales desarrollados desde 1992 hasta la actualidad, han tenido la pretensión de consolidar las garantías de derechos proclamados por la CIDN.

En primer lugar, los tres planes destacan al enfoque de derechos de la CIDN como columna vertebral de cualquier legislación que pretenda de manera concreta proteger a los niños y niñas y ayudarlos a desarrollarse.

Pero no es posible asumir responsablemente esta tarea sin comprender que la CIDN es un marco teórico de orientaciones y que, por lo tanto, debe ser entendida como una fuente de principios que deben ser respetados, pero que en ningún caso contiene las especificaciones y acciones que necesita tomar cada Estado para asegurar efectivamente los derechos de NNA<sup>96</sup>.

En segundo lugar, aunque los planes poseen principios rectores similares, la institucionalidad, la legislación, los reglamentos y los programas puestos en marcha por cada uno de ellos, carecen de un diseño y una implementación que responda fielmente a lo propuesto en la CIDN<sup>97</sup>, ni se coordinan entre ellos para asegurar su continuidad y efectividad en el tiempo.

Como se ha señalado seguir una lógica enfocada únicamente en la protección de la integridad física del menor, no permite desarrollar ni promover otros derechos que son igualmente fundamentales para niños y niñas.

En tercer lugar, los planes del año 1992 y 2001 crean programas orientados a las mujeres vulnerables socioeconómicamente. Si bien esto puede considerarse como una medida positiva, estos programas se diseñaron e implementaron partiendo de la base de que el correcto desarrollo y la protección del menor, se relaciona con el acceso a oportunidades sociales por parte de sus madres o familiares cercanas y cuidadoras.

---

<sup>96</sup> ONU (2005) Observación General N° 7.

<sup>97</sup> UNICEF (2000) Informe Nacional sobre el seguimiento de la cumbre mundial a favor de la infancia.

La familia tiene una importancia fundamental para el crecimiento de un niño o niña y su bienestar ciertamente es positivo, sin embargo, no hay evidencias concretas de que una mejor situación socioeconómica o una mayor oferta de beneficios sociales garanticen de forma absoluta todos los derechos fundamentales del menor y aseguren su desarrollo integral.

En cuarto lugar, en ninguno de los tres planes se detalla una propuesta o una especificación sobre el estatuto moral del NNA como paciente. Si bien se proclama el estatus del NNA como sujeto de derechos, no se establecen ni se mencionan las obligaciones morales derivadas de esto, ni los diferentes ámbitos que pueda afectar, incluyendo las directrices a seguir para guiar la relación clínica pediátrica en la primera infancia. Sólo se encuentra el reconocimiento de la importancia de mantener índices de nutrición, lactancia materna, vacunación y control de contagio de enfermedades como el VIH.

### 3.1.2 Resultados del análisis del capítulo 2

Entre los principales resultados del análisis del marco moral/político realizado en el capítulo 2, se encuentran los siguientes:

- La importancia de considerar universalmente el concepto de dignidad humana y de verlo como principio moral básico de igualdad de derechos.

- Establecer la dignidad como fundamento moral de la relación clínica pediátrica, que implica la introducción de los conceptos de mejor interés del menor, autonomía progresiva y el proceso del asentimiento como bases del bienestar y protección de los menores en el ámbito de la salud.
- Emplear el enfoque de capacidades de Martha Nussbaum y del HDCA como marco teórico y moral para elaborar una lista de recomendaciones preliminares para mejorar la relación clínica pediátrica. Esto exige una visión integral del desarrollo en todos los ámbitos involucrados en la vida del menor y una potenciación de sus habilidades, con vistas a una participación activa en los asuntos que los afectan.
- Utilizar complementariamente el enfoque de derechos para reforzar las propuestas del EC, ya que ninguno de estos enfoques funciona bien sin el otro y sólo en conjunto pueden servir de orientación para enfrentar eficazmente las problemáticas de la vida de los menores.
- Conceder una prioridad especial a la garantía de los derechos de niños y niñas, considerando su especial vulnerabilidad y fragilidad. Es importante asegurar que las decisiones de sus cuidadores o tutores legales y de las instituciones y normas que tienen que ver con ellos, no interfieran de forma negativa en su desarrollo, y en general, en su bienestar.

### **3.2 Principales problemáticas institucionales y legales (3)**

#### 3.2.1 Recursos limitados en el área de la salud

Los límites de los recursos económicos y humanos en el ámbito de la salud, han sido un problema constante en el desarrollo histórico para las políticas públicas correspondientes en Chile. En estas condiciones, la adopción de nuevas tecnologías, la inclusión de una lista de patologías con necesidad de atención urgente, la creciente demanda por parte de los usuarios y la falta de especialistas han sido los desafíos difíciles de sortear para los gobiernos que ha tenido el país<sup>98</sup>.

En consecuencia, con el fin de evitar las inequidades en el acceso a la atención y en mejorar los índices de salud que el país posee, no se han podido conformar programas de atención a los distintos grupos sociales de manera adecuada y efectiva, y tampoco optimizar los tiempos de espera de atención y la calidad de la atención de salud en general.

### 3.2.2 Normativa para la Relación Clínica Pediátrica

La falta de una ley o normativa que regule la relación clínica pediátrica desde un punto de vista que no sea específicamente técnico, constituye un vacío en las garantías del derecho a la salud que se exigen desde la CIDN.

Por este motivo, la dimensión moral de la atención sanitaria pediátrica no ha sido adecuadamente considerada por el Estado. La dimensión moral de la relación

---

<sup>98</sup> [http://www.gob.cl/cuenta-publica/2015/sectorial/2015\\_sectorial\\_ministerio-salud.pdf](http://www.gob.cl/cuenta-publica/2015/sectorial/2015_sectorial_ministerio-salud.pdf)

pediátrica supone vigilar y proteger el interés superior del niño y la niña, pues los modelos de atención que actualmente sirven como guía para la atención de salud en Chile señalan la relevancia de actuar bajo un estilo que esté centrado en el paciente y en sus derechos<sup>99</sup>.

Mejorar esta situación a través del esclarecimiento de los roles de cada uno de los actores de la relación clínica resulta ineludible. No sólo se debe buscar el consenso o una escucha activa de los distintos participantes, también se debe establecer una relación concreta de confianza y cuidado, basada en el respeto mutuo.

### 3.2.3 Énfasis tutelar de las instituciones

Como se vio en el capítulo uno<sup>100</sup>, la creación de instituciones como el CONAME y el SENAME ha estado marcada por una lógica tutelar de funcionamiento. Según Cillero<sup>101</sup>, esto responde básicamente a un modelo de trabajo que busca el control de un grupo vulnerable y vulnerado, que a menudo infringe la ley o es víctima del abandono familiar.

La visión tutelar desemboca en la objetivación de los niños, porque con una noción de protección vinculada a la incapacidad y la incompletitud, se le resta importancia a otros aspectos de la vida de los NNA.

---

<sup>99</sup> Beca, J., Astete, C. (2012) Bioética Clínica, p. 344.

<sup>100</sup> Cf. p 15.

<sup>101</sup> Cillero (1999) Situación de los derechos del niño.

Se incurre en el error de observar la niñez bajo una perspectiva de excepción o irregularidad, en vez de hacerlo bajo una perspectiva que promueva la inclusión y la garantía de sus derechos.

Existen programas como el ChCC, que busca mejorar el acceso a la salud y a la educación, y generar oportunidades para los menores, otorgando beneficios sociales.

Esto responde a una lógica garantista de derechos, que se opone diametralmente a la visión tutelar, ya que sus objetivos logran asir los principios de la CIDN. Se entiende que la primera infancia es una etapa de conflictos multidimensionales y que no se resuelven únicamente con el control y la protección física.

Además, hay una descoordinación entre los distintos entes, instituciones y programas que velan por la niñez. El hecho de no poseer una concepción clara del niño como sujeto de derechos y de no comprender que se necesita una protección diferente a medida que crecen y adecuada a sus etapas de desarrollo, es lo que dificulta más la generación de estrategias efectivas para lograr una vida digna.

### **3.3 Principales problemáticas morales (2)**

#### **3.3.1 Valores y concepciones de la niñez**

La multiplicidad de valores y creencias respecto a la niñez, ha dificultado a lo largo de la historia la definición de un concepto único de niñez. Para entender esta

problemática, es necesario hacer una distinción conceptual para comprender de qué estamos hablando cuando hablamos de niñez, al menos en esta investigación.

La niñez desde la sociología, puede verse de dos formas<sup>102</sup>:

- Como una construcción histórica de imágenes y representaciones que ha asumido distintos significados y direcciones y que además, de la cual depende la forma en la que los NNA son tratados socialmente.
- Como la vida de los niños y niñas (*Children's life*), identificada con las prácticas propias que surgen de NNA "reales", ubicados en un contexto con una cultura y una estructura social específica.

Inocencia, inmadurez, fragilidad, vulnerabilidad, cuidado, protección y bienestar son sólo algunos ejemplos de las representaciones e imágenes vinculadas a la niñez incluso hasta la actualidad y que repercuten en la forma en que consideramos a los niños y niñas de nuestro país.

Estas representaciones tienen origen en la cultura dominante en occidente, que se reproduce hacia otros lugares del mundo por distintos medios. Esta cultura ha estado influida tradicionalmente por dos enfoques: 1) enfoques evolutivos colectivos, relacionados al fortalecimiento de la dimensión afectiva y a la socialización y 2) enfoques de desarrollo individual, basados en el desarrollo cognitivo y en los procesos de aprendizaje<sup>103</sup>.

---

<sup>102</sup> Biggeri, M., Ballet, J., Comim, M. (2011) *Children and the capability approach*. p.9

<sup>103</sup> Biggeri, M., Ballet, J., Comim, M. (2011) *Children and the capability approach*. p.10

Cuando se combinan ambos tipos de enfoques podemos explicar la vida personal y social de los NNA, porque ellos y ellas deben estar nutridos tanto por relaciones afectivas significativas, como estimulados por una formación cognitiva adecuada.

Sin embargo, a menudo estos enfoques son tomados como paradigmas individuales que consideran o al desarrollo cognitivo o al desarrollo afectivo-social como factor determinante de la existencia del NNA.

Teorías de autores como Skinner, Piaget, Vigotsky, Bruner y Ausubel han ido transformándose en el tiempo y quedado impresas en el sentido común colectivo<sup>104</sup>. Aportando desde sus distintas perspectivas, algunas de las representaciones sociales tradicionales de la niñez relacionadas a:

- La niñez como una existencia incompleta o a completar.
- La niñez como inocencia.
- La niñez como reproductora de conocimiento, identidad y cultura
- La niñez como constructora de realidades

Las representaciones e imágenes de la niñez se reflejan en nuestra realidad según la forma en cómo tratamos a los NNA que conocemos y/o tenemos cerca, por consiguiente al buscar en nuestras propias concepciones de niñez se puede advertir

---

<sup>104</sup> <http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/413/tesis%20tpba134.pdf>

que el foco de nuestra atención se dirige principalmente hacia ellas y no hacia las vivencias y experiencias actuales y particulares de los NNA.

Un ejemplo de lo anterior, es que el concepto del niño y niña como un sujeto de derechos no está arraigado plenamente en nuestra sociedad y en las instituciones, y sólo se insiste en considerarlo como un objeto de protección y cuidado en la práctica<sup>105</sup>.

Caracterizar a la niñez no consiste en hacer una lista de rasgos, ni de acciones que se pueden realizar y decisiones que se pueden tomar en torno a ella. Consiste en verla como una etapa del desarrollo humano que tiene sus propias complejidades y peculiaridades, que requiere de una atención especial, y que implica una exigencia de respeto igual que cualquiera, en otra etapa de la vida.

### 3.3.2 Indeterminación de un estatuto moral de la niñez

Una de las preguntas más recurrentes y tradicionales en la moral es cómo debemos tratar a aquellos seres o entidades con los cuales nos relacionamos. Normalmente para responder a esta pregunta intentamos establecer el estatuto moral de aquel ser o entidad.

En general, cuando hablamos del estatuto moral de un ser nos referimos a las obligaciones morales que tenemos hacia él. Además, este estatuto pensado como

---

<sup>105</sup> Cf. p.11-12.

una consideración moral reúne en sí mismo una serie de características que delimitan el terreno de acción y aclaran el peso de la voz que este ser posee en el mundo moral.

El concepto de persona y su estatuto ha sido un tema controversial desde hace muchas décadas. Establecer y aunar una serie de criterios y límites de estos conceptos frente a debates sobre el aborto, la eutanasia, la criopreservación de embriones, entre otros temas, ha provocado cada vez más interés en definir con mayor precisión las obligaciones que se derivan de un estatus moral.

Con todas estas complejidades, se sumó más adelante el debate sobre el estatuto moral de los animales no humanos, que de algún modo llegó a transformar las bases de lo que se conocía como consideración moral y los elementos que se relacionaban a ella como lo son las necesidades, los intereses, el bienestar, la racionalidad y la intencionalidad del ser en cuestión<sup>106</sup>.

La necesidad de mayores especificaciones dentro de un estatuto moral se debe en gran parte a la reflexión sobre los mecanismos que permitan hacer cumplir o convertir en deberes aquellas obligaciones morales determinadas anteriormente, también de lograr entender las consecuencias que trae consigo el designar la posesión de un estatus moral.

---

<sup>106</sup> Morales, H. (2015) Estatus moral y el concepto de persona.

Una de las formas más tangibles de positivizar estas obligaciones es a través de la atribución de derechos, concebidos como una demanda de reconocimiento social y jurídico cuando se ostenta un estatuto moral.

Teniendo clara esta relación entre el derecho y un estatuto moral, se puede explicar por qué ha sido tan importante proponer definiciones claras cuando se entiende a un ser como sujeto de derechos. Principalmente para comprender las implicancias éticas y morales que emanan de allí y para asegurar que el tratamiento a estos sujetos sea digno y consistente con lo expuesto en sus derechos.

De acuerdo a esto, la definición de un estatuto moral del niño y la niña como sujeto de derechos plantea desafíos de grandes dimensiones en todo ámbito. Por sí solos los conceptos de niñez y las nociones del menor como un sujeto de derechos son complejos, lo que dificulta aún más esta tarea.

Han sido numerosos los intentos realizados por los diferentes gobiernos para asegurar los derechos de los niños y niñas mediante diferentes mecanismos. No obstante, en estos intentos no se han vislumbrado intenciones de introducir la importancia de la consideración moral como parte fundamental de la integridad de la existencia del NNA, aunque esta sea su precedente.

Es durante el período de la niñez y la adolescencia donde los individuos experimentan los desarrollos físicos, cognitivos y emocionales más importantes de su existencia, que subsecuentemente moldean y definen sus identidades y sus

perspectivas sobre la vida y su propio bienestar. La interacción social y la receptividad dentro de sus hogares y otros factores ambientales más amplios van formando y reafirmando sus diferentes capacidades<sup>107</sup>.

Todos estos diferentes elementos están interrelacionados con el desarrollo de la dimensión moral del NNA y su bienestar.

Cuando hablamos acerca del bienestar de las personas generalmente no se piensa o al menos no se hace referencia a períodos más tempranos de su vida. Sin embargo, lo que pasa en la infancia a menudo tiende a conducir a una falta de capacidades, lo que puede ser irreversible por el resto de sus vidas<sup>108</sup>. El bienestar en la niñez entonces debe ser especialmente comprendido como multidimensional e inmaterial.

La relevancia de investigar y estudiar sobre el desarrollo de la niñez, su bienestar y la ausencia de una consideración moral radica en cuatro puntos:

- Los NNA a menudo sufren fallas de capacidad irreversibles en su desarrollo espiritual, mental, físico y emocional.
- Los NNA por lo regular son concebidos erróneamente como adultos miniaturizados.

---

<sup>107</sup> Cf. p. 47-53.

<sup>108</sup> Biggeri, M., Ballet, J., Comim, M. (2011) *Children and the capability approach*. p. 4 – 6.

- Un bajo o nulo desarrollo en la niñez, promueve una transferencia intergeneracional de pobreza en distintos ámbitos
- El bienestar de los NNA tiene una fuerte influencia en muchos aspectos relacionados a las próximas generaciones.<sup>109</sup>

Estas cuatro situaciones sugieren la necesidad de reconocer los derechos y la agencia social de los NNA. Porque si no se puede repensar la niñez en un contexto, estructura y cultura en particular y fomentar la visión dinámica que involucra su desarrollo, tampoco se pueden determinar las obligaciones particulares que tenemos hacia ellos dentro de un contexto de derechos.

Los derechos no sirven de mucho en la práctica sino consideramos de forma seria los deberes morales que tenemos hacia los NNA en todas las áreas de la vida.

Aun teniendo este fundamento moral teóricamente claro, hay otros aspectos de la vida del niño y la niña que parecen cuestionar el estatuto moral que les corresponde.

Algunos de ellos pertenecen al ámbito de la atención pediátrica, donde temas como la toma de decisiones, la información otorgada y recibida, la opinión y el asentimiento, pasan a ser temas primordiales y difíciles de solucionar.

---

<sup>109</sup> *Ibid.*

Dado que en el primer período de la primera infancia los menores no pueden comunicarse verbalmente, tampoco pueden comprender lo que la familia y los profesionales de la salud deciden hacer con su salud. Y en el siguiente período en el cual comienzan a comunicarse, las formas de gestar una relación de pleno entendimiento y confianza se vuelven complejas.

Ante cuestiones morales como estas, cabe preguntarse: ¿qué hace falta para que la atención pediátrica contribuya al desarrollo de las capacidades propias de niños y niñas como pacientes?

## **Capítulo 4**

### **Conclusiones y recomendaciones para la definición de un estatuto moral de la niñez**

#### **4.1 Un estatuto moral del niño y la niña como sujeto de derechos desde el EC**

Generalmente cuando se habla de una persona como portadora de derechos, se piensa en un tipo de agencia moral que el niño y la niña no puede realizar completamente hasta desarrollarse cognitivamente, según las tradiciones éticas y morales vigentes hasta hoy.

Sin embargo, esta característica no es definitoria bajo las premisas de la dignidad humana, el interés superior del niño y la autonomía progresiva propuestas desde la CIDN y desde el enfoque de capacidades. El hecho de que los menores sean parcialmente incapaces de tomar decisiones y ejecutarlas, no les impide que desarrollen sus capacidades en un futuro y mucho menos, los excluye del mundo y la comunidad moral.

La agencia es una cualidad que puede darse o no, que no define la naturaleza moral de la persona, puesto que puede faltar en otras etapas de la vida. Por ejemplo, en adultos con estado vegetativo persistente, con enfermedades degenerativas o psíquicas que les impidan formular juicios morales.

La dignidad universal e inalienable es un principio fundamental que desde la perspectiva de Nussbaum y del HDCA, permite considerar a los niños y niñas como sujetos morales, principalmente porque son seres sintientes, fines en sí mismos y porque al igual que un adolescente, un adulto o un anciano, pueden desarrollar, obtener y perder capacidades y estas tienen un significado que va evolucionando para sus futuros.

Los NNA no deben ser vistos como meros recipientes de derechos y libertades, sino como actores sociales en evolución capaces de llevar a la práctica su estatus moral de forma progresiva.

La habilidad de evaluar y revisar decisiones de acuerdo a nuestros propios proyectos morales, es una habilidad que debe gestarse desde temprana edad. La creación de un espacio para decidir qué es lo bueno, lo agradable o lo preferencial desde la niñez, es una ventaja para aumentar y asegurar el desarrollo de las capacidades y con ello el bienestar propio<sup>110</sup>.

Así, la promoción de la autonomía y la agencia se vuelven fundamentales para darle un significado práctico y real al estatuto moral de la niñez como sujeto de derechos.

---

<sup>110</sup> Biggeri, M., Ballet, J., Comim, M. (2011) *Children and the capability approach*. p. 22

Según la HDCA<sup>111</sup> es necesario comprender 3 importantes puntos para lograr entender y reconocer significativamente la existencia y la moralidad de los NNA enfocándose en las vivencias y experiencias reales que los envuelven:

- Las competencias, los recursos y capacidades de un sujeto, en particular de un niño, están enlazadas a la posibilidad de actuar, ser entendido y reconocido como un ser significativo y único.
- Diferentes formas de participación y condiciones ambientales que permiten la expresión de los NNA, necesitan ser valoradas y deben mantenerse en el tiempo, las capacidades como oportunidades deben ser construidas socialmente.
- Diferentes culturas y contextos sociales donde se construyen las capacidades se vuelven visibles sólo a través de las prácticas y las orientaciones que los inspiran.

Según lo anterior, se propone una definición clara del estatuto moral del niño y la niña como sujeto de derechos. Cuando hablamos de la niñez, nos referimos a personas con derechos y libertades, con capacidades en evolución que tienen múltiples dimensiones que se relacionan y afectan e impactan su desarrollo de distintas maneras.

Con esto, se entiende que las capacidades dependen de tres factores para su evolución y desarrollo:

---

<sup>111</sup> *Ibid.* p.12 -15.

- Factores internos como las condiciones físicas, sexo, talentos, inteligencia y habilidades.
- Factores sociales como el ambiente familiar, las políticas públicas, las instituciones, las leyes, las tradiciones y las normas.
- Factores ambientales como el clima, la geografía y las infraestructuras.

Estos tres factores pueden convertir las capacidades en ventajas o posibles fallas, por lo tanto se vuelve relevante el intentar mejorar de forma transversal todos y cada uno de ellos, minimizando las posibles deficiencias que puedan afectar el desarrollo de la niñez y su estatus como sujeto de derechos.

#### **4.2 Enfoque de derechos humanos orientado al niño y la niña como paciente**

El enfoque de derechos humanos es en Chile el marco teórico y principio moral rector de todos los planes y medidas que se han creado e implementado en torno a la niñez.

Sus preceptos parecen estar alejados de la ética y de la moral para la mayoría de las personas, ya que se trata de normas jurídicas. No obstante, es importante comprender la raíz moral del concepto de derechos humanos. De hecho, la Declaración universal de Derechos Humanos de 1948 no tiene por sí sola fuerza legal.

La ética como reflexión teórica sobre la moral justifica el derecho, en opinión de muchos estudiosos. Martha Nussbaum es uno de ellos. Siendo así, la ética también puede servir para interpretar el derecho y desarrollarlo cuando entra en vigencia.

La CIDN y la Constitución son documentos jurídicos generales y abstractos, que deben y pueden hacerse efectivos a través de la formulación y el cumplimiento de normas jurídicas *ad hoc* que concreten en un contexto particular las exigencias morales derivadas del concepto del estatuto moral del niño y niña que dicen proteger y fomentar<sup>112</sup>.

Por consiguiente, el derecho a la protección de la salud y el derecho a una atención clínica de calidad, entendidos tanto técnica como moralmente deben adaptarse a las particularidades de cada grupo social, en una sociedad determinada.

Por otro lado, las respuestas legales a los problemas señalados en el capítulo tres, como los recursos limitados en el área de la salud y el carácter tutelar de las instituciones existentes que desempeñan un rol para la niñez<sup>113</sup>, deben inspirarse en un punto de vista moral y, a mi juicio, el más adecuado es el enfoque de las capacidades de Nussbaum y del HDCA.

---

<sup>112</sup> Cf. p. 15 -20.

<sup>113</sup> Cf. p. 66.

Con la ayuda de esta lógica, se pueden clarificar las metas y objetivos perseguidos mediante la creación de instituciones y la asignación de recursos.

Los problemas del área de la salud pueden analizarse desde la perspectiva económica y estratégica, incluyendo el estudio de los índices y las tasas de mortalidad, las enfermedades, la nutrición, la alfabetización y la protección a los niños vulnerables y vulnerados, entre otros indicadores. Pero esta no es toda la información que debe ser considerada para elaborar normas y pautas de acción que garanticen efectivamente la calidad de vida de los NNA y la calidad de la atención sanitaria que reciben.

#### **4.3 Enfoque moral de capacidades orientado al niño y la niña como paciente**

El enfoque de derechos en conjunto con el EC pretende ayudar a responder la interrogante planteada al final del capítulo tres: ¿qué hace falta para que la atención pediátrica contribuya al desarrollo de las capacidades propias de niños y niñas como pacientes?

Combinando ambos enfoques se pueden proponer una serie de tareas para enfrentar los cinco problemas que plantea la relación clínica pediátrica en Chile<sup>114</sup> y que son:

---

<sup>114</sup> Cf. p.71.

1) Los recursos limitados en la salud. 2) La falta de una normativa consistente para la relación clínica pediátrica. 3) El énfasis tutelar de las instituciones. 4) no hay un consenso base para unificar la multiplicidad de valores y concepciones asociados a la niñez. 5) Con la falta de una concepción clara del estatuto moral del menor como sujeto de derechos, no pueden visualizarse bien las obligaciones morales frente al menor como paciente.

Por otra parte, el marco moral-político que proporciona el enfoque de capacidades y el enfoque de derechos, es una alternativa teórica que permite detectar las deficiencias que aquejan al Estado como garante de derechos y entender a las personas como sujetos de derechos. Además, permite proponer mejoras y recomendaciones para poder enfrentarlas.

Los criterios de ambos enfoques para clarificar el estatuto moral del menor como paciente que guían la definición de la dimensión moral de la relación clínica pediátrica, son los siguientes:

- La dignidad como base fundamental del estatuto moral de la persona
- La agencia moral como una habilidad para actuar de acuerdo a lo que importa (habilidad que puede desarrollarse y perderse) y que puede comprenderse mediante el concepto de autonomía progresiva

- El interés superior del niño como el resguardo y desarrollo de sus capacidades centrales (puede relacionarse a la decisión subrogada cuando el menor no pueda comunicarse)
- El apoyo a las capacidades centrales como base razonable para alcanzar una calidad de vida mínimamente justa y equitativa
- La prioridad especial de los derechos del niño y la niña.

#### **4.4 Definición del estatuto moral del niño y la niña como paciente**

Para facilitar este trabajo, se necesita una visión detallada sobre la primera infancia. Un medio muy útil para esta definición, además de lo planteado desde el enfoque de derechos y de capacidades, es utilizar algunos conceptos dentro de las teorías del desarrollo moral, especialmente los relacionados a las teorías de Lawrence Kohlberg<sup>115</sup> y Carol Gilligan<sup>116</sup>.

Kohlberg plantea que el desarrollo cognoscitivo de los menores es una condición necesaria, pero no suficiente del juicio moral. Para desarrollarlo, se requiere de un estímulo social. Debido a la interacción con otros, surgen oportunidades para asumir diferentes roles y perspectivas, y de esa forma se dan también diferentes posibilidades de experimentar los conflictos moral-cognoscitivos.

---

<sup>115</sup> Hersh, R., Reimer J. y Paolitto, D. (1988) El crecimiento moral: de Piaget a Kohlberg

<sup>116</sup> Gilligan, C. (1982) In a different voice: psychological theory and women's development.

Por otro lado, Gilligan apuesta por la reivindicación de conceptos esenciales como la diversidad, la particularidad de cada ser humano y el contexto en el que esté inserto, también los valores de responsabilidad y cuidado, como herramientas concretas para unir la moral con las reglas, las normas y los derechos de mejor manera.

Según Kohlberg, hay tres niveles de razonamiento moral, cada uno con dos estadios<sup>117</sup>. Los tres abarcan desde los 0 a los 12 años.

Sin embargo, declara que el desarrollo biológico es un factor, no un determinante del desarrollo moral, ya que hay sujetos que transitan de forma más lenta que otros por las diferentes etapas e incluso algunos nunca llegan a la etapa final.

Las influencias más importantes para el desarrollo moral no residen entonces en un grupo o institución especial, sino en las oportunidades para asumir roles. Esto hace posible que el individuo (niño o niña) se sienta responsable y participe en los ámbitos de la vida que le afectan.

Es relevante también, adoptar desde la teoría de Kohlberg la distinción de dos fases etarias en la primera infancia, y desde la teoría de Gilligan, la observación de las particularidades de cada etapa y las necesidades que se desprenden de ellas, también incorporando las nociones de responsabilidad y cuidado.

---

<sup>117</sup> Ver Anexo 4 – Tabla de Etapas y Estadios Morales de Lawrence Kohlberg

El enfoque de capacidades y la propuesta contenida en este trabajo concuerda sólo en estos puntos con las teorías de desarrollo moral mencionadas.

De acuerdo con lo anterior, distinguidas las dos fases de la primera infancia, se entiende que la relación clínica y los roles de los involucrados cambian conforme avanza el desarrollo social, emocional, espiritual, moral, físico y cognitivo del menor, y por cambios, como por ejemplo, de la comunicación verbal y la comprensión, se requieren modificaciones en la atención.

La primera fase corresponde al período de los 0 hasta los 4- 5 años de edad. En esta etapa, es importante la decisión subrogada y debe orientarse por el mejor interés particular del menor. Es un deber de la familia y de los profesionales de la salud considerar cuidadosamente el bienestar y la protección adecuada para el niño y la niña en cada caso.

Se debe tener en cuenta la intención de resguardar el desarrollo de las capacidades centrales que están en juego durante esta fase, que son: vida, salud corporal e integridad corporal<sup>118</sup>, en primera instancia.

Pasada esta fase, inicia un período que comienza desde cuando el menor es capaz de comunicar verbalmente sus deseos y de comprender de forma básica ciertos conceptos sobre sí mismo y sobre su entorno. Esta etapa puede comenzar

---

<sup>118</sup> Nussbaum, M. (2012) Crear capacidades, propuesta de desarrollo humano.

desde los 4 o 5 años en adelante y estaría relacionada principalmente con los conceptos de autonomía progresiva y asentimiento.

En esta etapa, deben comenzar a resguardarse las demás capacidades centrales de la lista de Nussbaum. Mediante la entrega de herramientas que estimulen la comunicación de emociones y el razonamiento, se quiere conseguir relacionar nociones sobre la propia corporalidad del menor y elementos de la enfermedad y del bienestar.

Esta distinción busca fundamentar los principios básicos que rigen ambas fases de la primera infancia, tratando de atender igualmente a las particularidades de cada etapa del desarrollo del niño y la niña y contribuir al aseguramiento efectivo de sus capacidades y, por consiguiente, de sus derechos.

Es necesario mantener una perspectiva de acompañamiento, guía y la contribución al desarrollo de las capacidades desde el ámbito familiar, estrechando los lazos de confianza y estableciendo una cercana comunicación con el menor, lo que se vuelve indispensable para mejorar la relación clínica.

Por último, los profesionales de salud deben actualizarse teórica y técnicamente sobre los procedimientos clínicos, fomentando el desarrollo de habilidades comunicacionales efectivas, la reflexión sobre el manejo de situaciones difíciles y el aseguramiento de la adopción de los nuevos enfoques para la protección y garantía de los derechos de salud del niño y la niña.

Con estas ideas, es posible advertir la importancia práctica para la bioética de una definición del estatuto moral del niño y la niña como sujeto de derechos y como paciente, para que la relación clínica pediátrica evolucione y se convierta en un proceso cada vez más centrado en el paciente y en su carácter multidimensional.

Para avanzar en esta dirección, debemos focalizarnos en la búsqueda de una comunicación realmente efectiva que trascienda los límites técnicos de la disciplina y contribuya a la formación y fortalecimiento de la noción del niño y la niña como un sujeto pleno de derechos, en todos los ámbitos que afectan su vida.

La contribución al bienestar y la garantía de los derechos de los NNA no debe quedar en manos únicamente de la legislación, del Estado y de las instituciones. La relación clínica debe erigirse como una herramienta nueva capaz de ayudar a fortalecer y promover la consideración moral de los NNA.

Es de suma importancia que las autoridades estén abiertas a realizar una revisión programática relacionada al ámbito moral dentro de las nuevas políticas públicas de salud para los niños y niñas, que tome en cuenta el estatuto moral adecuado que se ofrece.

El concepto de niño y niña como paciente y las normas que surjan de él, deben estar ajustadas a sus condiciones dentro de la legislación vigente (como por ejemplo la definición de derechos y deberes de los pacientes adultos está presente

en la ley N° 20.584). O alternativamente se debe destinar una nueva ley a esta tarea, que regule y especifique la relación clínica pediátrica y la investigación en menores de forma definitiva y clara.

Estas guías son una serie de herramientas que en conclusión, pretenden adaptar la redefinición del niño y la niña como sujeto de derechos y como paciente a nuestro país y pueden resumirse en cinco recomendaciones generales:

→Definir la primera infancia y dos fases dentro de ella (de 0 a 4 y de 5 a 9 años) para modificar la relación clínica en cada una y advertir las necesidades propias de cada fase para satisfacerlas y protegerlas.

→Establecer y fortalecer el rol de la familia, promoviendo la perspectiva de acompañamiento y guía de los menores.

→Fomentar la actualización y el desarrollo de procedimientos clínicos, habilidades comunicacionales y escucha activa de los profesionales de la salud.

→Impulsar el debate sobre la ley N° 20584 y la ausencia de protocolos para la pediatría. También fomentar la discusión pública sobre la relevancia y pertinencia de las propuestas de políticas públicas, legislación y normativa para los pacientes pediátricos.

## Bibliografía

- Álzate, M. (2003) *La infancia: Concepciones y perspectiva*. Pereira, Colombia: Ed. Papiro.
- Araneda, I. (2011) Bioética y Pediatría. Relación médico- familia del paciente. *Revista médica Clínica Las Condes*, 22(2), pp. 238 – 241
- Ariés, P. (1987) *El niño y la vida familiar en el Antiguo Régimen*. Madrid, España: Taurus.
- Beca, J., Astete, C. (2012) *Bioética Clínica*. Santiago, Chile: Mediterráneo.
- Bedregal, P. et al. (2010). Hacia la evaluación de "Chile Crece Contigo": Resultados psicosociales del estudio piloto. *Revista médica de Chile*, 138(6), pp.791-793.
- Bentham, J. (2000) *An introduction to morals and legislation*. Kitchener, Canada: Batoche books.
- Biggeri, M., Ballet, J., Comim, M. (2011) *Children and the capability approach*. Basingstoke, Inglaterra: Palgrave MacMillan.
- Blanco, M. (2011) El enfoque de curso de vida. Orígenes y desarrollo. *Revista Latinoamericana de Población*, 5 (8), pp. 5 -31.
- Bustelo, E. (2005) Infancia en indefensión. *Revista Salud Colectiva* 1(3), pp.253-284.
- Camacho, H., Fontaines Ruiz, T. (2006). Implementación de la estrategia filosofía para niños: una experiencia de aprendizaje. *Educere*, 10(32), pp.91-95.
- CEPI (2015) *Informe sobre la Política Nacional y Plan de acción integrado a favor de la Infancia y la Adolescencia 2001-2010* Extraído en: [http://www.consejoinfancia.gob.cl/wp-content/uploads/2015/08/Informe\\_final\\_consejo\\_CEPI.pdf](http://www.consejoinfancia.gob.cl/wp-content/uploads/2015/08/Informe_final_consejo_CEPI.pdf)
- Cillero, M. (1999). Situación de los Derechos del Niño. (D. d. Sociología, Ed.) *Análisis del año 1998*, pp.81-90.
- Chuck, J. (2015) *Bioética en Pediatría*. México D.F., México: Manual Moderno.
- Cohen, J. (2002) *John Rawls, The pursuit of fairness*, Extraído en: <http://cultureandyouth.org/justice/articles-justice/the-pursuit-of-fairness-john-rawls/>
- Conill, J. Cortina, A. (2012) “La fragilidad y la vulnerabilidad como partes constitutivas del ser humano”, en J. P. Beca, C. Astete, eds. *Bioética Clínica*. Santiago, Chile: Mediterráneo, pp.117-127.

Cortés, J. (2001) *Infancia y derechos humanos: discurso, realidad y perspectivas*. Santiago, Chile: Opción.

Cruz-Coke, R. (1995) *Historia de la medicina chilena*. Santiago, Chile: Editorial Andrés Bello.

De los Reyes López, M. Sánchez Jacob, M. (2010) *Bioética y Pediatría, proyectos de vida plena*. Madrid, España: Ergon.

Délano, J., Reyes, M., Salinas, S. (2015) *Cuaderno: Salud y enfoque de derechos*. Santiago, Chile: Observatorio de la Niñez y Adolescencia

Díaz, D. (2015) *Cuaderno: Protección y enfoque de derechos*. Santiago: Observatorio de la Niñez y Adolescencia. Santiago, Chile: Observatorio de la Niñez y Adolescencia

Dixon, R., Nussbaum, M. (2012) Children's Rights and a Capabilities Approach: The Question of Special Priority. *Cornell Law Review*, Vol. 97. University of Chicago, Public Law Working Paper No. 384.

Duarte, C. (2012) Sociedades Adultocéntricas: sobre sus orígenes y reproducción. *Última Década* (36), pp. 99-125.

Escribar, A., Pérez, M. y Villarroel, R. (2004) Bioética, fundamentos y dimensión práctica. Santiago, Chile: Mediterráneo.

Figueroa, R. (2013) El derecho a la salud. *Revista Estudios constitucionales* 11(2), pp. 283-332

Fuenzalida, Daniela (2014) *Protección jurídica y social de la infancia, Situación actual en Chile desde la perspectiva del derecho público*. Memoria extraída en: <http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/129670/Protecci%C3%B3n-jur%C3%ADdica-y-social-de-la-infancia.pdf?sequence=1>

Gilligan, C. (1982) *In a different voice: psychological theory and women's development*. Cambridge, Estados Unidos: Harvard University Press.

Gobierno de Chile (1992) *Plan Nacional de la Infancia 1992 – 2000*.

Gobierno de Chile (2000) *Política Nacional y Plan de acción integrado a favor de la Infancia y la Adolescencia 2001 – 2010*.

Gobierno de Chile (2015) *Política Nacional de Niñez y Adolescencia 2015-2025*.

Gobierno de Chile (2010) Decreto 114 que reglamenta la ley N° 20.120. Recuperado en <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1032919>

Grau, O., Álvarez, J.P, Núñez, I. (2010) *La concepción de Infancia en Matthew Lipman*, Santiago, Chile: Eds. Varios CIFICH.

Hersh, R., Reimer J. y Paolitto, D. (1988) *El crecimiento moral: de Piaget a Kohlberg*, traducción de Carmen Fernández Aguinaco. Madrid, España: Narcea.

Información sobre Políticas públicas de salud extraídas del Observatorio Chileno de Salud Pública en <http://www.ochisap.cl/index.php/determinantes-y-proteccion-social/politicas-sociales>

Kant, I. (1996) *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Madrid, España: Espasa Calpe

Kohan, W. (1998) *Filosofía y niñez, posibilidades de un encuentro*. Artículo presentado en el Twentieth World Congress of Philosophy, Boston. Extraído en: <https://www.bu.edu/wcp/Papers/Chil/ChilKoha.htm>

Kohan, W. (2009) *Infancia y filosofía*. México D.F., México: Progreso

Kohan, W. (2007) *Infancia, política y pensamiento: ensayos de filosofía y educación*, Buenos Aires, Argentina: Del Estante

Kohlberg, L. (1992) *Psicología del Desarrollo moral*. Bilbao, España: Desclée de Brouwer.

Korsgaard, C. (2012) A Kantian Case for Animal Rights, en Michel M., Kühne D. & Hänni J. (eds.), *Animal Law. Developments and Perspectives in the 21st Century* (pp. 3-27). Zürich, Suiza: Dike Publishers.

Ley de Menores N° 16.618 (1967) Recuperado en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=285818>

Ley sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana N° 20.120 (2006) Recuperado en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=253478>

Ley de Derechos y Deberes del Paciente N°20.584 (2012) Recuperado en: <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1039348>

Ley de Tipificación de Nuevo delito de maltrato N°21.013 (2017) Recuperado en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1103697>

Lozada, B. Comentario realizado a ponencia presentada por el “*Exploración conceptual sobre el concepto de dignidad*”, efectuada a finales de 1990 a un círculo de reflexión filosófica en La Paz Recuperado en: <http://www.cienciasyletras.edu.bo/publicaciones/filosofia/articulos/kollasuyo%201994/Kollasuyo%201994.pdf>

Martínez Bullé-Goyri, V. (2015) Reflexiones sobre la dignidad humana en la

actualidad. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 46(136), pp. 39 - 67.  
Matthews, G. (1994) *El niño y la filosofía*. México D.F, México: FCE.

Matthews, G. (1996) *The philosophy of Childhood*. Cambridge, Estados Unidos: Harvard University Press

Ministerio de desarrollo social (1998) *Seguimiento de Plan a favor de la infancia entre 1990 – 1998*.  
<http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/btca/txtcompleto/mideplan/inf.estad.seg.planacinfancia90-98.pdf>

MINSAL (2010) *Orientaciones técnicas. Guías para la promoción del desarrollo infantil en la gestión local*. Santiago, Chile: Chile Crece Contigo.

MINSAL (2014) *Norma Técnica para la supervisión de niños y niñas de 0 a 9 años en la Atención Primaria de Salud*. Santiago, Chile: Programa Nacional de salud de la infancia.

MINSAL (2015) *Cuenta Pública Sectorial*. Recuperado en: [http://www.gob.cl/cuenta-publica/2015/sectorial/2015\\_sectorial\\_ministerio-salud.pdf](http://www.gob.cl/cuenta-publica/2015/sectorial/2015_sectorial_ministerio-salud.pdf)

Miranda, J, Cortés, C., Vera, J. (2017). Infancia, palabra y silencio: Aproximación desde una perspectiva constructivista. *Psicoperspectivas*, 16(1), pp. 91-104

Morales, H. (2015) *Estatus moral y el concepto de persona*. Recuperado en: [http://www.academia.edu/14520321/2015\\_Estatus\\_moral\\_y\\_el\\_concepto\\_de\\_persona](http://www.academia.edu/14520321/2015_Estatus_moral_y_el_concepto_de_persona)

Nash, C. (2012) *Derecho Internacional de los Derechos Humanos en Chile. Recepción y aplicación en el ámbito interno*. Santiago, Chile: Centro de Derechos Humanos de la Universidad de Chile.

Normas APA (2017) Referencias y citas. Recuperado en :  
<http://normasapa.net/2017-edicion-6/>

Nussbaum, M. (1999) La ética de la virtud: una categoría equivocada. *Revista de Filosofía Areté*. Nº 1-2 , Vol. 11, pp. 573-613

Nussbaum, M., Dixon, R. (2012) Children's rights and a Capabilities Approach: The question of special priority. *Cornell Law Review*. Nº 249, Volumen 97, pp. 549 -593

Nussbaum, M. (2012) *Crear capacidades, propuesta de desarrollo humano*. Barcelona, España: Paidós.

OMS – Adolescencia  
[http://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/topics/adolescence/dev/es/](http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/)

ONU (2005) *Observación General N° 7*. Recuperado en:

<http://www.acnur.org/t3/fileadmin/Documentos/BDL/2010/8019.pdf?view=1>

Piaget, J. (1932) *El criterio moral en el niño*, Barcelona, España: Fontanella.

Pinto, B, Gulfo Díaz, R, (2013) Asentimiento y consentimiento informado en pediatría: aspectos bioéticos y jurídicos en el contexto colombiano. *Revista Colombiana de Bioética*, 8 (Enero-Junio)

Rawls, J. (1995) *Teoría de la Justicia*. México D.F, México:Fondo Cultura Económica.

Rojas, J. (2010) *Historia de la Infancia en el Chile Republicano 1810-2010*. Santiago, Chile: JUNJI.

Sánchez, M. (2007) Ética e infancia: El niño como sujeto moral. *Fundamentos en Humanidades Universidad de San Luis. Año VIII, Volumen I*, pp. 179-192

Santibáñez, D., Délano, J. y Reyes. M. (2015) *Participación y ejercicio de derechos*. Santiago, Chile: Observatorio de Niñez y Adolescencia.

Sharp. A., Splitter, L.J. (1996) *La otra educación*, Buenos Aires, Argentina: Manantial

Singer, P. (1995) Compendio de ética. Madrid, España: Alianza.

Tealdi. J.C. et al. (2008) *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. Bogotá, Colombia: UNESCO.

Soto, R., Hennig, M., Galdámez, L. (2016). El derecho a la salud y su (des)protección en el Estado subsidiario. *Estudios constitucionales*, 14(1), pp. 95-138

UNICEF (1989) *Convención Internacional de los Derechos del Niño*. París, Francia: Fondo de naciones unidas para el desarrollo de la infancia, UNICEF.

UNICEF (1990) *Documentos sobre la Cumbre Mundial a Favor de la Infancia*. <http://www.un.org/es/development/devagenda/children.shtml>

UNICEF (2000) *Informe Nacional sobre el seguimiento de la cumbre mundial a favor de la infancia*. Extraído en: [https://www.unicef.org/specialsession/how\\_country/edr\\_chile\\_sp.doc](https://www.unicef.org/specialsession/how_country/edr_chile_sp.doc)

UNICEF (2002) *Informe comité sobre los derechos del niño a Chile*, Extraído en <http://unicef.cl/web/observaciones-del-comite-a-chile/>

UNICEF (2007) *Informe comité sobre los derechos del niño a Chile*, Extraído en <http://unicef.cl/web/observaciones-del-comite-a-chile/>

Varios Autores (2008) *Human Dignity and Bioethics*. Washington D.C., Estados Unidos: The president's Council on Bioethics

Varios Autores. (2010) *Pediatric Bioethics*. New York, Estados Unidos: Cambridge University Press.

Vial, J., Rodríguez, A. (2009). La dignidad de la persona humana: desde la fecundación hasta su muerte. *Acta bioethica*, 15(1), pp. 55-64

Wolff, J., de-Shalit, A. (2007) *Disadvantage*, New York, Estados Unidos: Oxford University Press.

**Anexo 1 – Tabla verificación de Metas Plan Nacional Infancia 2001-2010.**

Área	Metas verificadas	Metas no verificadas	Metas verificadas			Total metas área
			Cumplidas	Parcialmente	No cumplidas	
Sensibilización, promoción y difusión de los derechos de la infancia y la adolescencia	3	2	3	-	-	5
Apoyo al fortalecimiento de las familias como principales responsables del desarrollo integral de sus hijos e hijas	5	1	3	1	1	6
Sub área Supervivencia	5	0	1	1	3	5
Sub área calidad de vida y desarrollo	7	0	7	0	0	7
Provisión de servicios especiales para la protección integral de los derechos de la infancia y la adolescencia	6	0	3	1	2	6
Promoción y fomento de la participación infantil	5	2	5	-	-	7

**Anexo 2 – Tabla Legislación Vigente Chile en temáticas de Salud (1983-2003)**

SALUD

TÍTULO NORMA	ORGANISMO	TIPO NORMA	FECHA PROMULGACIÓN	APORTE
ESTABLECE UN RÉGIMEN DE GARANTÍAS EN SALUD	MINISTERIO DE SALUD	Ley 19.966	25-08-2004	Crea el Plan de Acceso Universal y Garantías Explícitas en Salud (plan de salud AUGE).
FIJA NORMAS SOBRE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y PRESTACIONES EN MATERIA DE REGULACIÓN DE LA FERTILIDAD	MINISTERIO DE SALUD	Ley 20.418	18-01-2010	Consagra el derecho a recibir educación, información y orientación en materia de regulación de la fertilidad, en forma clara, comprensible, completa y, en su caso, confidencial. Previene el embarazo adolescente, ETS sexual, la violencia sexual y sus consecuencias.
SOBRE COMPOSICIÓN NUTRICIONAL DE LOS ALIMENTOS Y SU PUBLICIDAD	MINISTERIO DE SALUD	Ley 20.606	06-06-2012	Los envases o etiquetas de los alimentos destinados al consumo humano deben indicar los ingredientes que contienen, incluyendo todos sus aditivos, y su información nutricional. Los establecimientos de educación parvularia, básica y media del país deberán incluir, en todos sus niveles y modalidades de enseñanza, actividades didácticas y físicas que contribuyan a desarrollar hábitos de una alimentación saludable y

**Anexo 3** –Tabla con la situación de las legislaciones propuestas en el 3er plan de Políticas públicas orientadas a la niñez y adolescencia.



**Anexo 4** – Tabla de etapas y estadios morales de Lawrence Kohlberg.

Nivel		Etapa	
I	Moral Pre Convencional	1	Castigo y Obediencia (Heteronomía)
		2	Propósito e Intercambio (Individualismo)
II	Moral Convencional	3	Expectativas, Relaciones y Conformidad Interpersonal (Mutualidad)
		4	Sistema Social y Conciencia (Ley y Orden)
III	Moral Post Convencional o Basada en Principios	5	Derechos Previos y contrato Social (Utilidad)
		6	Principios Éticos Universales (Autonomía)