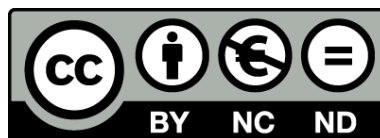




UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Cap a l'autonomia de l'adolescent: model d'acompanyament per a professionals assistencials

Júlia Martín Badia



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la llicència **Reconeixement- NoComercial – SenseObraDerivada 4.0. Espanya de Creative Commons.**

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia **Reconocimiento - NoComercial – SinObraDerivada 4.0. España de Creative Commons.**

This doctoral thesis is licensed under the **Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs 4.0. Spain License.**

UNIVERSITAT DE BARCELONA

Facultat de Filosofia

Programa de Doctorat en Ciutadania i Drets Humans

**CAP A L'AUTONOMIA DE L'ADOLESCENT:
MODEL D'ACOMPANYAMENT PER A PROFESSIONALS
ASSISTENCIALS**

Doctorand/a:

Júlia Martín Badia

Director/a i Tutor/a:

Dra. Begoña Román Maestre

Codirector/a:

Dr. Adolfo Jarne Esparcia

“La dignitat d’una societat es mesura mirant com tracta els seus nens”

Nelson Mandela

“Diga’m i ho oblidó, ensenya’m i ho recordo, involucra’m i ho aprenc”

Benjamin Franklin

AGRAÏMENTS

A la Dra. Begoña Roman i al Dr. Adolfo Jarne, directors de la tesi, per haver-me acompanyat en aquest camí de creixement professional i personal.

Als tres membres del tribunal i als dos suplents, per haver acceptat avaluar la tesi.

Als Drs. Josefina Goberna, Misericòrdia Anglès, Antonio Jiménez, Xavier Pedrol, Marcel Cano, Mònica Navarro-Michel i, novament, Begoña Roman, directors i membres dels tribunals de les tres tesines de fi de Màster, que són les llavors d'aquesta tesi.

Als conductors i companys del Laboratori de Tesi i del Seminari de Bioètica, espais de trobada per a doctorands, pels seus suggeriments, valoracions i suport al llarg d'aquests anys.

Als Drs. Màrius Morlans i Sabel Gabaldón, amb qui he tingut el plaer de discutir alguns dels articles derivats d'aquesta tesi, cosa que m'ha permès introduir-hi millores. A la Núria Terribas, pels seus aclariments en el camp jurídic. I al Dr. Joan Guàrdia, per la oportunitat que em va oferir a l'inici d'aquest procés i per l'ajuda que m'ha proporcionat fins a l'últim moment.

A la Gemma Serrahima per haver compartit amb mi la seva vivència i experiència personal.

Finalment, a la família i als amics, pel seu suport i ànims incondicionals, sense els quals m'hauria sigut molt difícil arribar fins al final.

ÍNDIX

RESUM	13
ABSTRACT	15
ABREVIATURES	17
GLOSSARI	19
INTRODUCCIÓ	23
Formulació de la tesi	23
Context: persona menor, salut i consulta	24
Justificació de la tesi	27
Estructura	30
Metodologia	32
Aclariments	33
CAPÍTOL 1. L'ADOLESCENT I L'AUTONOMIA	35
1.1. L'ADOLESCÈNCIA COM A ETAPA VITAL	35
1.2. DETERMINANTS DE LA SALUT DELS ADOLESCENTS	40
1.3. VIVÈNCIA DE LA PÈRDUA DE GRAUS DE SALUT	44
1.4. DIFICULTATS EN L'APLICACIÓ DEL PRINCIPÍ D'AUTONOMIA A PACIENTS MENORS	48
1.4.1. Dificultats en l'obtenció del consentiment informat	50
1.4.2. Dificultats en la valoració de la competència	54
1.4.3. Dificultats en la gestió de les demandes de confidencialitat	68
1.5. SÍNTESI	73
CAPÍTOL 2. L'AUTONOMIA DE L'ADOLESCENT: LES ARRELS DEL PROBLEMA	77
2.1. VISIONS HISTÒRIQUES DE LA PERSONA MENOR I DEL MALALT	77
2.1.1. La persona menor al llarg de la història	77
2.1.1.1. Breu referència a la prehistòria (fins al 3.000 aC)	78
2.1.1.2. Època Clàssica (499 aC – 323aC)	78
2.1.1.3. Edat Mitjana (s.V – s. XV)	83

2.1.1.4. Edat Moderna (s. XV – s. XVIII)	86
2.1.1.5. Actualitat	89
2.1.2. La malaltia i la persona malalta al llarg de la història	92
2.1.2.1. Els quatre tipus de relació assistencial	94
2.1.2.1.1. Relació paternalista	95
2.1.2.1.2. Relació informativa	100
2.1.2.1.3. Relació interpretativa	101
2.1.2.1.4. Relació deliberativa	102
2.1.2.2. Recapitulació dels models de relació assistencial	103
2.2. MARC LEGAL DE L'ASSISTÈNCIA SANITÀRIA A PERSONES MENORS.....	104
2.2.1. Dret Internacional	105
2.2.2. Dret Europeu	108
2.2.3. Dret Civil i legislació sanitària a Espanya.....	109
2.2.4. Dret Civil i legislació sanitària a Catalunya.....	116
2.2.5. El problema del marc legal.....	119
2.2.5.1. Rigidesa del criteri objectiu de l'edat.....	119
2.2.5.2. L'interès superior del menor	120
2.3. SÍNTESI	122
CAPÍTOL 3. L'AUTONOMIA DE L'ADOLESCENT: MARC ÈTIC	127
3.1. CONDICIONS DE L'ACOMPANYAMENT	127
3.1.1. Condició 1: Reconeixement de l'adolescent com a ésser biopsicosocial ...	127
3.1.2. Condició 2: Responsabilitat apoderadora	131
3.1.3. Condició 3: Context comunitari de l'acompanyament	134
3.1.3.1. Concepte de comunitat	134
3.1.3.2. Comunitat familiar.....	136
3.1.3.3. Comunitat sanitària	139
3.1.3.4. Intersecció entre la comunitat familiar i la comunitat sanitària.....	141
3.2. OBJECTIUS DE L'ACOMPANYAMENT	146
3.2.1. Forjant la pròpia identitat: reconeixement i narració	146
3.2.1.1. La lluita pel reconeixement segons Axel Honneth	147
3.2.1.2. La identitat narrativa segons Paul Ricoeur	150
3.2.2. Cercant l'apoderament: capacitats i consciència moral	152
3.2.2.1. El desenvolupament de capacitats segons Martha C. Nussbaum.....	152

3.2.2.2. El desenvolupament de la consciència moral segons Jean Piaget i Lawrence Kohlberg	158
3.2.3. Acompanyant des de la cura: la veu i el cos	161
3.2.3.1. La veu diferent segons Carol Gilligan	161
3.2.3.2. Breu apunt sobre el cos	164
3.3. PRINCIPIS ÈTICS DE L'ACOMPANYAMENT	165
3.3.1. Dignitat	166
3.3.2. Autonomia.....	167
3.3.3. Vulnerabilitat.....	171
3.3.4. Justícia	176
3.3.5. Solidaritat	178
3.4. SÍNTESI	179
CAPÍTOL 4. L'AUTONOMIA DE L'ADOLESCENT: UNA PROPOSTA D'ACOMPANYAMENT EN L'ÀMBIT SANITARI	183
4.1. L'ACOMPANYAMENT DE L'ADOLESCENT	183
4.2. AUTONOMIA I AUTOCURA.....	185
4.3. CAPACITATS PER A L'AUTONOMIA DE L'ADOLESCENT	186
4.4. PARTICIPACIÓ COM A ESTRATÈGIA DE DESENVOLUPAMENT DE CAPACITATS	191
4.5. ESFERES DE RECONeixEMENT DE L'ADOLESCENT	193
4.5.1. Reconeixement emocional.....	194
4.5.2. Reconeixement legal	195
4.5.3. Reconeixement social	196
4.6. RESPONSABILITAT PER A LA CURA, L'APODERAMENT I LA IDENTITAT	198
4.7. ROLS DELS ACTORS IMPLICATS	202
4.7.1. Rol dels adults que acompanyen	202
4.7.2. Rol de l'adolescent en l'àmbit sanitari.....	210
4.7.3. Rol dels professionals assistencials.....	210
4.7.4. Rol dels pares o tutors.....	212
4.7.5. Rol de la institució sanitària	213
4.8. PROCÉS DELIBERATIU DE PRESA DE DECISIONS ACOMPANYADA	215
4.9. REVISANT DIFICULTATS.....	218
4.9.1. Criteri objectiu de l'edat	218
4.9.2. L'interès superior del menor.....	218
4.9.3. Consentiment informat.....	222

4.9.4. Competència	224
4.9.5. Confidencialitat	225
4.10. SÍNTESI	227
CAPÍTOL 5. RECOMANACIONS PER A L'ACOMPANYAMENT DELS ADOLESCENTS EN L'ÀMBIT SANITARI.....	231
5.1. MIRADA GLOBAL.....	231
5.2. RECOMANACIONS GENERALS.....	233
5.3. RECOMANACIONS PER A L'ATENCIÓ PRIMÀRIA.....	235
5.3.1. Participació de l'adolescent	235
5.3.2. Actitud de professionals i institucions sanitàries.....	237
5.3.3. Espai i Temps.....	238
5.4. RECOMANACIONS PER A L'ATENCIÓ HOSPITALÀRIA.....	238
5.4.1. Participació de l'adolescent	238
5.4.2. Actitud de professionals i institucions sanitàries.....	240
5.4.3. Espai i Temps.....	240
5.5. RECOMANACIONS PER AL SERVEI DE SALUT MENTAL	242
5.5.1. Participació de l'adolescent	242
5.5.2. Actitud de professionals i institucions sanitàries.....	244
5.5.3. Espai i Temps.....	245
5.6. RECOMANACIONS PER A L'ATENCIÓ A URGÈNCIES	246
5.6.1. Participació de l'adolescent	246
5.6.2. Actitud de professionals i institucions sanitàries.....	247
5.6.3. Espai i Temps.....	247
5.7. ALTRES RECOMANACIONS	248
5.7.1. Adolescentologia i coordinació professional	248
5.7.2. "La Meva Salut Jove"	249
5.7.3. Educació per a la salut als Programes Educatius d'Entorn (PEE)	249
CONCLUSIONS	253
FUTURES LÍNIES D'INVESTIGACIÓ.....	269
LIMITACIONS	271
NOTES	273
BIBLIOGRAFIA.....	275
Autors font	275
Bibliografia secundària sobre els autors font	276

Tesis doctorals	276
Legislació i jurisprudència	277
Referències citades	279
Bibliografia consultada no citada.....	293
Webgrafia i documents electrònics	294
ANNEX	297
Qüestionari de validació del model (versió professionals general).....	298
Qüestionari de validació del model (versió professionals individual)	300
Qüestionari de validació del model (versió adolescents).....	301
Qüestionari de validació del model (versió pares)	304

RESUM

El respecte a l'autonomia dels pacients ha esdevingut un principi fonamental de la bioètica que ha marcat canvis legislatius i de model assistencial, tanmateix el cas dels pacients menors és especialment controvertit: no s'aprofita la presa de decisions sobre la seva salut per acompanyar-los en el procés de maduració i és difícil respectar l'autonomia que no es reconeix ni es fomenta.

La causa d'aquest fet és doble. D'una banda, s'ha tingut i es té una visió de la persona menor com immadura, sense capacitat de raonament. A més, en l'àmbit sanitari sovint es té una visió biocèntrica dels pacients. Això impedeix que els professionals sanitaris prenguin consciència del seu rol educatiu i, conseqüentment, la relació assistencial no és apoderadora, sinó paternalista o *adultista*. D'altra banda, el marc legal en què es recolzen els professionals basa la capacitat decisòria de la persona menor en criteris ambigus per subjectius (maduresa i interès superior del menor) i el seu únic criteri objectiu (l'edat), que ofereix seguretat jurídica, no és estandarditzable. D'aquesta manera, si els adults no assumeixen el deure de garantir que les persones menors puguin exercir els seus drets, el discurs dels drets dels menors queda buit de contingut.

Atenent a aquesta situació, es proposa un model d'acompanyament en la forja de l'autonomia pensat per a pacients menors d'entre 12 i 15 anys (franja del menor madur), és a dir, un model d'acompanyament dels pacients menors en el procés de forja de l'autonomia.

Aquest model té com a objectiu la forja de l'autonomia de l'adolescent, entesa com el dret i la capacitat de prendre decisions que, en l'àmbit sanitari, van destinades a l'autocura. Per tant, caldrà ajudar-lo a apoderar-se, a desenvolupar capacitats. I l'estratègia per fer-ho no pot ser altra que la participació, en la mesura que les capacitats s'adquireixen exercint-les. L'acompanyament consistirà, doncs, en un cercle virtuós entre autonomia, participació i capacitats.

És un model que ha de ser assumible per a qualsevol professional que treballi amb adolescents, per tal que afavoreixi la coordinació entre diversos àmbits (sanitari, educatiu, social...). Alhora, ha de ser aplicable a les especificitats de cada àmbit.

És un model centrat en l'adolescent i la família, que requereix que els professionals el posin en pràctica amb habilitats de dues menes: comunicatives i educatives.

Té tres condicions. Primera, cal una visió biopsicosocial de l'adolescent. Segona, cal exercir una responsabilitat apoderadora vers ell. I tercera, l'acompanyament ha de ser comunitari. A més, es basarà en valors essencials com la dignitat, la vulnerabilitat, la justícia i la solidaritat. I tindrà tres objectius: un, la forja de la identitat, que és narrativa i relacional; dos, la justícia, que tindrà a veure amb el desenvolupament de capacitats i de consciència moral; i tres, la cura, entesa com l'atenció a la vulnerabilitat i al cos de l'adolescent. En definitiva, el model que proposem entén que l'acompanyament és el reconeixement de l'adolescent com a subjecte de necessitats, com a subjecte de drets i deures i com a subjecte de capacitats per forjar l'autocura, l'autonomia i el seu projecte vital.

Per garantir l'aplicabilitat del model a la pràctica diària de qualsevol professional que treballi amb adolescents proposem un procediment deliberatiu de presa de decisions que consta de 9 passos i incloem un capítol final amb recomanacions per als diferents nivells assistencials.

Paraules clau: adolescents, acompanyament, identitat, apoderament, tenir cura

ABSTRACT

The respect for patients' autonomy has become a fundamental principle of bioethics, which has led to legal changes and a shift of the healthcare model, but in the case of minor patients it is very controversial: medical decisions are not taken advantage of in order to support these patients in their maturing process, so it is difficult to respect the autonomy which is neither recognized nor promoted.

There is a double cause for this. On the one hand, minors have been and are seen as immature, as having no reasoning power and, in the medical field, in a biocentric way. This has prevented healthcare professionals to gain awareness of their educative role and, consequently, the current healthcare relationship is not an empowering one but a paternalistic or *adultistic* one. On the other hand, the legislation upon which professionals rely establishes three criteria for dealing with minors' decisional capacity, two of which are ambiguous, because of being subjective (maturity and best interests of the child). The third one, the age, is objective, so it gives legal security, but is not standardisable. In this way, if adults do not assume their duty of ensure that these rights are exercisable, the discourse of the rights of the child has no content.

Taking this situation into account, this thesis suggests a model of autonomy promotion in minors of 12 to 15 years old (age bracket called "mature minor"), that is to say, a model of accompanying minor patients in their process of forging autonomy.

The aim of this model is the forge of autonomy. It can be understood as the right and capacity to make decisions, which in the medical field are intended to develop self-care. Hence, the adolescent will need help to empower himself and to develop basic capacities. And the strategy to do so must be participation, as long as capacities can only be acquired by exercising them. Supporting adolescents will then consist on a virtuous circle between autonomy, participation and capacities.

This model has to be assumable for any professional working with adolescents, in order to foster coordination between fields (healthcare, education, social work). But, at the same time, it has to be applicable to the specificities of each field.

It is an adolescent- and family-centered model, which demands two types of abilities from professionals: communicative and pedagogical.

It has three requirements. One, having a biopsychosocial view of adolescents. Second, exercising an empowering responsibility towards them. And third, understanding that accompanying adolescents is a community process. In addition, it will be based on essential principles, such as dignity, vulnerability or solidarity. And it will have three ends: one, forging identity, which is narrative and relational; two, justice, which has to do with developing capacities and moral development; and three, care, which should be understood as caring of adolescent's voice and body. Finally, the model will take into account that the support of adolescents in the medical field takes place in the intersection between two communities: the family and the healthcare system. In short, the suggested model understands that supporting adolescents means recognizing them as subjects of needs, subjects of rights and duties and subjects of capacities to forge self-care, autonomy and their vital project.

In order to ensure that the model is applicable to the daily practice of any professional working with adolescents, we propose a deliberative decision-making procedure that consists of 9 steps, as well as we include a last chapter of recommendations for professionals according to each healthcare service.

Keywords: adolescents, accompaniment, identity, empowerment, care

ABREVIATURES

AAP = Associació Americana de Pediatria (*American Academy of Pediatrics*)

CBB = Comitè de Bioètica de Catalunya

CC = Codi Civil Espanyol

CCat = Codi Civil Català

CE = Constitució Espanyola

CNUDI = Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de l'Infant

CP = Codi Penal

DNUDI = Declaració de les Nacions Unides sobre els Drets de l'Infant

EAC = Estatut d'Autonomia de Catalunya

ESCA = Enquesta de Salut de Catalunya

LGS = Llei General de Sanitat

LMS = La Meva Salut

LOPD = Llei Orgànica de Protecció Jurídica del Menor

OMS = Organització Mundial de la Salut

ONU = Organització de les Nacions Unides

PEE = Pla Educatiu d'Entorn

PSiE = Programa Salut i Escola

SDQ = Strengths and Difficulties Questionnaire

UE = Unió Europea

GLOSSARI¹

Acompanyament: procés pel qual es dóna suport a una persona vulnerable per ajudar-la a guanyar quotes d'autonomia.

Adolescència: etapa vital de transició entre la infantesa i l'adolescència, en la qual la persona "pateix" diversos tipus de canvis (físics, en el neuro-desenvolupament i psicosocials). Etimològicament vé del llatí *adolescere*, que significa "doldre".

Adolescentologia: especialitat mèdica incipient que se centra en acompanyar adolescents i famílies en el procés de transició a l'edat adulta.

Adultisme: actitud desprotectora del professional de fer assumir a la persona vulnerable decisions que encara no està preparada per prendre. El professional pensa, equivocadament, que com que la persona ha de guanyar quotes d'autonomia, se l'ha de deixar prendre qualsevol decisió.

Atenció centrada en l'adolescent i la família: model assistencial basat en fomentar les habilitats comunicatives i educatives dels professionals sanitaris per tal que aquests puguin acompanyar adequadament l'adolescent i el seu entorn proper.

Autocura: actitud de responsabilitzar-se de la pròpia salut que s'adopta en virtut de la pròpia autonomia.

Autonomia moral: dret i capacitat de prendre decisions basades en els valors i objectius personals. Com a capacitat, és un alt grau de competència.

Autonomia funcional: capacitat de valdre's per un mateix per dur a terme les taques de la vida quotidiana.

Camp: comunitat social entesa com a xarxa de relacions objectives que interaccionen entre elles des de la lluita pel poder i l'intercanvi de capital (econòmic, cultural, social i simbòlic). Ens basarem en el plantejament de Pierre Bourdieu.

Capacitats: conjunt d'àrees de llibertat que cada persona decideix si exerceix o no, segons els funcionaments que vulgui assolir. Expressen allò que cada persona és capaç de fer i de ser per tenir una vida compatible amb la dignitat humana. Ens basarem en el plantejament de Martha C. Nussbaum.

¹ Totes les definicions són d'elaboració pròpia, en funció del significat que s'atribueix als termes en aquesta tesi, excepte les marcades amb (*), que s'han extret de l'Enciclopèdia Catalana.

Competència: capacitat de fer judicis morals basats en principis interns i d'actuar segons aquests judicis. En altres paraules, és la capacitat d'una persona de prendre decisions, essent un subjecte de capacitats i sabent-se subjecte de necessitats i de drets i deures. Ens basarem en la definició de Lawrence Kohlberg.

Comunitat*: segons l'excepció sociològica del concepte és un grup social generalment caracteritzat per un vincle territorial i de convivència o per una afinitat d'interessos i de conviccions ideològiques (políticossocials, religioses, etc). En aquesta tesi parlarem de comunitat familiar, sanitària, escolar i municipal.

Confidencialitat: dret del pacient a mantenir certa informació fora del coneixement del seu entorn. Genera, en els professionals, el deure de custòdia o no revelació d'informació (en l'àmbit de la medicina és el deure de secret mèdic).

Consentiment Informat: procés informatiu pel qual el professional assistencial informa el pacient de la seva situació de salut, de les alternatives i dels riscos i beneficis de cadascuna, per tal de prendre una decisió sobre el tractament a seguir. S'acaba amb la signatura d'un document, per part del pacient, que acredita que aquest procés ha tingut lloc. En el cas dels pacients menors es parla d'assentiment, enlloc de consentiment, ja que no tenen autoritat legal per signar el document, però sí que tenen el dret a ser informats i el deure de cooperar en el tractament.

Consulta: trobada comunicativa entre el professional assistencial, el pacient i, si és el cas, la família, basat en la confiança i en un pacte de compliment de normes. La consulta no té lloc necessàriament al centre mèdic, també pot ser telefònica o virtual, però sempre caldrà garantir la confiança i el compliment de normes comunicatives bàsiques.

Dignitat: valor intrínsec de cada persona pel sol fet de ser-ho, en virtut del qual és mereixedora de reconeixement i de respecte per part del seu entorn.

Ètica de la cura: ètica que defensa una forma de relacionar-se amb les persones atenent i responnent a la seva individualitat i al seu context. Ens basarem en la definició de Carol Gilligan.

Ètica de la justícia: ètica que defensa el tracte correcte entre les persones i la distribució adequada dels recursos, així com una forma de relacionar-se amb les persones atenent a regles i principis ètics universals. La justícia és també un dels principis ètics que han de respectar els professionals que acompanyen per tal que l'adolescent pugui satisfer els seus interessos de benestar i d'autonomia.

Família: hi incloem els pares, els germans, els avis, els tiets, els cosins... En el cas dels pares separats, també hi incloem les segones parelles; i en el cas d'adolescents tutelats, els tutors legals.

Funcionaments: als estats i activitats (*beings and doings*) que indiquen el nivell de benestar d'una persona. Ens basarem en la definició d'Amartya K. Sen, adoptada també per Martha C. Nussbaum.

Identitat*: en psicologia és la propietat de l'individu humà de mantenir constantment la seva personalitat. Farem servir com a sinònims els termes identitat i personalitat.

Interès superior del menor: principi establert per l'ordenament jurídic vigent que ha de regir qualsevol actuació dirigida a una persona menor. També se n'ha dit "interès primordial del menor" o "major benefici del menor". En aquesta tesi el definirem com aquella opció que respecti més i millor la persona menor com a subjecte de necessitats, com a subjecte de drets i deures, i com a subjecte de capacitats, per tal que pugui mantenir una vida quotidiana estable i amb qualitat de vida, i definir i dur a terme el seu projecte vital.

Interès d'autonomia: interès de la persona a tenir autonomia moral, és a dir, a desenvolupar capacitats (àrees de llibertat).

Interès de benestar: interès de la persona a assolir funcionaments per a una vida digna.

Maduresa: capacitat de fer judicis morals basats en els principis interns de la persona. N'hi ha quatre tipus: cognitiva, emocional, social i de personalitat.

Mètode*: camí que se segueix (manera ordenada, sistemàtica, de procedir) per a arribar a un fi. Els mètodes educatius són cabdals per acompanyar els adolescents en el seu procés de creixement.

Model*: cosa que hom pren com a objecte d'imitació a fi de reproduir-la. Descriurem un model d'acompanyament dels adolescents que pugui ser reproduït pels professionals assistencials.

Narració vital: relat autobiogràfic que confereix identitat a una persona, unint el seu passat, present i projecte vital, i que permet detectar el seu grau de maduresa.

Participació: procés comunicatiu basat en tenir en compte la opinió de tots els afectats per una decisió.

Paternalisme: actitud sobreprotectora del professional que acompanya, basada en quatre creences, que són primera, considerar que la vulnerabilitat del pacient el fa incapaç de definir els seus interessos; segona, considerar que si se'l deixés decidir, prendria una mala decisió; tercera, considerar que el dany que li pot causar l'actitud paternalista és menor que el dany potencial d'una mala decisió que prenguéss ell mateix; i quarta, pressuposar que el professional sap què li convé al pacient.

Persona menor: persona en desenvolupament que reclama cada vegada més espais d'autonomia i que alhora continua necessitant el suport del seu entorn.

Pla Educatiu d'Entorn: model educatiu que posa l'accent en la cooperació entre tots els agents socials del municipi, per tal de fomentar l'aprenentatge comunitari i en xarxa.

Procediment*: manera de procedir, d'obrar, per aconseguir un resultat. Proposarem un procediment deliberatiu de presa de decisions acompanyades de 9 passos.

Professional assistencial: terme que engloba tots els professionals que estan en contacte amb els pacients menors i les seves famílies.

Projecte vital: horitzó que la persona, lliurement, es proposa aconseguir per autorealitzar-se. Forma part de la narració vital de la persona.

Qualitat de vida: nivell de benestar objectiu, subjectiu i relacional que cada persona considera l'adequat per tirar endavant la seva vida quotidiana i el seu projecte vital.

Reconeixement: respecte mutu per l'especificitat de cadascú que possibilita l'autoreconeixement i que, si no es dóna, genera dinàmiques de lluita. Ens basarem en la definició d'Axel Honneth.

Responsabilitat*: capacitat de respondre d'alguna cosa, de garantir l'acompliment d'una tasca, el compliment d'un deure, de donar-ne raó, etc. En aquesta tesi l'entendrem com la capacitat dels adults de sentir-se interpel·lats per la vulnerabilitat de la persona menor. Cal ajustar la protecció de la persona vulnerable al seu grau de maduresa, cosa que legitima l'adult per limitar-li autonomia present en pro de la futura.

Salut: estat de benestar físic, psíquic i social que permet a la persona tirar endavant en la seva vida quotidiana, així com definir i dur a terme els seus plans de futur, el seu projecte vital.

Solidaritat: característica de l'actitud del professional que acompanya, consistent a aliar-se amb altres persones sòlides (ex.: familiars) per respondre a la interpel·lació de la persona vulnerable, tot fent-se'n càrrec, reconeixent-la. Etimològicament prové de "sòlid" i és la característica d'una persona sòlida, forta, ferma.

Visió integradora: visió de la persona com un tot, com un ésser multidimensional, biopsicosocial. El contrari és tenir-ne una visió fragmentadora, considerar-la des d'una única dimensió.

Vulnerabilitat: etimològicament ve del llatí *vulnus*, que vol dir ferida. És la capacitat de ser ferit o la manca de recursos per refer-se d'una ferida.

INTRODUCCIÓ

Formulació de la tesi

Els nens són el tresor de la nació². Els nens d'avui definiran l'esdevenir de la societat, en la mesura que són els futurs polítics, els futurs professors, els futurs metges...i els futurs pares de les generacions que vindran. Esdevé cabdal pensar en com acompanyar els nens en la forja de la seva autonomia i, sobretot, en com acompanyar els qui deixen de ser nens per entrar a l'adolescència.

La idea tant repetida avui que els adults tenen el deure de deixar una societat on les generacions futures hi puguin viure, no fa referència només a tenir cura del planeta, sinó també a educar els adolescents per tal que defineixin i construeixin, de forma responsable, la societat en la qual volen viure. Aquest rol educatiu dels adults pren diversos noms. Els pares transmeten els valors sobre els quals es fonamenta la personalitat. Els mestres socialitzen (l'entrada a l'escola suposa deixar de ser centre d'atenció i esdevenir un més dins del grup classe), alhora que acompanyen en l'aprenentatge i preparen per al futur. Els metges fomenten l'autocura, la responsabilitat vers la salut. I així podríem seguir.

Com diu el proverbi africà, "per educar un nen cal tota la tribu". Tots els actors socials han de desenvolupar el seu rol educatiu a l'una. Encara que les tasques prenguin noms i continguts diferents, els professionals que treballen amb adolescents no poden perdre de vista el denominador comú de les seves feines: educar persones per a un projecte de vida autònom i joiós, i per a una ciutadania responsable.

² Ho deia Xavier Melgarejo, reconegut pedagog i psicòleg escolar, fent seva la màxima que regeix les polítiques educatives del govern de Finlàndia.

Malauradament, avui encara passa que els professionals redueixen els adolescents a la dimensió que cadascun d'ells atén. Per tal de superar aquest reduccionisme fragmentador i enfortir el denominador comú dels professionals, cal definir una estratègia compartida de foment de l'autonomia dels adolescents. Cal un model d'acompanyament dels adolescents comú i aplicable a les especificitats de cada àmbit (família, escola, sanitat...).

En l'àmbit sanitari, el respecte a l'autonomia ha esdevingut un principi fonamental de la bioètica i ha marcat canvis legislatius i de model assistencial, si bé la seva concreció a la pràctica no està exempta de dificultats. Una d'elles és, justament, la que afronten molts professionals per aplicar aquest principi en l'atenció als pacients menors d'edat que acudeixen a la consulta. Habitualment els adolescents comparteixen les seves decisions amb els pares (CBC, 2009), de qui encara en depenen. Ara bé, per saber aplicar adequadament aquest principi, és a dir, per saber com fer-lo partícip de la presa de decisions en la mesura apropiada, és necessari que pares i professionals valorin l'edat social dels adolescents. L'edat social (Mutcherson, 2005) és la percepció del grau de dependència d'una persona en funció de les oportunitats d'exercici d'autonomia que tingui (a més oportunitats, menys dependència). En altres paraules, s'ha de sospesar el grau de dependència de l'adolescent amb les oportunitats de participació reals que té, per veure en quina mesura el grau de dependència és l'adequada a l'etapa de creixement en què es troba. No és fàcil decidir com donar aquestes oportunitats.

La nostra tesi definirà un model d'acompanyament dels adolescents en el procés de forja de l'autonomia, pensat per a l'àmbit sanitari i extrapolable a d'altres àmbits. Per definir aquest model caldrà respondre a tres preguntes: per què en l'àmbit sanitari no hi ha un model d'acompanyament dels adolescents en el procés de forja de l'autonomia? Què ha de tenir en compte un model d'aquest tipus per tal de ser efectiu? I com ha de ser el model per poder-se aplicar a d'altres àmbits?

Context: persona menor, salut i consulta

Aclarir què entenem per persona menor obliga, primer, a aturar-nos en el concepte "persona". La definició de persona és una de les grans preguntes que encara no tenen resposta i no pretenem donar-la en aquesta tesi, tant sols en comentarem

alguns elements que ens semblen importants per delimitar l'expressió "persona menor".

La persona es defineix, des del punt de vista jurídic, per ser titular de drets i deures. Ara bé, com diu Virginia Held (2006), una persona no és només un subjecte de drets, sinó també un subjecte de necessitat, o millor, necessitats, en plural. Necessita protecció i seguretat, les quals li vénen donades per l'exigència de respecte als drets humans, als drets de la personalitat i per alguns dels principis constitucionals com la dignitat de la persona o el lliure desenvolupament de la personalitat.

Una persona menor és una persona en desenvolupament i, per tant, un subjecte de necessitats especials, un subjecte vulnerable. Delimitar a quina edat acaba aquest procés de desenvolupament és una qüestió controvertida. Segons la legislació vigent, la minoria d'edat arriba fins als 17 anys. En l'àmbit sanitari la persona serà menor fins als 15 anys, ja que la majoria d'edat se situa als 16. En canvi, l'Organització Mundial de la Salut (OMS) situa el final de l'adolescència als 19 anys i, així, allarga el procés de maduració personal fins més enllà de la majoria d'edat legal.

La persona no és només un subjecte de drets, deures i necessitats, sinó també un subjecte de capacitats per exercir drets, complir deures i satisfer necessitats. I algunes de les capacitats tenen a veure amb la salut. Una persona menor malalta és una persona doblement vulnerable, per menor i per malalta. L'atenció a aquesta vulnerabilitat requereix ser conscient que les necessitats en salut no són només físiques, sinó també emocionals i relacionals.

Segons la primera definició que va donar-ne l'OMS, el 1946, la salut és *"un estat complet de benestar físic, mental i social, i no només l'absència d'afeccions o malalties"* (1). La Carta d'Ottawa del 1986, que concreta la definició anterior, entén la salut com *"el conjunt de capacitats personals, socials, físiques i psicològiques que permet a les persones afrontar el seu entorn (interpersonal, social, biològic i físic) per tal de realitzar les seves aspiracions i satisfer les seves necessitats"*. Pedro Laín Entralgo (1982, p. 282) defineix la salut com *"la capacitat d'ordenat centrament d'una persona després d'haver-se entregat al màxim descentrament psico-orgànic que exigeixi la realització de la vida, quan aquesta persona es proposa assolir el cim de les seves possibilitats"*. Jordi Gol Gurina, metge de referència a Catalunya, la defineix com *"l'autonomia personal, solidària i joiosa"* (2).

Malgrat que totes elles poden semblar definicions presumptuoses i de difícil aplicació, les prenem com a referència per dues raons:

En primer lloc, inclouen les dues dimesions cabdals de la salut: cert benestar (en sentit holístic) per tirar endavant la vida quotidiana, i el desenvolupament d'un projecte vital. Tenir un grau mínim de benestar en el dia a dia que proporcioni una qualitat de vida acceptable per un mateix, compatible amb una vida digna, és condició de possibilitat de dur a terme un projecte vital.

En segon lloc, les definicions anteriors fan notar que no hi ha una delimitació clara entre salut i malaltia, sinó que més aviat hi ha graus de salut. El pacient va al metge perquè té un problema de salut, que pot ser una malaltia o no.

Els graus de salut es mesuren no només pels símptomes, sinó també per les funcions (característiques de la persona que reflecteixen els efectes que els problemes de salut i els tractaments tenen en la seva quotidianitat), i per les potencialitats o factors de resiliència (Berra, 2008). La resiliència és la capacitat d'afrontament de l'adversitat i de gestió del patiment de forma positiva i enriquidora. En filosofia és més usual anomenar-la fortalesa o resistència.

En relació a les persones menors, el creixement saludable no és només un creixement sense malalties, sinó un creixement basat en aprendre a gestionar els problemes de salut. La prevenció no s'ha de concebre com l'evitació de tota malaltia, sinó com l'apoderament en la responsabilitat vers la salut. S'ha d'educar els adolescents en l'autocura per tal que puguin evitar aquests problemes o, si més no, gestionar-los. En definitiva, es tracta de promoure un creixement basat en la forja d'un estil de vida saludable que permeti desenvolupar el projecte vital.

L'autocura es desenvolupa a casa, en el sí de la família, però també a l'escola i a la consulta clínica. La consulta és la trobada comunicativa entre el professional assistencial i el pacient, basada en la confiança i en un pacte de compliment de normes. En altres paraules, la consulta és la circumstància en la qual el pacient es dirigeix al professional assistencial, a qui veu com una figura d'autoritat, per explicar-li un problema que afecta el seu benestar, amb la confiança que l'ajudarà a resoldre'l. El professional no és només una autoritat en la matèria (té els coneixements tècnics necessaris), sinó que també és una autoritat moral per al pacient (l'autoritat que s'ha de guanyar) i més quan el pacient és adolescent. Els adolescents estan en procés de

maduració i necessiten referents morals que els orientin en la presa de decisions. En l'àmbit de la salut, on les decisions són especialment delicades, els professionals sanitaris són un referent imprescindible.

Quan es parla de consulta clínica, habitualment es pensa en el lloc físic on el professional atén els pacients. Nosaltres l'entendem en un sentit més ampli. Primer, cal pensar en el centre mèdic, més enllà d'un o altre despatx, ja que una persona pot visitar-se per diversos professionals i fer ús de diversos serveis sanitaris. A més, la consulta no té perquè estar ubicada en un centre mèdic. El programa *Salut i Escola* (PSiE) va ser implementat el 2004 pel Departament d'Ensenyament i el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya (3), i és un exemple que la consulta es trasllada a l'escola. La consulta tampoc no té per què ser un lloc físic. El mot "consulta" es refereix al fet de fer una pregunta. En una època d'auge de les noves tecnologies com l'actual, el telèfon i altres mitjans virtuals (webs o portals on-line) també poden facilitar la trobada comunicativa. Això és important pels adolescents, sobretot pels més acostumats a fer servir les xarxes socials o que volen protegir la seva intimitat física no acudint a l'ambulatori presencialment.

En aquesta tesi ens centrarem en l'acompanyament de la persona menor d'entre 12 i 15 anys, que fa una consulta, perquè té un problema relacionat amb qualsevol de les dimensions de la salut. Farem servir el terme "acompanyament" com a sinònim d'"apoderament". Parlarem de "les persones menors" per emfatitzar que són persones amb drets (l'expressió "els menors" té una connotació despectiva³) i farem servir els termes "persona menor" i "adolescent" indistintament. Parlarem de "professional assistencial" per a referir-nos a qualsevol professional sanitari que atén a adolescents (metges, especialistes, infermers...).

Justificació de la tesi

La societat necessita adults autònoms, que siguin ciutadans cívics, participatius i capaços de desenvolupar un projecte vital. El camí per arribar-hi passa per fomentar

³ Des d'un punt de vista legal potser no té aquesta connotació, però els professionals de serveis socials que treballen amb persones menors sostenen que, als adolescents, el terme "menors" els resulta despectiu. Araceli Lázaro (2017), educadora social del Col·legi d'Educadores i Educadors Socials de Catalunya (CEESC), ha analitzat aquesta qüestió.

l'autonomia dels adolescents. Calen propostes concretes per educar-los en aquest procés. I per això cal tenir una visió dels adolescents com a persones capaces d'actuar i de participar en la vida col·lectiva, no només com a persones vulnerables, passives ni molt menys problemàtiques o desorientades.

Hi ha com a mínim dues raons principals per les quals és necessari descriure aquest model d'acompanyament dels adolescents i que sigui un model alhora assumible per tots els professionals i aplicable a les especificitats de cada àmbit.

La primera és que hi ha un alt índex de patiment psicològic en els adolescents, que no només és detectat pels professionals de salut mental. Els equips psicopedagògics dels centres docents l'identifiquen a través de problemes en el rendiment o en la relació amb els companys, i els treballadors i educadors dels serveis socials observen un augment de la violència intrafamiliar. El patiment psicològic dels adolescents no és només un problema de salut, és un problema que afecta a tots els àmbits de la vida. A tall d'exemple, destaca que entre el 10% i el 20% d'adolescents al món tenen problemes de salut mental (Centre de Documentació Juvenil, 2018). Segons dades de l'Enquesta de Salut de Catalunya (ESCA) de 2017, el 5.1% de la població menor de 15 anys té probabilitat de patir un problema de salut mental i el 6,2% de la població a partir de 15 anys pateix depressió major o depressió major severa (Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, 2017). Segons els resultats del qüestionari *Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ) de l'any 2016, a Barcelona, la proporció d'alumnat adolescent de 13 a 19 anys amb patiment psicològic és del 7,9% en nois i del 10,4% en noies, mentre que aquells que estarien al límit representen el 15,4% i el 20,9%, respectivament (Colell, Bartoll, Santamariña, & Pérez, 2017). Cal trobar eines comunes i assumibles per a tots els professionals, que els ajudin a fomentar l'autonomia dels adolescents.

La segona raó és que cal evitar l'error habitual de fer responsable de l'educació dels adolescents només la família o només l'escola. Actualment s'està avançant cap a la interrelació dels professionals i es demana coordinar i compartir informació entre els departaments de Salut, Serveis Socials, Educació, Justícia, etc., perquè les famílies se sentin recolzades i els adolescents, acompanyats.

Ara bé, la tesi se centra en l'àmbit sanitari per les següents raons. Metges, infermers i psicòlegs, entre d'altres professionals, no tenen un marc teòric per tractar i

acompanyar subjectes no adults. Els adolescents tenen necessitats i problemes de salut específics, però no hi ha un professional específic per a ells. La relació assistencial amb pacients menors no està pensada per ser una relació que ajudi a forjar l'autonomia: no es reconeix prou ni els seus drets ni el seu grau de maduresa en cada moment del procés de desenvolupament. Tampoc no es tenen en compte els canvis que s'estan produint avui dia en els condicionants de la salut, que afecten el tractament de l'autonomia en persones menors. En conseqüència, tot i que es protegeix molt els adolescents, no es fomenten capacitats i no hi ha un marc legal basat en polítiques de reconeixement que guii l'actuació dels professionals assistencials.

Una altra raó és que cada vegada apareixen més situacions que el marc legal no resol i que posen a prova si allò que està clínicament indicat en la majoria de casos és realment el millor per a un pacient concret amb un projecte vital determinat. No es pot fomentar l'autonomia dels pacients a cop de llei o a cop de recepta. Calen eines que ajudin a definir un sistema sanitari madur, capaç d'abordar aquestes situacions més enllà del coneixement clínic i dels canvis legislatius del moment. En aquest sentit, val la pena fer notar que el marc legal no està exempt de mancances. Entre d'altres, està farcit de contradiccions respecte de les decisions que es poden prendre abans i després de la majoria d'edat sanitària. Per exemple, als 16 anys no es pot avortar sense autorització dels pares, però sí que es pot decidir continuar amb l'embaràs. En aquest context, el marc que més contribueix a donar confiança en les institucions sanitàries és un marc ètic.

Una tercera raó que fa necessari concretar el model en l'àmbit sanitari té a veure amb la relació assistencial. D'una banda, si els adolescents no tenen confiança en el professional, no acudirán a la consulta, i si ho fan i es perd l'oportunitat, també es perd la continuïtat assistencial, de manera que es pot generar un problema d'ineficiència i de salut pública. D'altra banda, en l'àmbit sanitari és fàcil que adolescents i professionals assistencials tinguin expectatives mútues desproporcionades. Cal evitar que els adolescents malinterpretin la funció dels professionals sanitaris, i que aquests malinterpretin el grau de maduresa d'aquells.

I una quarta raó és que aquest és un tema poc investigat i la poca bibliografia que hi ha al respecte l'aborda tangencialment. Els articles estan molt centrats en la necessitat de deixar participar els pacients menors en les decisions per evitar el

paternalisme; en la presa de decisions compartida; en la dificultat d'avaluar la competència; i en la gestió de l'autoritat parental. Això no obstant, no parlen de com ensenyar a participar i a prendre decisions; de com acompanyar en la presa de decisions compartida; de com educar les capacitats que després s'avaluen en els testos de valoració de la competència; o de com conviure amb problemes d'autoritat parental⁴.

Finalment, centrarem la reflexió en persones menors d'entre 12 i 15 anys per diversos motius. Kohlberg (1992) sosté que als 12 anys el nen comença a tenir en compte l'altre i que als 15 anys les estructures de raonament moral ja estan formades. En l'àmbit sanitari, la majoria d'edat és als 16 anys i la franja dels 12 als 16 es coneix com la del menor madur. Aquesta franja, i sobretot la dels 15 als 16 anys, és la que comporta més problemes de competència, degut al fet que els adolescents volen anar sols al metge, perquè desitgen intimitat i perquè sovint discrepen dels adults que els eduquen. No obstant, argumentarem que el criteri objectiu de l'edat no respon a un patró de maduració generalitzable. Defensarem que l'edat s'ha de supeditar a la maduresa i a les capacitats cognitives, les quals s'han de valorar en cada cas, perquè depenen del context familiar, social i emocional de la persona, de la causa de la pèrdua de grau de salut, i de la vivència que es tingui d'aquesta pèrdua.

Estructura

La tesi està dividida en cinc capítols.

El primer capítol descriu l'etapa vital de l'adolescència, els determinants de salut dels adolescents i la vivència que tenen de la pèrdua de grau de salut o d'altres pèrdues. Després d'aquesta contextualització, es constata la manca d'acompanyament dels adolescents en l'àmbit sanitari, que es deu a la dificultat d'aplicar-los el principi d'autonomia. En concret, s'analitza la dificultat de valorar tres elements clau: la possibilitat de l'adolescent de donar un consentiment informat, el seu grau de competència i la seva consciència del què implica una demanda de confidencialitat.

⁴ Si bé és cert que hi ha algun article que parla de capacitació (Pawlikowska, Zhang, Griffiths, Van Dalen & Van der Vleuten, 2012), no va més enllà de consideracions sobre els efectes del llenguatge verbal i no verbal del professional en els pacients menors.

El segon capítol explica les que, al nostre parer, són les dues principals causes del problema: la visió històrica de la persona menor i el marc legal. S'analitza la visió històrica –social, filosòfica i mèdica- de la persona menor, que ens permet veure què ha millorat, però també què hem fet malament i què estem fent malament encara. També s'analitza la visió històrica de la malaltia i de la persona malalta, que ens mostra què ha de millorar encara en el context sanitari. Pel que fa al marc legal relatiu a les persones menors, malgrat que vol ser una solució a les dificultats que descrivim al primer capítol, no fa res més que plasmar la visió social de la qüestió. Farem referència a elements clau de la legislació internacional i europea, tot centrant-nos en les legislacions espanyola i catalana.

Els capítols tercer i quart desenvolupen el model que proposem de foment de l'autonomia dels pacients menors.

El tercer capítol exposa el marc ètic del model. Començarem amb les condicions de l'acompanyament per a qualsevol àmbit (sanitari, social, educatiu...). Després explicarem els objectius que ha de perseguir l'acompanyament, també en qualsevol àmbit. Els articularem a partir d'Axel Honneth, Paul Ricoeur, Martha C. Nussbaum, Lawrence Kohlberg i Carol Gilligan. Altres autors, com Emmanuel Lévinas, Jean Piaget, Seyla Benhabib o Amartya K. Sen, ens ajudaran a dibuixar millor la proposta. També caldrà definir alguns principis ètics clau, començant pel concepte d'autonomia i incloent-ne d'altres d'igualment essencials com la vulnerabilitat, la dignitat, la justícia i la solidaritat. El marc ètic acabarà amb l'anàlisi del context on es dona l'acompanyament, que no és altre que la intersecció de les comunitats familiar i sanitària.

El quart capítol explicita la nostra proposta, adaptable a diversos àmbits, d'acompanyament dels adolescents en el desenvolupament de la seva autonomia. Entenem que l'acompanyament requereix el reconeixement (emocional, legal i social) de l'adolescent i que es configura com un cercle virtuós entre oportunitats de participació, foment de capacitats i desenvolupament de l'autonomia (autocura). Aquest acompanyament, centrat en l'adolescent i la família, és possible gràcies a l'exercici d'una responsabilitat apoderadora compartida entre el professional, el pacient menor i els pares. Demana que els adults adquireixin habilitats comunicatives i educatives, alhora que cadascú assumeixi el rol que li pertoca. El rol dels adults exigeix un model educatiu democràtic. Tot plegat ho concretem en un procediment deliberatiu

de presa de decisions acompanyades que té 9 passos. Acabarem repensant alguns dels elements que constituïen el nucli del problema: la convergència del criteri objectiu de l'edat amb el criteri subjectiu de maduresa; la definició de l'interès superior del menor; l'avaluació del grau de competència de l'adolescent; la possibilitat que pugui donar un consentiment informat; i la valoració de la consciència que té del què implica una demanda de confidencialitat.

El cinquè i últim capítol és un conjunt de recomanacions o indicacions que volen ajudar els professionals sanitaris a portar a la seva pràctica diària el model que proposem. Classifiquem les recomanacions segons els àmbits assistencials: atenció primària, atenció hospitalària, salut mental i urgències.

Hem inclòs un annex amb un qüestionari que permeti, en futures etapes de la investigació, validar el model d'acompanyament proposat. N'hi ha tres versions: per al professional, per a l'adolescent i per als pares.

L'essència de la medicina i de la filosofia és la mateixa: cuidar les persones⁵. Altres professions com la infermeria, el treball social o l'educació social també es basen en el cuidar. Una de les grans qüestions ètiques que es plantegen tots aquests àmbits assistencials avui és com cuidar les persones menors perquè esdevinguin autònomes i responsables de la seva salut. Vegem com la bioètica hi pot aportar molt.

Metodologia

Aquesta tesi és interdisciplinària, en la mesura que s'hi entrellacen plantejaments filosòfics, psicològics i sociològics, i que vol incidir en l'àmbit de la clínica.

Val a dir que es tracta d'una tesi filosòfica. No consta de treball de camp amb metodologia empírica. S'ha fet una cerca bibliogràfica a través de les següents bases de dades: SCOPUS, Philosopher's Index, PhilPapers, Sociological Abstracts, CINAHL, PsychInfo i Pubmed. De Sociological Abstracts no es va obtenir cap resultat.

⁵ Ho va dir Josep Ma. Esquirol al IV Congrés Internacional de Bioètica celebrat els dies 7 i 8 de novembre de 2013 a Barcelona.

Aclariments

Utilitzarem la cursiva per a paraules en llengua no catalana; per a conceptes que proposem nosaltres, que no apareixen al diccionari com a tals (ex.: *adultisme*); o per a conceptes que sí que existeixen, per bé que no són d'ús comú a Catalunya (ex.: *adolescentologia*). Utilitzarem les cometes no només en les cites literals, sinó també per emfasitzar conceptes, per assenyalar els conceptes encunyats per un autor concret (ex.: “ansietat claustrofòbica” de Jorge Tió) i en expressions i frases fetes (ex.: “tot és possible”).

Els quadres i els esquemes, si no s’hi indica el contrari, són d’elaboració pròpia.

Farem servir el sistema de citació APA, perquè facilita la identificació de les fonts.

CAPÍTOL 1. L'ADOLESCENT I L'AUTONOMIA

L'adolescència és una etapa vital de transició entre la infantesa i l'edat adulta, durant la qual la persona experimenta canvis fonamentals. Els determinants de la salut dels adolescents són diferents als dels infants i als dels adults, i canvien a mesura que la societat evoluciona. Tot plegat determina la vivència que els adolescents tenen de l'adversitat i de la pèrdua de graus de salut. Un dels elements clau d'aquesta vivència és la manca d'autonomia⁶, justament, quan més reclamen poder-la exercir, circumstància que genera moltes dificultats als professionals sanitaris a l'hora de gestionar la presa de decisions amb pacients menors.

1.1. L'ADOLESCÈNCIA COM A ETAPA VITAL

El mot adolescència prové del llatí *adolescere*, que significa doldre i que es tradueix com “créixer, desenvolupar-se, malgrat tot, amb dificultats” (Magaña, 2003 i Martínez, 2007a i 2013, entre d'altres). En el món acadèmic es va començar a utilitzar a finals del s. XIX; cap a mitjan s. XX es va elaborar la teoria del desenvolupament i la medicina pediàtrica va començar a centrar-se específicament en adolescents (Hester, 2009). La traducció anglesa mostra que l'adolescència es pot entendre com una etapa vital (*adolescent*) o com una franja d'edat (*teenager*).

Pel que fa a l'edat, la Organització Mundial de la Salut (OMS) (4) la defineix com l'etapa compresa entre els 10 i els 19 anys, coincidint força amb la definició de la Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de l'Infant (CNUDI), que entén la minoria d'edat com la franja que arriba fins als 18 anys. En contrast, en l'àmbit sanitari la pediatria arriba fins als 14 anys i als 15 es passa a medicina familiar, excepte en el

⁶ Al tercer capítol definirem l'autonomia, de moment l'entendem com un alt grau de maduresa.

sector privat, on la pediatria arriba fins als 17 anys. En qualsevol cas, l'inici i durada de l'adolescència depèn de cada nen. Segons l'OMS (2014), l'edat és apropiada per avaluar i comparar els canvis biològics (per exemple, els de la pubertat), que són universals, no pas per valorar les transicions socials, que depenen de l'entorn socio-cultural.

Com a etapa vital, l'adolescència és una etapa de transició entre la infantesa i l'edat adulta. És el període d'eclosió de la personalitat i de reafirmació de la pròpia identitat (Comitè de Bioètica de Catalunya [CBC], 2009, p. 44). En aquesta etapa es desenvolupa la maduresa cognitiva, emocional, social i de personalitat (Marchesi, Carretero, & Palacios, 1985).

Actualment la infantesa s'escurça i l'adolescència s'allarga. Segons l'OMS (2014), els adolescents adopten rols adults i responsabilitats cada vegada més tard (triguen més a formar una família o a buscar feina). En paraules de Javier Elzo (2008), hi ha hagut una "adolescentització" de la societat. Les persones de 16 a 18 anys són considerades adolescents, no adultes, i el Carnet Jove, per exemple, dura fins als 30 anys.

L'adolescència és, doncs, una etapa crucial en el desenvolupament de la persona. S'hi donen tres menes de canvis, segons l'OMS (2014): físics, del neuro-desenvolupament i psicosocials.

Els físics, com el creixement o la maduració sexual, estan causats per canvis endocrins (hormonals), que poden afectar la manera d'interactuar amb els altres i que poden veure's afectats per factors interns (malalties cròniques, desnutrició) o externs (estrès familiar). Aquests canvis tenen relació amb la incidència i les manifestacions clíniques d'un important nombre de malalties. Els adolescents necessiten entendre els canvis físics que perceben en els seus cossos per tal de saber-se cuidar.

Pel que fa al neuro-desenvolupament, en l'adolescència es desenvolupen sobretot dues regions del cervell: el sistema límbic (responsable de la cerca del plaer i de les respostes emocionals, entre d'altres), i el còrtex pre-frontal (responsable de les funcions executives com el control d'impulsos, la presa de decisions, l'organització o la planificació del futur). El sistema límbic es forma abans que el còrtex pre-frontal, afectant la percepció del risc. La causa subjacent d'algunes conductes de risc pròpies dels adolescents és la falta de coordinació entre les seves capacitats físiques (canvis físics), la cerca de sensacions (sistema límbic) i l'autocontrol (còrtex-prefrontal), és a dir,

la falta d'autocontrol per equilibrar les ganes d'experimentar coses noves amb les seves capacitats físiques.

Alguns autors (Cherry, 2013; Partridge, 2013 i 2014) són contraris a la doctrina del menor madur, perquè consideren que, com que tenen el còrtex pre-frontal menys desenvolupat que els adults, els adolescents no poden prendre decisions madures. Al nostre, amb aquesta doctrina del menor madur no es pretén ni que totes les persones menors siguin madures, ni que tinguin la maduresa d'un adult, ni que la tinguin per prendre qualsevol decisió; però sí que alguns menors poden tenir un grau de maduresa suficient com per prendre una determinada decisió en un moment concret. Hi ha adolescents que saben viure experiències noves d'una manera beneficiosa per al seu desenvolupament i que no tenen conductes perjudicials per a la seva salut. L'important és que el cervell dels adolescents té plasticitat neuronal i pot canviar i redreçar les tendències conductuals. El que cal és que siguin conscients de quins són els riscos als quals s'enfronten i de com poden afectar la seva capacitat de decisió, la seva salut i la dels altres (Verdaguer, 2013).

Cal afegir que altres estudis (Dickey & Deatrck, 2000) demostren que els adolescents amb una intel·ligència igual o superior a la mitjana, si obtenen dels professionals sanitaris tota la informació necessària per decidir, poden prendre decisions molts semblants a les que prendrien els adults. En aquest sentit, alguns estudis (com ara Lyon, McCabe, Patel & D'Angelo, 2004) mostren que els adolescents volen més informació de la que se'ls dóna. I l'estudi de Weithorn & Campbell (1982) sobre la competència⁷ de les persones menors per prendre decisions informades en relació a la salut -un estudi de referència en aquest àmbit- mostra que no hi ha diferències significatives entre les decisions que prenen els adolescents de 14 anys i les que prenen els adults. Fins i tot, l'estudi conclou que els infants menors de 9 anys, si bé són menys competents que els adults per entendre la informació sobre el tractament i raonar al respecte, són capaços de participar de forma significativa en decisions sobre la seva salut i no difereixen dels adults en l'expressió de preferències raonables sobre el tractament. Semblantment, la Societat per a la Medicina Adolescent (1992) i l'Acadèmia Americana de Pediatria (AAP) (1995) sostenen que els adolescents a partir de 14 anys poden tenir

⁷ Definirem la competència al tercer capítol, de moment l'entendem com la capacitat de prendre decisions.

la mateixa capacitat per prendre decisions que els adults, de forma que tenen dret a participar en les decisions sobre la seva salut. Per tant, sembla clar que no es tracta només de tenir maduresa cognitiva, sinó també de tenir informació i de rebre un acompanyament adequat per poder-la comprendre.

Els canvis psicosocials inclouen canvis emocionals i canvis en les capacitats cognitives i intel·lectuals, que augmenten. Són els canvis que més ens interessen en relació amb l'autonomia i la presa de decisions, perquè són els que estan a la base del procés de construcció del jo, que és un procés d'abandó de l'autoimatge infantil i de construcció de la pròpia identitat en totes les seves dimensions (Tió, Mauri & Raventós, 2014): corporal, cognitiva, emocional, relacional i social. Aquest procés de forja de la identitat està molt influït per la opinió dels altres, especialment dels iguals (germans, amics, parelles...).

Un element important de la identitat és la personalitat. Conformar la personalitat requereix (Martínez, 2013) incorporar valors i principis; poder exercir la llibertat progressivament; identificar dilemes, enfrontar-s'hi, prendre una decisió i resoldre'ls. Segons l'OMS (2014), també requereix enfortir el raonament i adquirir pensament lògic i abstracte.

L'adolescent forja la seva personalitat i la seva identitat tot transformant la relació amb els adults del seu entorn. Aquesta relació és paradoxal, en la mesura que l'adolescent es mou entre l' "ansietat claustrofòbica" (por de quedar-se atrapat en la infantesa) i l' "ansietat agorafòbica" (inseguretat davant del món adult) (Tió, 2014). Necessiten un acompanyament en la pèrdua del vell món infantil i en la il·lusió pel nou món adult. En altres paraules, els adolescents necessiten cada vegada més espais d'autonomia (llibertat progressiva), volen ser independents (alliberar-se del control parental i tenir el control de les seves decisions, emocions i accions) i assumir responsabilitats. Alhora encara necessiten molt el suport del seu entorn.

L'objectiu de tots aquests canvis (físics, del neuro-desenvolupament i psicològic-socials) el resumeix bé MacIntyre (2001) quan diu que les persones han d'arribar a ser "raonadors pràctics independents". Això té una doble dificultat: distanciar-se dels propis desitjos (compensar el desenvolupament del sistema límbic amb el del còrtex-prefrontal), i independitzar-se de les persones de qui s'ha depès per sobreviure (superar la paradoxa entre l'ansietat claustrofòbica i l'agorafòbica, en favor

de l'adquisició progressiva d'autonomia). L'important és que aquest procés d'arribar a ser raonadors independents no només no sigui destructiu, ni per a ells ni per a la gent del seu entorn, sinó que sigui joiós.

Malgrat que els canvis són els mateixos en tots els adolescents, el moment i progressió temporal en què es produeixen, i la seva influència en el curs vital, varia en funció de les característiques de cada adolescent i de l'entorn on cadascun viu, juga, aprèn i, fins i tot, treballa (OMS, 2014). Aquest entorn en el qual l'adolescent creix es reflecteix en els problemes de salut i en la manera com aquests problemes es manifesten. L'adolescència és un temps de grans riscos i grans oportunitats (OMS, 2014), durant el qual s'ha de trobar el propi rol dins la societat (Verdaguer, 2013) i construir els valors, les actituds i l'estil de vida que determinaran la seva salut futura (CBC, 2009, p. 44). En aquest procés de construcció de la identitat, la xarxa de suport social és molt important, ja que els adolescents entenen la salut com una responsabilitat compartida entre ells i els adults del seu entorn (Ott, Rosenberger, McBride & Woodcox, 2011).

Tots aquests canvis fan que els adolescents siguin vulnerables. També els fa vulnerables la seva condició d'idealistes (creuen que poden canviar el món), d'independents i, alhora, d'indecisos (Verdaguer, 2013). I, més enllà d'aquesta vulnerabilitat social, tenen també una vulnerabilitat econòmica i de salut, que afavoreix conductes de risc i genera una nova morbiditat (noves causes de risc). Els adults han de tractar aquestes noves causes de risc com a problemes de salut, no pas com una actitud rebel (OMS, 2014). Cal entendre que els adolescents tenen capacitats, prioritats i experiències prèvies diferents a les dels adults i que tenen drets i necessitats específics en salut. El fet que siguin diferents als adults, i també als infants, fa que els adolescents necessitin un abordatge terapèutic únic (5). La manera com els adults pensem en els adolescents, parlem sobre ells i els entenem determina les seves conductes (OMS, 2014). Difícilment es comportaran de la mateixa manera si se'ls veu com un problema que si se'ls veu com persones amb capacitats, que poden aportar molt a la societat.

Els adolescents (Verdaguer, 2013) necessiten poder exercir gradualment les responsabilitats que els permetin conquerir autonomia, però viuen en un món en permanent transformació, on se senten incompresos per un entorn que qüestiona les seves decisions. L'adolescència és l'etapa vital on resulta més difícil aplicar el principi

bioètic d'autonomia, perquè els adolescents han de prendre moltes decisions, però tot i que les volen prendre, se senten dependents de l'entorn. Alhora han d'aprendre a identificar i calibrar els riscos inherents a les seves eleccions. Per tot plegat, el respecte a la seva capacitat de decidir ha d'anar precedit de -i ser paral·lel a- un procés de reconeixement de la seva vulnerabilitat i d'acompanyament en la forja del projecte vital. Aquest reconeixement i acompanyament requereixen conèixer els determinants de la salut dels adolescents i la vivència que tenen de la malaltia.

1.2. DETERMINANTS DE LA SALUT DELS ADOLESCENTS⁸

La OMS (2014) ha posat de manifest que la salut dels adolescents està emergint com una prioritat global. Aquesta preocupació, ara per ara, només s'ha traduït en documents, no en accions concretes. És important que hi hagi canvis pràctics i no només teòrics, perquè està en joc la salut actual dels adolescents, que és un element clau per assegurar la seva salut futura i la salut pública. Cal conèixer millor aquesta etapa vital i els determinants de la salut dels adolescents per detectar i prevenir problemes i donar una atenció especial als adolescents més vulnerables.

Els determinants de la salut són els factors personals i de l'entorn que afecten positivament o negativament la salut de les persones. Segons l'OMS (2014) hi ha dues classes de determinants de la salut: els que augmenten les probabilitats de conductes de risc i els que promocionen la salut. Molts determinants són els mateixos per als adolescents que per a les famílies i comunitats. L'impacte dels determinants depèn de l'edat, el gènere, la fase de desenvolupament en què es trobi l'adolescent i la presència i proporció de determinants de risc i protectors. Pot haver-hi diferents problemes de salut amb determinants comuns i alhora els mateixos determinants poden tenir diferent impacte en la salut segons el context de les persones. Alguns determinants són bidireccionals (ex.: la salut determina l'educació i viceversa) i alguns poden ser alhora determinants de risc i protectors (ex.: internet). I el què és més important: l'adolescència es pot considerar un determinant de la salut en si mateixa, influïda pels determinants de la salut en la infantesa i cabdal pels determinants de la salut futura. Per tal que

⁸ Els determinants de la salut són els factors personals i de l'entorn que afecten positivament o negativament la salut de les persones.

l'adolescència sigui un determinant protector, i no de risc, cal fomentar la resiliència (resistència) de l'adolescent atenent a les seves característiques (ex.: autoestima) i de l'entorn (ex.: relacions de suport).

Els determinants es poden classificar, a més, segons l'OMS (2014), en dos altres tipus: els que afecten l'individu i els que afecten l'entorn.

Els que afecten l'adolescent són l'edat, el gènere, el coneixement, les aspiracions (ex.: importància atorgada als estudis) i l'autoeficàcia (ex.: capacitat de gestionar situacions).

Els que afecten l'entorn són els determinants socials, que tenen a veure amb la distribució de la riquesa, el poder i els recursos. Vénen de la infantesa, són acumulatius i afecten els canvis físics i del neuro-desenvolupament de l'adolescent, així com la iniciació en comportaments de risc. L'entorn social i cultural influeix en la manera com els adolescents expressen el seu desig d'autonomia, ja que el procés psicològic que aquests fan per construir la seva identitat es veu afectat per influències externes com ara valors socials, normes, rols, responsabilitats, relacions i expectatives.

Els determinants de l'entorn poden afectar tant a l'entorn proper com al llunyà (OMS, 2014). L'entorn proper és físic i biològic i inclou la família i els amics. La dimensió física es refereix al medi ambient (ex.: contaminació) i la dimensió biològica es refereix a la prevalença de malalties segons la zona de residència. Les relacions familiars (ex.: relacions basades o no en la cura) i l'actitud dels amics (ex.: acceptació del grup o no) afecten la salut dels adolescents. Els professors i altres adults significatius per a l'adolescent també són determinants de la seva salut que formen part de l'entorn proper. L'entorn llunyà està constituït pels valors i normes socials (ex.: normes de gènere) i per les polítiques públiques, que poden fomentar o eliminar les desigualtats socioeconòmiques i l'estigma.

Més enllà dels determinants citats per l'OMS, que són atemporals, els canvis socials dels últims temps han fet sorgir nous factors que incideixen en la salut dels adolescents. Tenen a veure amb la família, amb l'escola i amb la comunitat en general.

Un determinant important de la salut dels adolescents és la diversitat de models familiars, que determinen el seu estil de vida (Domínguez & Valdivia, 2012). Un altre fet important és la pressió que eventualment exerceixen els pares creant expectatives en els fills, que de vegades són difícils de complir, o projectant-hi les seves pors pel futur.

Byung-Chul Han (2012) critica que vivim en una societat en la qual l'exigència de productivitat, en virtut del "tot és possible", acaba generant hiperactivitat i, en últim terme, cansament. Es perd el do d'escoltar-se els uns als altres, desapareixen la comunitat que escolta i la sensació de recolliment, perquè el *multitasking* (fer moltes activitats alhora) no deixa lloc per l'avorriment i la vida contemplativa. Els adults (pares i professors) volen que els fills i alumnes rendeixin, que estudiïn per tenir una feina i "un futur". Els pares fan un esforç econòmic per pagar els estudis als fills i, per tant, aquests han de treure bones notes i fer activitats extraescolars cada tarda per complementar la seva educació. No hi ha lloc per a l'avorriment, per a la relaxació i la contemplació. La vida familiar acaba essent d'estrès continu i de frustració quan l'esforç dels pares no es tradueix en les notes dels fills; aquests, al seu torn, han d'assumir un excés de responsabilitat, senten que no poden complir les expectatives dels pares i reben el missatge que no tindran cap futur. S'hi ha d'afegir la dificultat de conciliar la vida laboral i familiar, que fa que es perdin moments de comunitat, oportunitats per estar junts conversant i compartint. O bé, quan aquestes oportunitats hi són, no s'aprofiten perquè ningú no sap què dir-se i, llavors, es reprèn la hiperactivitat o, en el pitjor dels casos, les relacions es trenquen. És cert que la família dona seguretat i que altres persones de l'entorn (amics, parelles) proporcionen l'experiència de tenir relacions significatives. Amb tot, la família de vegades exigeix graus excessius d'autonomia i, d'altres, el necessari suport dels pares es transforma en sobreprotecció i dependència, fet que pot generar trastorns maduratsius o del desenvolupament.

L'escola és un altre determinant important de la salut dels adolescents. La societat de la disciplina, que imperava en l'època dels nostres pares i creava bojos i delinqüents, ha donat pas a la societat del rendiment, que crea depressius i fracassats (Han, 2012). El subjecte d'obediència ha donat pas al subjecte de rendiment. L'educació basada en la disciplina, que creava rebels, ha donat pas a l'educació basada en el rendiment, que crea alumnes amb TDAH. Sembla que avui dia l'escola no educa per a la vida, sinó per figurar als primers llocs dels rànquings. En paraules de Martha C. Nussbaum (2011), educa pel benefici enlloc d'educar per a la ciutadania. Un altre determinant de la salut relacionat amb l'educació és la manca d'esperança en el futur a causa de les males perspectives laborals.

Pel que fa els determinants relacionats amb el paper de la comunitat, la comunicació digital i les xarxes socials, en generar noves formes d'oci, poden incidir poderosament en la salut. Els adolescents posen en risc la seva intimitat, i sense intimitat no hi ha identitat. Byung-Chul Han (2013) també critica que vivim en la societat de la transparència, que porta a exposar i consumir intimitats fins que l'esfera privada es perd. Els adolescents estan totalment exposats a les mirades i judicis dels altres adolescents. S'arriba a un punt en què les relacions es mesuren en funció del nombre d'amics del Facebook, i els indicadors de benestar emocional són les emoticones que apareixen a l'"estat" del seu perfil, o el temps que fa que el noi o noia no llegeix els missatges del Whatsapp. Aquesta societat exigeix hipervisibilitat i hipercomunicació: si no tens perfils en xarxes socials i no els actualitzes regularment, o si no tens o fas el que tenen o fan els altres, estàs fora del món.

Els mitjans de comunicació també influeixen en la salut dels adolescents amb la visió que transmeten de la sexualitat, de les relacions humanes, amb la violència que inclouen alguns continguts, etc. A més, la publicitat transmet estereotips.

Un exemple extrem de fins on pot arribar la pressió de l'entorn són els adolescents japonesos coneguts com "Hikikomori". Són adolescents que es veuen aclaparats per la societat japonesa que els imposa uns rols socials que ells se senten incapaços de complir, de manera que reaccionen amb un aïllament social absolut. Refusen abandonar la casa dels seus pares i es tanquen en una habitació durant mesos o fins i tot anys. Ja se n'ha detectat algun cas a Espanya (Caballero, 2016).

Tots aquests determinants familiars, educatius i comunitaris de la salut dels adolescents afecten la seva qualitat de vida. En l'adolescència aquest concepte s'empobreix quan s'associa a l'avorriment causat pel fet de tenir les expectatives satisfetes. En conseqüència, el concepte de patiment es vincula amb la frustració davant les expectatives no satisfetes (6). La qualitat de vida no és un concepte que es pugui definir objectivament. Té tres dimensions: objectiva (dades), subjectiva (percepció) i relacional (xarxa de suport social i relacions sanes). Els determinants de la salut tenen a veure amb aquestes tres dimensions de la qualitat de vida, ja que els problemes de salut sorgeixen quan alguna d'elles falla. La dimensió relacional és essencial, perquè sense ella la qualitat de vida d'un adolescent és pobre malgrat que les dimensions objectiva i

subjectiva siguin bones. Una mala qualitat de vida pot dur a tenir conductes de risc, com ara l'abús de substàncies, les autolesions o els comportaments socialment disruptius.

Els determinants de la salut i el seu impacte en la qualitat de vida tenen relació directa amb l'ús que els adolescents fan dels serveis sanitaris. En aquest sentit (Berra, 2008), hi ha un augment de l'ús dels serveis sanitaris a partir dels 14 anys, perquè en aquesta edat hi ha un empitjorament en la percepció de la pròpia salut emocional i física (és a dir, en la dimensió subjectiva de la qualitat de vida). Els adolescents amb diagnòstics psiquiàtrics són els que tenen la mitjana anual de visites més gran, fins i tot sense tenir en compte les visites al servei de Salut Mental. Segons dades de l'OMS (2017), el suïcidi és la tercera causa de mort en adolescents al món, la segona en la franja d'edat de 15 a 29 anys i la primera en adolescents europeus.

1.3. VIVÈNCIA DE LA PÈRDUA DE GRAUS DE SALUT

Abans de parlar de la vivència de la malaltia cal fer un aclariment. El concepte de "malaltia" es pot englobar dins del de "problema de salut", que és més ampli, en la mesura que inclou dificultats emocionals i variants de la normalitat que, malgrat que no són patologies, es poden somatitzar. Els determinants psicosocials de la salut difuminen les fronteres entre salut i malaltia i entre sa i malalt. Per tant, ens sembla més adequat parlar de "pèrdua de graus de salut".

Hi ha cultures que entenen la malaltia com un fet atzarós, com un càstig, com un desafiament o com una prova. Aquí ens centrarem en la visió occidental, que la percep com un estat orgànic o psíquic (fruit d'un trastorn mental o d'un malestar social). En aquest sentit podem definir la pèrdua de graus de salut com un estat físic o psicològic que provoca una sensació d'amenaça o por, ja sigui definida (per exemple la sensació d'amenaça a la pròpia integritat física o la por de no poder complir les expectatives dels altres) o indefinida. Aquesta sensació genera patiment, altera el temps de la persona i pertorba el seu projecte vital, fent-la més vulnerable i posant en risc la seva autonomia, de manera que fa necessari poder confiar en l'entorn.

Analitzem, tot seguit, els elements nuclears de la pèrdua de graus de salut: estat físic o psicològic, sensació d'amenaça o por, patiment, alteració del temps,

estroncament del projecte vital i pèrdua d'autonomia que requereix confiança en l'entorn.

Pel que fa la idea de "estat físic o psicològic", Eric Cassell (2009) diferencia entre dolència, afecció i experiència del pacient. La dolència és la suma de l'afecció (conjunt de símptomes somàtics) i l'experiència. Es pot definir com "*un fenomen personal, emocional, social, físic i espiritual*" (p.31) i té les següents característiques: és personal, perquè pateix la persona, no només el cos; és individual, ja que la mateixa pèrdua de graus de salut pot comportar a diferents persones un patiment amb característiques diferents; implica un conflicte amb un mateix en termes de decidir si lluitar o abandonar; és solitària; i implica l'estroncament dels objectius vitals. De vegades l'afecció no es percep, és a dir, els símptomes somàtics de vegades no es noten fins que la pèrdua de graus de salut ja és molt elevada. D'aquí la necessitat de la prevenció.

La pèrdua de graus de salut genera una sensació d'amenaça o de por. Pedro Laín Entralgo (1984, p. 233-234) sosté que "*la malaltia és un mode del viure personal reactiu a una alteració del cos*" i descriu aquesta reacció com "*un sentiment de malestar anòmal i amenaçant*". Chapman i Gavrin (1993, p. 5-13) s'hi refereixen com "*un estat afectiu, cognitiu i negatiu, complex, caracteritzat per la sensació que experimenta la persona de trobar-se amenaçada (...), pel seu sentiment d'impotència per fer front a aquesta amenaça i per l'esgotament dels recursos personals i psicosocials que li permetrien afrontar-la*".

La sensació d'amenaça o por genera patiment. La causa d'aquest patiment no són només els símptomes, sinó també, i sobretot, el significat que cada pacient doni a la pèrdua de graus de salut i la preocupació que la situació generi en els seus familiars. Loeser i Melzack (1999) sostenen que la nostra cultura medicalitzada (fruit de la hipertecnificació de la societat) fa que descrivim el patiment com a dolor. Ramon Bayés (2001) adverteix que patiment i dolor no són sinònims; el patiment és més ampli, perquè té moltes dimensions i causes potencials de les quals el dolor només n'és una.

A banda de generar patiment, la sensació d'amenaça altera la percepció del temps. Quan apareix un problema de salut s'està sotmès al temps enlloc de poder-ne disposar. Es perd el control sobre el que passarà i, en conseqüència, la capacitat de planificar el futur. Ramon Bayés (2001) sosté que un mateix període de temps és percebut com a més llarg o més curt en funció del benestar o malestar de la persona. El

benestar escurça (accelera) la percepció del temps, i el malestar l'allarga (l'alenteix). El temps del pacient és més llarg, passa més a poc a poc que el d'altres persones com, per exemple, el del professional. El temps del professional és el present (fer una prova, administrar un medicament, etc.). En canvi, el temps del pacient és el futur, l'espera del que passarà. El pacient espera el diagnòstic i el pronòstic. Com més incerta és l'espera, més gran és el patiment. El temps d'espera és temps d'amenaça i de por (que hi hagi males notícies, que la malaltia sigui greu, que el tractament no funcioni, que no hi hagi temps de deixar "tots els assumptes arreglats", etc.). Com més atenció es posa al temps que passa, més lent passa.

La pèrdua de graus de salut pertorba el projecte vital de la persona (fent, justament, que dediqui més atenció al seu temps). La persona no és només cos, és també i sobretot projecte, projecció cap a un futur que la pèrdua de graus de salut torna incert i, fins i tot, de vegades, inassolible o irrealitzable. Eric Cassell (2009, p. 15-16) defineix la persona com *un ésser humà corpori, pensant, reflexiu, sensible, emocional i relacional*. Doncs bé, quan apareix un problema de salut tots aquests atributs canvien, i sobretot canvia l'últim: la relació de la persona amb si mateixa i amb els altres, sense la qual no es pot forjar un projecte vital. La persona desconnecta del seu món, que ja no és ordenat i coherent, sinó que es desordena i perd sentit. Els fets aliens a la nova situació perden importància: el projecte vital queda reduït a l'objectiu vital de curar-se o, si altre no, de millorar l'estat de salut el màxim possible, per tal de recuperar el projecte vital en les àrees que es pugui.

Aconseguir aquest nou objectiu no és fàcil, perquè la pèrdua de graus de salut comporta una disminució del grau d'autonomia: ara la persona depèn del seu entorn. Si la pèrdua de graus de salut estronca el projecte vital és perquè suposa, en paraules de Laín Entralgo (1984, p. 237), "*el descobriment subjectiu de la (...) pròpia emmalaltibilitat (capacitat d'emmalaltir), i conseqüentment de la constitutiva emmalaltibilitat de l'existència humana*". Es perd la sensació d'indestructibilitat i apareixen les de finitud, fragilitat i vulnerabilitat. Davant del problema de salut tot s'ha de redefinir: el futur, la identitat, les necessitats, les prioritats, etc. Tot plegat demana poder confiar en el suport de l'entorn. Ara la persona ja no és pare, cònjuge, fill o germà, sinó que és pacient i, com a tal, dèbil i fràgil. El personal assistencial adquireix una gran importància, en alguns casos, més i tot que la família. I és que la relació de confiança que la persona estableixi

amb el personal assistencial, i en especial amb el seu pediatre o metge de capçalera, serà clau en el procés de recuperació de l'autonomia i del projecte vital.

Fins ara hem fet una descripció genèrica de la vivència de la pèrdua de graus de salut. En el cas dels adolescents, els elements que intervenen en la seva vivència són els mateixos, però més acusats. Per als adolescents la sensació d'amenaça, el patiment i l'allargament del temps percebut són majors, perquè no han tingut temps d'aprendre a afrontar ni l'adversitat ni la pèrdua de control sobre el seu món. Acostumen a voler una millora immediata i a exagerar la frustració que suposa el no compliment de les seves expectatives. Tot plegat pot fer, a més, que en un context de pèrdua de graus de salut i de patiment se sentin més sols. A més, els adolescents encara estan forjant el seu projecte vital, de manera que el "desordre" que suposa la pèrdua de graus de salut pot tenir seqüeles per a tota la vida. Per això, la relació que construeixi amb el personal assistencial i, sobretot, amb el seu pediatre o metge de capçalera, serà molt important: com que l'adolescent és especialment vulnerable, perquè està en procés de forja de la seva autonomia, necessita poder confiar en els professionals encara més que els pacients adults.

En aquest sentit, els adults poden desprotegir l'adolescent si el tracten d'exagerat i resten importància al seu problema (negant-los els seus sentiments), o bé, si el sobreprotegeixen, evitant que prenguin determinades decisions. Els professionals han de procurar que els pares no tinguin aquestes actituds, ja que la manera com la família reacciona al problema de salut del fill determina la seva autopercepció i les seves estratègies d'afrontament (Stein, 2006, p. 656). Aquestes estratègies constitueixen la capacitat de resiliència (resistència) de l'adolescent. En adolescents, el grau de resiliència depèn de com se senten, de les oportunitats que tenen per decidir, de la sensació de control que tenen sobre les seves vides i de com interpreten els esdeveniments (Gormley-Fleming & Campbell, 2011), és a dir, de com conceben el risc i de com experimenten la vulnerabilitat al llarg del seu procés de creixement.

De la mateixa manera que hem parlat de la pèrdua de graus de salut, fora de l'àmbit sanitari podem parlar també d'altres pèrdues. Per exemple, en el cas dels adolescents desemparats (allunyats del nucli familiar) o dels MENAs (menors estrangers no acompanyats), es pot parlar de la pèrdua del referent familiar i/o sociocultural. En aquests casos també s'experimenta una sensació d'amenaça, alhora que la percepció

del temps queda alterada, hi ha patiment (encara que no hi hagi dolor físic), el projecte vital s'ha estroncat, i es viu una situació de dependència i vulnerabilitat que fa necessari confiar en l'entorn. Per poder acompanyar adequadament, els professionals dels diferents àmbits han d'entendre quina pèrdua sent l'adolescent en cada cas i quina vivència en té.

1.4. DIFICULTATS EN L'APLICACIÓ DEL PRINCIPI D'AUTONOMIA A PACIENTS MENORS

L'objectiu últim dels professionals assistencials, més enllà de curar, hauria de ser acompanyar els pacients menors en el seu procés de creixement per tal d'ajudar-los a guanyar quotes d'autonomia en la cura de la seva salut.

Amb tot, aquest acompanyament no sempre es fa. Malgrat que s'estan validant tests per avaluar la competència dels pacients menors, i malgrat que en l'àmbit jurídic es contempla la franja d'edat del menor madur, l'actuació dels professionals acostuma a ser una actuació sincrònica (ocasional, per resoldre un problema concret), basada en diagnosticar i tractar patologies a partir d'una simptomatologia específica. Es desconsidera la importància d'una actuació diacrònica, és a dir, d'un seguiment al llarg del temps per veure si els aprenentatges s'adquireixen i s'apliquen a noves situacions.

L'absència d'acompanyament respon al fet que els professionals no es conceben com a agents educatius i, per tant, no han definit un model clar i explícit de foment de l'autonomia dels pacients menors, que sigui assumible per a tota la comunitat sanitària i que formi part de la cultura assistencial. Definir un model d'aquest tipus ajudaria a superar les dificultats de l'aplicació del principi d'autonomia a pacients menors. Certament en d'altres àmbits com el docent o el social tampoc no hi ha un model definit (o, en tot cas, hi ha diversos models no coordinats). L'àmbit sanitari és el gran oblidat quan es parla d'educar la presa de decisions en les persones menors.

Les dificultats en l'aplicació del principi d'autonomia a pacients menors són diverses. D'entrada, en l'atenció sanitària a persones menors hi ha presents diversos interessos de la societat que poden entrar en conflicte (Bello, 2010): preservar la vida; protegir i promoure el desenvolupament de les persones menors, perquè esdevinguin adults plenament integrats a la societat; preservar els drets dels pares; i protegir la integritat de la professió mèdica. Els conflictes entre aquests interessos fan difícil aplicar

el principi d'autonomia a pacients menors i, en conseqüència, no s'aplica o s'aplica malament.

A més, els professionals no tenen eines per gestionar l'autonomia dels pacients menors, perquè només se'n parla en situacions extremes i poc freqüents. Alguns exemples són el seguiment de dietes vegetarianes o el rebuig a rebre transfusions de sang⁹, a prendre antibiòtics o a administrar vacunes als fills. En aquests casos, sí que es genera un debat social -mediatitzat- sobre l'autonomia de les persones menors. En canvi, s'obliden les nombroses situacions quotidianes, no tant greus, amb què els professionals es troben i que també suposen problemes ètics. Per exemple, casos de pares separats amb discrepàncies sobre qüestions que afecten la salut dels fills. En aquestes situacions és important conèixer la opinió dels pacients menors. Malauradament, els professionals tenen poques eines per gestionar el dia a dia, de manera que utilitzen criteris d'ètica personal (valors personals) o d'ètica organitzacional (coherència amb la posició de la institució), i acaben tractant l'autonomia com un concepte binari (s'és autònom o no) enlloc de gradual¹⁰.

La falta d'eines dels professionals per acompanyar els adolescents en el dia a dia, comporta que es dispensi el mateix tracte a persones menors de diferents edats. Sembla evident que un nen de 8 anys ha de ser tractat de manera diferent a un noi de 15, si bé més d'un cop són tractats de forma similar. Això suposa que els pacients adolescents se sentin infantil·litzats, sentiment que pot ser contraproductiu per al desenvolupament de la seva autonomia. Els adolescents donen molta importància a la imatge que transmeten d'ells mateixos, perquè volen ser acceptats pel seu entorn (per la família, els amics, el grup classe, etc.), de manera que si creuen que aquest entorn els considera infantils, que els tracta com a nens petits, assumiran com a cert que no tenen capacitat de presa de decisions i deixaran de participar.

⁹ Un exemple de les conseqüències desastroses de no compartir un model d'acompanyament de l'adolescent és el cas de Marcos, un noi de 13 anys, fill d'una família de Testimonis de Jehovà, que va rebutjar una transfusió de sang. El jutge va ordenar la transfusió i els pares no s'hi van oposar, tot i que davant la negativa continuada del noi, els pares li van donar suport i els professionals es van mostrar reticents a actuar. La família va passar per un període de metges i hospitals, buscant alguna alternativa a la transfusió (com, per exemple, cures pal·liatives). Finalment, després d'una transfusió *in extremis* i ja inútil, va morir. Posteriorment, els pares van ser processats per negligència, però se'ls va absoldre en virtut del dret a la llibertat religiosa (Sentència TC 154/2002, de 18 de juliol).

¹⁰ Ho veurem en propers capítols de la mà de Lawrence Kohlberg.

Una última dificultat per aplicar el principi d'autonomia a pacients menors és que els professionals tenen tendència a caure en dos extrems: el paternalisme¹¹ (conseqüència de la infantil·lització), i el seu oposat, l'*adultisme*. El paternalisme, que també es dóna envers els pacients adults, és més greu quan afecta els pacients menors perquè impedeix el desenvolupament de l'autonomia. La idea bàsica és que la vulnerabilitat de les persones menors i la seva necessitat de protecció poden dur els professionals a negar-los tota capacitat de participació i de decisió. Volent evitar el paternalisme, poden arribar a la situació oposada de fer-los prendre decisions que encara no poden assumir: l'*adultisme*. Podem dir que el paternalisme és un fals acompanyament, mentre que l'*adultisme* és l'absència d'acompanyament. La dificultat rau en trobar un punt mig entre tots dos extrems.

Totes aquestes dificultats de l'aplicació del principi d'autonomia a pacients menors fan que resulti difícil valorar, o que no es valorin, tres elements clau: la possibilitat de donar un consentiment informat (expressió jurídica de l'autonomia); el grau de competència (expressió psicològica de l'autonomia); i la consciència del què implica mantenir una relació de confidencialitat amb el professional (dret derivat de l'autonomia). A continuació analitzem aquests tres elements.

1.4.1. Dificultats en l'obtenció del consentiment informat

Hi ha diverses raons per defensar que les persones menors tenen capacitat per prendre decisions (Babcock, 2016): fixen objectius a llarg termini; són capaços de fer preguntes significatives; i no sempre estan d'acord amb els adults. També hi ha arguments que demostren la necessitat que les persones menors almenys participin en les decisions sobre la seva salut (Graham, 2001 citat per Del Río, 2010: 64): si són competents per emetre judicis, s'han de poder autodeterminar; millora la comunicació entre el professional i la família; afavoreix la cooperació del pacient menor en el tractament; l'ajuda a sentir que controla la situació; i fa que percebi que els professionals respecten les seves capacitats, tot facilitant el seu desenvolupament social. Amb tot, a dia d'avui encara no hi ha consens sobre si les persones menors poden

¹¹ En parlarem a bastament en propers capítols.

participar en les decisions sobre la seva salut, en quina mesura, en quines circumstàncies o fins on ha d'arribar l'autoritat parental. El problema no acaba aquí.

L'element més problemàtic en l'atenció sanitària a pacients menors és l'obtenció del consentiment informat per als tractaments i intervencions. Freqüentment s'oblida que el consentiment informat, com el propi concepte indica, és un procés informatiu. S'ha entès com un document que el pacient o el seu representant legal ha de signar per autoritzar el professional a administrar un determinat tractament al pacient, o sigui, com un tràmit burocràtic propi d'una medicina defensiva. En contraposició a aquesta concepció, es reivindica el consentiment informat com un procés informatiu que té per finalitat el respecte a l'autonomia del pacient.

Aquestes dues concepcions s'han anomenat, respectivament (Lidz, Appelbaum, & Miesel, 1998, citat per Simón, 2006: 32), *event model* (model esdeveniment), que és un consentiment paternalista, basat en la signatura d'un formulari per assegurar la protecció legal del professional; i *process model* (model procés), que és un consentiment basat en un procés informatiu i de diàleg, pel qual el formulari és una ajuda.

Malauradament, el primer model, el burocràtic de signatura d'un document, està encara massa estès i eclipsa el segon model, el de procés informatiu, que s'acostuma a deixar de banda amb el pretext de la falta de temps de consulta i perquè els professionals prioritzen la seguretat jurídica. El model de procés requereix competència, voluntarietat, informació, recomanació, comprensió, presa d'una decisió i autorització (Beauchamp & Childress, 1999: 138). I si en el cas dels adults, que són competents llevat que no es demostrï el contrari, és difícil promoure aquesta segona concepció del consentiment informat, encara ho és més en menors, que són considerats incompetents si no es demostra el contrari.

Per facilitar la participació dels pacients menors, i emmarcar-la en aquesta segona concepció del consentiment informat, ha sorgit la idea d'assentiment (per comptes de consentiment) i el seu oposat, el dissentiment (en lloc de rebuig). L'assentiment es defineix com el procés informatiu que es dona entre un professional assistencial i un pacient menor, amb l'objectiu d'aconseguir que aquest últim cooperi i es comprometi a seguir el tractament. L'assentiment inclou la possibilitat de dissentiment, que s'ha de respectar, tenint sempre en compte el risc i la posició dels pares.

No té validesa legal, malgrat que el professional l'ha de fomentar, perquè és una eina pedagògica i un mètode participatiu: que els pacients menors no puguin legalment donar el seu consentiment, no vol dir que no puguin ser suficientment madurs com per participar en les decisions sobre la seva salut. L'assentiment, que ha d'anar acompanyat del consentiment escrit o verbal dels pares o tutors legals (Martínez, 2009), es pot formalitzar amb un acord verbal entre el pacient menor i el professional o amb una signatura simbòlica. Aquest procés pot tenir lloc a qualsevol edat, mentre el pacient menor no sigui prou competent per consentir, fins i tot per sota dels 12 anys.

El concepte d'assentiment (Lee, Heavens, Sato, Hoffman & Leuthner, 2006) es va començar a fer servir als anys 80 per fer referència a un procés no vinculant i que no donava dret a rebutjar tractaments. S'entenia com una manera de respectar el pacient menor, de donar resposta a la seva necessitat de tenir informació sobre el que li passava, d'alleugerir les seves pors i d'ajudar-lo a adquirir les capacitats¹² que necessitaria més endavant per consentir tractaments. L'any 1995, l'AAP va emetre una declaració titulada "Consentiment informat, permís parental i assentiment en la pràctica pediàtrica" (*Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice*), on es mencionen 4 elements fonamentals de l'assentiment: primer, ajudar el pacient menor a adquirir consciència del seu problema de salut segons l'etapa del procés de maduració en què es trobi; segon, explicar-li què pot esperar del tractament; tercer, avaluar la seva comprensió de la situació i els condicionants que puguin afectar les seves respostes; i quart, demanar al pacient menor si accepta o no el tractament proposat, tot explicant-li si la seva opinió podrà ser respectada o no. En les últimes dècades, l'ús de la idea d'assentiment s'ha estès a altres especialitats pediàtriques (neurologia, cures intensives, anestesiologia, oncologia, infermeria quirúrgica, etc).

L'assentiment es basa, doncs, en comptar amb l'opinió del pacient menor, en implicar-la en la informació i en la presa de decisions, fins on es pugui, en un procés gradual de responsabilització, que comença des que l'infant té capacitat per comprendre els aspectes bàsics i senzills dels procediments mèdics. L'aparició de l'autoconsciència que es dona en l'adolescència permet tenir un paper més actiu en el procés de presa de decisions (Aguilar-Sierra, 2011), i l'assentiment fomenta aquesta

¹² Al tercer capítol definirem les capacitats, de moment les entenem com a àrees de llibertat.

implicació, en la mesura que és una oportunitat per responsabilitzar-se gradualment i adquirir experiència en la presa de decisions (Martínez, 2007a i 2009).

Amb tot, buscar el consentiment o, si més no, l'assentiment dels pacients menors no està exempt de dificultats. La primera té a veure amb la relació entre consentiment i rebuig de tractaments. Tenir la capacitat de consentir implica, també, tenir la capacitat de rebutjar. Els professionals aposten per l'educació per a la salut i el diàleg, però no pas per l'assentiment (Lee et al., 2006). Si bé reconeixen la importància que els pacients menors participin en les converses sobre les seves opcions de tractament, són reticents a permetre que tinguin capacitat de decisió, com recomana l'AAP en el quart element fonamental de l'assentiment. Com a molt, es permet als pacients menors assentir, però no dissentir. I si l'adolescent no té l'opció de rebutjar, perquè els professionals i els pares, malgrat que li demanin l'opinió, ja han decidit prèviament que faran el que ells creguin que és millor, aleshores l'adolescent només té la capacitat "d'estar d'acord amb ells" (Babcock, 2016). Es trenca, així, el vincle de confiança i l'aliança terapèutica.

Hi ha qui no hi està d'acord i considera legítima l'asimetria de poder consentir o assentir sense poder rebutjar o dissentir (Manson, 2016). Pot haver-hi casos en què sigui legítim contradir la decisió d'un adolescent de rebutjar un tractament. Això no obstant, nosaltresensem que s'ha d'anitzar cada cas, ja que la legitimitat del rebuig dependrà del tractament que es rebutja, de la gravetat de la situació de l'adolescent, de la seva maduresa, etc. I en qualsevol cas entenem que el dret a consentir només serà real si l'adolescent pot expressar també el rebuig a un tractament i es pot, si més no, discutir amb ell el perquè no es pot respectar aquest rebuig.

Una altra dificultat és que el consentiment té requisits: la informació que es transmet a un pacient ha de ser veraç, completa i comprensible, per tal que aquest pugui prendre una decisió fonamentada (raonable) i no coaccionada. En el cas dels pacients menors, donar una informació completa i comprensible pot resultar contradictori, ja que cal adaptar les explicacions a la capacitat cognitiva de cada adolescent. Si no s'hi adaptessin, el procés informatiu podria ser iatrogènic. D'altra banda, que les opinions de les persones menors siguin o no raonables depèn del que s'entengui per "raonable", i és difícil que no tinguin coaccions internes (per exemple, la por que els pares o el professional s'enfadin, la por envers determinats aspectes del tractament, etc.). Hi ha un problema afegit. Cal respectar el dret dels pacients a no saber i cal ser conscient que

tenir tota la informació de cop pot ser contraproductiu. El professional ha de decidir quina i quanta informació dóna en funció d'allò que el pacient menor vol i/o necessita saber. A més, el dret a saber i a no saber dels fills pot entrar en contradicció amb la voluntat dels pares d'informar-los o mantenir-los desinformatos. En aquestes situacions poden sorgir problemes, com ara l'encaix dels deures parentals amb el dret dels fills a exercir la seva autonomia, o la gestió de les preferències de pares i fills quan aquestes són oposades.

Una última dificultat és el temps limitat de consulta. Si els professionals no disposen de temps suficient per fer el procés informatiu amb els pares (motiu freqüent de queixa tant de professionals com de pacients adults), menys en tenen per adaptar-lo i repetir-lo amb pacients menors. El fet que a Atenció Primària la consulta hagi de durar un màxim de 7 minuts fa que els professionals tendeixin a donar la informació als pares, perquè és la manera més fàcil i ràpida de procedir (Mårtensson & Fägerskiöld, 2008).

En definitiva, el problema de base inherent al consentiment és que no es té en compte que les decisions s'han de prendre amb i per als pacients menors. Sovint es prenen decisions per a ells sense comptar amb la seva opinió, validant allò de "tot per a les persones menors, però sense les persones menors".

1.4.2. Dificultats en la valoració de la competència

Decidir si un pacient menor pot consentir un tractament o, si més no, participar en el procés de consentiment, requereix avaluar el seu grau de competència. No és fàcil fer aquesta avaluació: hi ha poca literatura sobre com fer-ho, la llei que la regula té un redactat molt ambigu¹³, i el propi concepte de competència és complex. Habitualment s'adopta com a referència la definició de Kohlberg (1992), que l'entén com la capacitat de fer judicis basats en principis¹⁴ interns i d'actuar segons aquests judicis.

A l'hora de valorar la competència dels pacients, una primera dificultat és que aquesta valoració recau en el professional responsable, que pot considerar que el pacient menor és competent si està d'acord amb ell, i incompetent si no n'hi està (Babcock, 2016). Els tests que s'han dissenyat i validat per avaluar la competència poden

¹³ Ho veurem al segon capítol.

¹⁴ Al tercer capítol aclarirem el concepte "principi" d'aquesta definició.

ajudar a evitar aquesta actitud. En són tres: qüestionari de Kohlberg (1987), el MacCAT-T (Appelbaum & Grisso, 1998) i el MADURTEST (Espejo, Miquel, Esquerda, & Pifarré, 2011 i Miquel, 2012)¹⁵.

Abans d'analitzar-los, però, farem esment de l'*Escala Mòbil de la Competència* de James F. Drane (1984) perquè, malgrat que no és pròpiament un test, és una eina molt utilitzada. És una proposta de criteris per avaluar el grau de competència necessari per prendre decisions segons la gravetat de les possibles conseqüències. Estableix tres tipus de situacions, en cadascuna de les quals, com més greus són les possibles conseqüències de les decisions, més estrictes són els criteris de competència que un pacient ha de complir per consentir un tractament.

La primera situació (Drane, 2008) al·ludeix a tractaments senzills i eficaços, i a decisions clíniques no perilloses i objectivament coherents amb el millor interès del pacient. Els criteris de competència per consentir són la percepció de la situació (consciència) i la voluntarietat (assentiment). La forma del consentiment és la cooperació. Els pacients menors, segons Drane, podrien consentir aquest tipus de tractaments a partir dels 10 anys i fins als 15.

La segona situació al·ludeix a tractaments menys segurs, ja sigui perquè el diagnòstic és dubtós o la malaltia és crònica; o bé perquè, malgrat que el diagnòstic és segur, el tractament és més perillós o menys eficaç; o bé perquè hi ha tractaments alternatius. Els criteris de competència per consentir-hi són la comprensió de riscos i conseqüències i la presa de decisió en coherència (elecció). La forma del consentiment és la decisió enraonada. També s'accepta com a consentiment la delegació de la decisió en el professional. Segons Drane, els pacients menors podrien consentir aquest tipus de tractaments a partir dels 16 anys.

La tercera situació fa referència als tractaments perillosos i les decisions que comporten un greu perill, de manera que consentir-les va en contra d'allò que els professionals i la població en general considerarien raonable. El criteri de competència és, d'una banda, la capacitat d'apreciar la situació en què un es troba no només en termes clínics, sinó també en termes del risc per la pròpia vida; i d'altra banda, la

¹⁵ De tests per avaluar la competència en adults n'hi ha molts, però per avaluar-la en menors només hi ha aquests tres. Les altres propostes que s'han fet són criteris, recomanacions, guies o elements a tenir en compte, no pas tests (per una llista detallada es pot consultar la tesi doctoral d'Eva Miquel, 2012).

capacitat d'argumentar una decisió basada en creences i valors (apreciació i decisió racional). La forma del consentiment és la justificació de la decisió des de la coherència amb els valors i creences personals. Els pacients, segons Drane, podrien consentir aquest tipus de tractaments a partir de la majoria d'edat legal.

En definitiva, el que proposa aquesta escala és que com més senzill i beneficiós és el tractament, menys competència cal per consentir-lo i més per rebutjar-lo; i viceversa, com més arriscat i poc segur és un tractament, menys competència cal per rebutjar-lo i més per consentir-lo. Vegeu l'escala:

Modelo de escala móvil para la valoración de la competencia					
GRADO 1º -Tratamientos sencillos y eficaces					
<i>A. Incompetente</i> inconsciente retraso profundo niño pequeño desorientación absoluta demencia senil aguda autismo defensas psicóticas: negación de uno mismo y de la situación proyección delirante	Consentimiento	tratamiento eficaz para enfermedad grave certeza diagnóstica gran beneficio/riesgo bajo alternativas limitadas enfermedad grave/aflicción extrema/riesgo de muerte inmediata	Rechazo	tratamiento ineficaz	<i>B. Competente niño (>10 años)</i> retrasado (educable) incapacidad de concentración demencia senil leve obnubilado estados recogidos en los grados 2º y 3º bajo las letras A y B
Requisitos para la competencia; mínimos:					
<ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Conciencia</i>: orientación hacia la situación médica propia 2. <i>Asentimiento</i>: expreso o implícito 					
GRADO 2º -Tratamientos menos seguros					
<i>A. Incompetente</i> trastornos graves del estado de ánimo fobia al tratamiento mutismo pérdida de memoria a corto plazo trastornos del pensamiento ignorancia incoherencia fantasías alucinaciones delirio estados recogidos en el grado 1º bajo las letras A y B	consentimiento o rechazo	enfermedad crónica/diagnóstico dudoso resultados inciertos de terapia para enfermedad grave equilibrio de riesgos y beneficios: posiblemente eficaz, pero oneroso riesgo alto, única esperanza			<i>B. Competente adolescente (>16 años)</i> retraso leve trastornos de la personalidad: narcisista, límite y obsesivo estados recogidos en el grado 3º bajo las letras A y B
Requisitos para la competencia; medios:					
<ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Comprensión</i>: de la situación médica y del tratamiento propuesto 2. <i>Elección</i>: basada en los resultados médicos 					
GRADO 3º -Tratamientos peligrosos					
<i>A. Incompetente</i> indeciso o ambivalente a lo largo del tiempo falsas creencias sobre la realidad histeria consumo de estupefacientes defensas neuróticas: intelectualización represión disociación «acting out» o actuación depresión leve hipomanía estados recogidos en los grados 1º y 2º bajo las letras A y B	Consentimiento	tratamiento ineficaz	rechazo	tratamiento eficaz para enfermedad grave certeza diagnóstica gran beneficio/riesgo bajo alternativas limitadas enfermedad grave/aflicción extrema/riesgo de muerte inmediata	<i>B. Competente mayor de edad legal</i> reflexivo y autocrítico mecanismos de afrontamiento maduros altruismo previsión sublimación
Requisitos para la competencia; máximos:					
<ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Apreciación</i>: comprensión crítica y reflexiva de la enfermedad y el tratamiento 2. <i>Decisión racional</i>: basada en implicaciones relevantes, como creencias y valores expresados 					

Quadre 1. Escala Mòbil de la Competència de J. Drane (font: Drane, 2008; imatge cedida per la Fundació Víctor Grifols i Lucas; la negreta és de l'autora)

A aquesta escala se li poden fer diverses crítiques. La primera és que Drane considera que la gravetat, que entén com un factor objectivable, és el principal element d'avaluació de la competència, sense tenir en compte la influència del context personal, emocional i social: no considera els valors, creences i habilitats socials del pacient fins al tercer tipus de situacions, les més greus. Pensem, per exemple, en un pacient amb una greu infecció al dit d'una mà. La percepció de la gravetat no és la mateixa per a un pianista que per a un mestre.

Eva Miquel (2012: 40-41) critica que la proposta de Drane deixi al professional la tasca d'establir la gravetat de la situació, perquè el grau de competència exigible al pacient pot ser subjectiu. En aquest sentit, el propi Drane reconeix el risc de caure en actituds paternalistes (2008: 9-36), risc que queda palès en el fet que, mentre la situació no sigui greu, l'avaluació de la competència es fa atenent només a l'eficàcia del tractament i no pas a la opinió del pacient. El risc de paternalisme també resulta evident en un altre aspecte: el tercer tipus de situació, la que engloba malalties greus i tractaments arriscats, podria portar a considerar incompetents a massa pacients.

Una última crítica a la proposta de Drane és que l'autor no justifica la divisió per edats que fa (10-15 anys, més de 16 anys, i a partir de la majoria d'edat legal). Drane atribueix graus de competència a diferents edats, suggerint que els pacients menors només poden prendre decisions senzilles i moderades, no pas arriscades, i que no cal tenir en compte els seus valors i creences, perquè aquests només entren en joc en el tercer tipus de situacions, per a les quals es requereix la majoria d'edat legal. A més, la majoria d'edat legal a Estats Units és molt variable¹⁶. Drane no justifica res de tot això i, encara que ho justifiqués, l'aplicació a Catalunya o Espanya seria controvertida perquè, a banda de la majoria d'edat legal, aquí establím la majoria d'edat sanitària als 16 anys i defensem la figura del menor madur que, com veurem en el marc legal, es refereix a la

¹⁶ Drane és d'Estats Units, on la majoria d'edat legal varia segons els Estats. El més comú és que per votar i per comprar tabac cal tenir 18 anys, per comprar armes i alcohol cal tenir-ne 21 i la responsabilitat penal de les persones menors s'aplica a partir dels 15 anys (Vegeu: Noain, Ros, Álvarez, Arce, & Savio, 2009). En canvi, a Espanya la majoria d'edat és als 18 anys, que és quan es pot exercir el dret a vot, comprar tabac i begudes alcohòliques, i també assumir responsabilitats penals (per bé que hi ha una normativa específica pels delictes comesos entre els 14 i els 18 anys). No hi ha permís d'armes més enllà de professions concretes. I també hi ha certa variabilitat, ja que hi ha actes que es poden fer abans dels 18 anys (ex.: es pot contraure matrimoni a partir dels 14 anys) o que no es poden fer fins més tard (ex.: per adoptar cal tenir 25 anys)(vegeu De los Reyes & Sánchez Jacob, 2010, cap. 5, p. 47).

possibilitat que persones de menys de 16 anys puguin ser prou madures per prendre decisions.

Tres anys després de la publicació de l'Escala de Drane, Lawrence Kohlberg valida i publica un qüestionari per avaluar la competència dels pacients menors (Colby & Kohlberg, 1987). El qüestionari s'anomena *Moral Judgement Interview* i està compost per una sèrie de dilemes per a cadascun dels quals cal escollir un curs d'acció d'entre els proposats. És un test que no es fa servir en la pràctica clínica, perquè requereix molt de temps (30 minuts per respondre'l i 1h per corregir-lo) i molta expertesa del professional. Ara bé, com veurem a continuació, ha inspirat altres tests més factibles de ser utilitzats en l'àmbit clínic.

El 1998 sorgirà el *Mac Arthur Assessment Competence Tool for Treatment* (MacCAT-T)¹⁷, de P.S. Appelbaum i T. Grisso¹⁸. Originàriament era un test pensat per avaluar la competència d'adults amb patologies de salut mental, però avui dia també s'utilitza en pacients menors. És el que més es fa servir a pediatria. Aquest test avalua quatre grans capacitats relacionades amb la competència per consentir un tractament. És una entrevista semiestructurada que requereix entre 15 i 20 minuts d'aplicació. Es basa en que, segons els símptomes, diagnòstic i opcions de tractament del pacient, el professional li exposi informació sobre el seu problema de salut, el tractament recomanat, els riscos i beneficis d'aquest, les alternatives i la necessitat de donar el seu consentiment. El professional ha d'avaluar la capacitat del pacient d'utilitzar aquesta informació per prendre una decisió. L'entrevista acaba amb la decisió del pacient i l'explicació de les raons que l'han dut a prendre-la. Amb aquest test el professional avalua quatre capacitats del pacient: la comprensió, l'apreciació, el raonament i l'expressió d'una decisió.

¹⁷ Hi ha tres versions del MacCAT: el MacCAT-T (on T és "Treatment"), que avalua la competència per consentir tractaments; el MacCAT-CR (on CR és "Clinical Research"), que avalua la competència per participar en assajos clínics; i el MacCAT-CA (on CA és "Criminal Adjudication"), que avalua la competència per ser sotmès a procediments penals. Nosaltres analitzem només la primera versió perquè és la que té relació amb el tema que ens ocupa.

¹⁸ El 2011 va ser traduït al castellà i validat a Espanya per l'equip encapçalat per Pablo Hernando de la Corporació Sanitària Parc Taulí de Sabadell (Hernando et al., 2012).

MacCAT-T Criterio	Subcriterio	Puntuación parcial	Puntuación total
Comprensión	Comprensión de la enfermedad	0-2	0-6
	Comprensión del tratamiento	0-2	
	Comprensión de los riesgos y beneficios	0-2	
Apreciación	De la situación de la enfermedad	0-2	0-4
	Del objetivo general del tratamiento	0-2	
Razonamiento	Lógico-secuencial	0-2	0-8
	Lógico-comparativo	0-2	
	Predictivo (consecuencias derivadas de las posibles elecciones)	0-2	
	Consistencia interna del procedimiento de elección	0-2	
Elección	Expresa una decisión	0-2	0-2
Información		Respuesta del paciente	
Diagnóstico «Dígame qué enfermedad padece»		Insuficiencia renal en grado avanzado o «No funcionan los riñones» (0__1__2)	
Características de la enfermedad «Dígame en qué consiste esta enfermedad...»		Al no funcionar adecuadamente los riñones, «No se "limpia" la sangre (filtrar toxinas,...)» (0__1__2)	
Características de la enfermedad		Falta de control de la cantidad de líquidos que el cuerpo necesita (0__1__2)	
Características de la enfermedad		Falta de control de regulación de algunas hormonas. O control de la presión sanguínea (0__1__2)	
Curso de la enfermedad «¿Y cómo puede evolucionar...?»		Si no se realiza tratamiento conduce a la muerte (0__1__2)	
Puntuación			
Puntuación 2:		Dice textualmente o muy aproximado lo señalado en cada apartado.	
Puntuación 1:		Lo expresado por el paciente intuye de forma aproximada lo señalado en cada apartado.	
Puntuación 0:		No lo dice	

Quadre 2. Descripció del MacCAT-T: criteris i subcriteris (Hernando, et al. 2012)

La comprensió (*understanding*) engloba la informació sobre la malaltia, el tractament i els riscos i beneficis que se'n deriven. S'avalua fent que el pacient verbalitzi amb les seves paraules l'explicació del professional.

L'apreciació (*appreciation*), tant de la situació de salut com de l'objectiu general del tractament proposat, s'avalua tot observant si el pacient reconeix o nega que la

informació proporcionada pel professional es refereixi a ell i que el tractament li serà beneficiós.

El raonament (*reasoning*) ha de ser lògic-seqüencial, lògic-comparatiu, predictiu (de les conseqüències de les possibles decisions) i ha de tenir coherència interna. S'avalua a partir de les explicacions del pacient sobre el seu estat i també observant si, en funció dels seus valors, expressa alguna preferència de tractament o no.

La decisió que el pacient expressi (*expressing a choice*) ha de ser coherent amb el raonament anterior¹⁹.

En la proposta de Drane, aquestes quatre capacitats eren elements orientadors perquè, llevat que la situació no fos greu, generalment per consentir n'hi havia prou que el pacient no tingués patologies de salut mental i que tingués una comprensió general de la situació. El MacCAT-T va més enllà i exigeix, en qualsevol situació i independentment de la gravetat, la presència d'aquestes quatre capacitats racionals d'expressió conceptual i verbal (per exemple, ser capaç de parafrasejar l'explicació del professional o ser capaç de fer seqüències, comparacions i prediccions, etc.).

Aquesta proposta vol ser tant objectiva que no té en compte els valors, les creences o els factors emocionals que poden influir en la competència²⁰. En altres paraules, avalua només el coeficient intel·lectual i oblida el context encara més que la proposta de Drane, que el considera, si més no, en les situacions més greus.

Posem-ne un exemple. Imaginem el cas d'un adolescent de 14 anys que entra sol a la consulta, mentre l'acompanyant (pare o mare) roman a la sala d'espera. El metge li comenta que s'ha de prendre un medicament i ell entén per què, quan i com se l'ha de prendre, de manera que el professional considera que és competent i li fa la recepta, sense demanar a l'acompanyant que entri. Segons el MacCAT-T diríem que aquest

¹⁹ S'han fet propostes similars. La British Medical Association & The Law Society (1995 citat per Esquerda, Pifarré, Miquel & Vinyas, 2012: 107) proposa criteris tals com la capacitat d'entendre que s'ha de prendre una decisió i que aquesta té conseqüències; l'habilitat d'escollir; la capacitat de comprendre la naturalesa i l'objectiu del tractament; la capacitat d'entendre els riscos i els efectes secundaris del tractament; i la capacitat d'entendre les alternatives, el risc de cadascuna i les conseqüències de no tractar-se. Una altra proposta en aquesta línia és la de la pediatra brasilera Jussara De Azambuja Loch (2007) que, en la seva tesi doctoral, proposa quatre capacitats que cal avaluar per determinar el grau de competència: *reasoning* (capacitat de raonament); *understanding* (grau d'enteniment de la situació); *voluntariness* (voluntarietat); i *nature of decision* (naturalesa de la decisió).

²⁰ Drane va criticar la objectivitat racional dels investigadors en una clara al·lusió al MacCAT-T a "Ética médica, profesionalidad y la competencia del enfermo" (Drane, 2008). Però com que la proposta de Drane valora aquestes mateixes quatre capacitats, se li podria fer la mateixa crítica que ell fa al MacCAT-T.

adolescent és competent, perquè té un coeficient intel·lectual dins de la mitjana. Ara bé, si té pares discrepen entre ells o estan separats, i qui l'acompanya li diu que se'l prengui i l'altre li diu que no, és possible que es prengui o no el medicament, en funció de la opinió de l'adult amb qui tingui més confiança o amb qui convisqui. En aquesta situació hi ha factors emocionals implicats, com ara la por a que hi hagi una discussió entre els pares, que afecten la competència de l'adolescent sobre el medicament. Són factors que no tenen res a veure amb el seu coeficient intel·lectual: el context no afecta la capacitat de parafrasejar l'explicació del professional o de fer una raonament comparatiu entre les conseqüències mèdiques de prendre's el medicament o de no fer-ho.

El 2011 l'equip de la pediatria Montse Esquerda va publicar *l'Escala de Valoració de la Competència de Lleida* (EVC) o MADURTEST-9. Es tracta d'un qüestionari estructurat amb 9 preguntes tancades que plantegen situacions hipotètiques, cadascuna de les quals dóna lloc a un dilema moral. Està inspirat en el qüestionari de Kohlberg i busca classificar les persones menors en els tres nivells de desenvolupament de la consciència moral que ell estableix: preconvencional, convencional i postconvencional²¹. És més ràpid d'administrar (calen 13 minuts, en comptes dels 30 que requeria el de Kohlberg) i és més fàcil de corregir (es pot fer en 5 minuts i no cal tenir cap expertesa, mentre que el de Kohlberg requeria formació prèvia i 1h de correcció). Cadascuna de les nou preguntes té quatre opcions de resposta, de les quals dues són preconvencionals i dues són convencionals o postconvencionals:

²¹ Al tercer capítol explicarem amb més detall els tres estadis del desenvolupament de la consciència moral de Kohlberg.

MADURTEST-9

Caso 1

Acabas de comprar un ordenador por Internet. Cuando lo hiciste, clicaste en la opción "enviar el dinero por correo", pero al final, te olvidaste de pagar. Cuando recibes el ordenador, lleva la etiqueta de "PAGADO". ¿Qué haces?

1. Aviso de que aún no he pagado, y lo pago, pues no está bien estafar.
2. Los llamo y pago, porque podrían descubrir el error, y luego hacérmelo pagar más caro.
3. No digo nada, y si me avisan, ya me haré el despistado.
4. No aviso, pues el error cometido está fuera de mi alcance.

Caso 2

María es una madre soltera con dos hijos pequeños a su cargo. Tiene un vecino que tiene SIDA; son muy amigos. Un día María oye gritos y va a la casa de al lado, donde se encuentra a su vecino desangrándose por una herida profunda. María llama a una ambulancia la cual le dice que estará allí en 15 minutos y que mientras tanto tapone la herida. María no tiene guantes a mano y sabe que el virus de la SIDA es contagioso.

1. Debería ayudarle pues si no su amigo se morirá.
2. No debería ayudarle pues tiene SIDA.
3. Debería ayudarle pues si lo deja morir ella tendría muchos problemas.
4. No debería ayudarle pues nadie está obligado a ayudar ante un riesgo grande.

Caso 3

Julián tiene un amigo que roba una motocicleta y la destroza. Julián promete a su amigo que no lo va a explicar a nadie. Pero un día se entera que han acusado a otro chico del robo y que lo van a encerrar por ello. Julián le pide a su amigo que vaya a confesar el robo pero éste le dice que no lo piensa hacer y le recuerda su promesa. Si Julián no dice nada, van a acusar a un inocente, pero si lo dice va a romper una promesa hecha a su amigo.

1. No debería decirlo pues la promesa a un amigo está por encima de todo.
2. No debería decirlo pues se va a meter en un lío.
3. Debería decirlo pues si alguien se entera van a culpar también a Julián.
4. Debería decirlo pues si no va a perjudicar a un inocente.

Caso 4

El Dr. Martínez está experimentando sobre una vacuna que puede salvar a muchas personas en todo el mundo. La vacuna está muy avanzada y solo le queda la fase final en la cual tiene que probar entre dos excipientes. Si se equivoca de excipiente va a provocar la muerte del paciente en el que experimente, pero gracias a ello va a conseguir crear la vacuna salvadora. El Dr. tiene la posibilidad de experimentar en un centro de reclusos peligrosos a cambio de reducir la condena.

1. Debería experimentar pues puede conseguir mucho éxito y prestigio científico.
2. No debería experimentar pues los reclusos no son libres de elegir.
3. Debería experimentar pues el beneficio que va a obtener para la sociedad es grande.
4. No debería experimentar pues si muere algún recluso lo pueden denunciar.

Caso 5

José tiene un amigo con una enfermedad degenerativa que lo va dejando paralítico y acabará sin poder casi moverse. Su amigo le enseña un día un sobre y le comenta a José que dentro hay un veneno muy potente. Le pide que el día en que él no pueda moverse se lo dé a beber.

1. Debería aceptar pues le ahorrará sufrimiento a su amigo.
2. No debería aceptar pues se puede meter en un lío.
3. No debería aceptar pues está prohibido por ley.
4. Debería aceptar pues ayudará a su amigo y, tal como lo plantea, nadie se va a enterar.

Caso 6

Juan tiene un buen amigo que se llama Diego. Diego consume cocaína habitualmente y ha invitado a menudo a Juan, pero éste no quiere probarlo. Un día el director del instituto llama a Juan, le dice que sabe que un amigo suyo consume y le pide que le diga quién es. Si no le ayuda, el consejo escolar podría considerar que se trata de una conducta perjudicial para el centro y podría ser expulsado.

1. Debería decírselo pues Diego hace muy mal consumiendo.
2. Debería decírselo al director pues así evitaría el castigo.
3. No debería decírselo pues la amistad está por encima de todo.
4. No debería decírselo pues no se debe traicionar a un amigo, ya que “él me ayudará en otra ocasión, para eso son los amigos”

Caso 7

Las cosas no van muy bien con tu pareja. Ésta te pregunta si hay alguna cosa entre tú y un compañero de instituto muy amigo tuyo y con el que pasas mucho rato. Él tan sólo lo pregunta para sentirse bien con tu respuesta, no porque sospeche nada serio. Lo cierto es que sí que hay alguna cosa entre tú y tu amigo. ¿Qué haces?

1. Le digo la verdad, pues quiero a mi pareja, la respeto, y el doble juego no está bien.
2. Le digo que no hay nada, que él es el único importante en mi vida, pues pronto me cansaré del compañero, y yo quiero a mi pareja.
3. Le digo que sólo le quiero a él, mientras gano tiempo para pensar cómo salgo de este lío.
4. Le digo la verdad, pues a mí no me gustaría que me engañase.

Caso 8

En las afueras de tu pueblo, existe una empresa muy grande y rica que lanza residuos tóxicos al río indebidamente. Tú perteneces a una ONG que lucha por un mundo más ecológico y solidario; organizáis una manifestación pacífica, pero casi no tiene trascendencia en los medios de comunicación. Pensáis en una alternativa de “desorden civil”: causando daños a la empresa, para que se oiga vuestra protesta. ¿Está justificado responder al mal con mal?

1. Sí, porque se hace por una buena causa.
2. No, nunca el objetivo justifica cualquier medio.
3. Sí, pues es la única manera de hacernos oír.
4. No, pues la reprimenda posterior puede ser peor.

Caso 9

Tu mejor amiga está, últimamente, muy triste. Después de insistir bastante, te explica que un familiar ha abusado de ella. No quiere que nadie lo sepa porque tiene mucha vergüenza y amenaza con suicidarse si la gente se llega a enterar. ¿Qué harías?

1. Lo explicarías a sus padres pues tu amiga está sufriendo mucho y necesita ayuda.
2. Lo explicarías a sus padres pues hay una persona que ha cometido un delito y debe ir a la cárcel.
3. No lo explicarías porque prefieres respetar su voluntad.
4. No lo explicarías pues no es asunto tuyo.

Quadre 3. MADURTEST-9 (Miquel, 2012)

Les autores reconeixen que aquest test té limitacions. N'assumeixen la dificultat de relacionar factors tant diversos com la maduresa, el context, la situació en què s'ha de prendre la decisió, etc. I es va validar en alumnes de 1r a 4t d'ESO, d'entre 12 i 16 anys, no en nens malalts (en situació de vulnerabilitat). Per aquesta raó no es va poder tenir en compte la influència que la malaltia, amb el patiment emocional que comporta,

pot tenir en la maduresa²². Tampoc no es va tenir en compte el factor sinceritat en les respostes: no es van computar les respostes de les preguntes fetes amb aquesta finalitat i, per tant, no es va valorar la possibilitat que els adolescents haguessin contestat el que creien que se n'esperava, o el que la societat considera correcte, en lloc d'allò que realment pensaven. A més, era una mostra molt homogènia, sense gaire presència d'alumnes d'altres cultures.

Al nostre entendre, una limitació inherent a qualsevol test que es basi en un qüestionari té a veure amb l'extrapolació (validesa ecològica). Certament el test valora quina prioritització fa el pacient menor dels valors implicats en cada situació i, per tant, permet extrapolar com prioritzaria valors davant d'altres situacions semblants. Ara bé, sabria detectar els valors implicats en qualsevol situació clínica, sense tenir respostes prefixades? Novament, un qüestionari no valora la influència que pot tenir en la persona menor el context personal o la vivència prèvia d'experiències relacionades amb les situacions que planteja el test.

Recapitulant, dels principals instruments que existeixen per avaluar la competència dels pacients menors, el qüestionari de Kohlberg no és factible de ser administrat a la consulta per raons de temps; el MacCAT-T estava originàriament pensat per a adults; i l'Escala Mòbil de Drane, a banda que no és pròpiament un test, no està validada (només s'utilitza com a guia: a més gravetat de la situació, més competència és necessària per prendre decisions). Només un dels tests va ser originàriament pensat per a pacients menors, validat en persones menors i alhora factible d'administrar en l'àmbit clínic: el MADURTEST-9. Malgrat tot, el més utilitzat actualment és el MacCAT-T, perquè el MADURTEST-9 encara no està validat en persones menors malaltes.

Hem vist que cap d'aquests tests no està exempt de limitacions, crítiques o dificultats. El problema principal és la seva pretensió d'objectivitat. Certa objectivitat és innegable: hi ha consens en la importància de les quatre capacitats que avalua el MacCAT-T. L'objectivitat té l'avantatge que dona cabuda a diversos tipus d'adolescents. Amb tot, aquesta pretensió suscita dues crítiques.

La primera és que es descontextualitza la valoració de la competència, és a dir, només es tenen en compte les capacitats racionals dels pacients tot obviant la influència

²² Des del 2016 s'està validant en persones menors malaltes atenent a diversos tipus de problemes de salut.

del context i el com aquest pot condicionar la competència de la persona menor. Montse Esquerda i Eva Miquel (Esquerda & Miquel, 2010; Miquel, 2012) resumeixen els principals factors contextuals que condicionen la competència, que són de tres menes: dependents de la persona menor, dependents de la família i la cultura, i dependents de la situació.

Els factors dependents de la persona menor són: l'edat; el gènere (les noies treuen puntuacions lleugerament superiors als nois al MADURTEST-9); el dolor, el malestar o la presència de medicació que alteri el nivell de consciència; la pressió externa grupal o familiar; l'estat emocional (estrès, por o pànic, depressió...); la malaltia crònica; el pensament màgic adolescent, etc.

Els factors familiars i culturals són: el grau d'afectivitat en les relacions familiars; el grau de suport familiar; els factors culturals que afavoreixin rols adults, el context social (Alderson, 1995), etc.

Finalment, els factors situacionals són: les decisions preses en context d'urgències; la relació esporàdica o de confiança amb el professional; la pressió assistencial dels professionals, etc.

En no tenir en compte aquests factors, els tests classifiquen el pacient menor des d'un patró objectiu de competència preestablert segons uns paràmetres escollits prèviament (l'edat, les capacitats concretes relacionades amb el coeficient intel·lectual o el nivell de convencionalitat de les seves respostes, per exemple). Alhora, els tests avaluen totes les situacions i decisions segons el mateix patró (el mateix qüestionari, les mateixes capacitats, etc.), quan diferents situacions o decisions poden requerir diferents capacitats per a poder ser gestionades o preses.

Això ens porta a la segona crítica: els tests obvien que la competència no és binària (competent/incompetent), sinó gradual, depèn de cada persona, de la decisió a prendre i del moment en el qual s'hagi de prendre.

El fet que la valoració de la competència sigui indeslligable de la valoració del context fa necessari el procés d'acompanyament del pacient menor que avui no es dona. L'objectiu del professional no hauria de ser l'administració del test per valorar el grau de maduresa del pacient menor en el moment present, sinó que el resultat del test ha de ser el punt de partida per fer un acompanyament que permeti al pacient menor guanyar quotes d'autonomia. I aquest acompanyament no es pot abstraure dels factors

contextuals que condicionen la competència, ja que no serveix de res que el pacient menor expressi decisions si no les pot fer efectives i mantenir-les en el temps. Sense acompanyament, només es fa respondre un qüestionari al pacient menor per, després, fer signar el consentiment o assentiment, tot donant així la qüestió per acabada. L'assistència sanitària esdevé burocràtica i gens educativa.

La pretensió d'objectivitat dels tests conté altres dificultats, com ara la d'establir l'edat a partir de la qual les persones menors poden consentir. Certament, com deia l'OMS, si bé l'edat no és l'únic criteri a tenir en compte tampoc no es pot eludir. En aquest sentit, el marc legal actual situa als 12 anys l'edat mínima a partir de la qual el professional ha de demanar l'opinió i escoltar els pacients²³. Piaget i Kohlberg deien que als 7-8 anys un nen ja pot entendre la càrrega moral d'un argument. Alderson & Montgomery (1996) sostenen que als 5 anys els nens ja són competents i que el que s'ha de demostrar és la seva incompetència. I l'estudi fet per Weithorn & Campbell (1982) constata que els nens de 9 anys són capaços de participar en les decisions sobre la seva salut. Aquests són només alguns exemples que il·lustren la dificultat de definir l'edat a partir de la qual s'ha de deixar que els pacients menors participin i consentin tractaments.

També poden sorgir dificultats durant el procés de maduració. Kohlberg considera que aquest procés acaba al voltant dels 15 anys, perquè les estructures de raonament moral ja estan formades i només cal exercitar-les. La validació del MADURTEST-9 dona els mateixos resultats: els adolescents de 15 anys queden classificats en el nivell convencional/postconvencional. Però des del punt de vista del neuro-desenvolupament sabem que el cervell dels adolescents té plasticitat neuronal. La pregunta és: si als 15 anys es detecta que no hi ha hagut una adequada maduració, es pot encara ajudar a madurar? Es pot fomentar l'autonomia de l'adolescent? Nosaltres entenem que no només es pot, sinó que s'ha de fer. D'entrada caldrà veure el grau de competència que té. Després, esbrinar la causa de la falta de maduració, és a dir, quines capacitats no ha desenvolupat i el motiu (model educatiu inadequat, absència de xarxa de suport social, experiència vital traumàtica, etc.). Així es podrà abordar la causa del

²³ Ho desenvoluparem més al segon capítol.

problema i ajudar-lo a desenvolupar les capacitats que li falten per redreçar el procés de maduració.

Un últim problema és el risc i les potencials conseqüències dels “falsos negatius” i “falsos positius” en la valoració de la competència de les persones menors (Partridge, 2013). Si es considera competent un adolescent que no ho és (fals positiu), i se la deixa decidir, estarà en risc de prendre decisions perjudicials. I si les pren, les conseqüències poden ser molt greus, provocant, a més a més, un retrocés en el procés d’adquisició d’autonomia. Podria adoptar una actitud d’inhibició, prendre altres decisions perjudicials, o veure limitada la seva capacitat de participació per part dels adults del seu entorn. Per contra, si es considera incompetent un adolescent que és competent (fals negatiu), l’error de valoració pot limitar les oportunitats de participació i, conseqüentment, alentir el seu procés d’adquisició d’autonomia, causar actituds de contestació i generar desconfiança envers els adults.

1.4.3. Dificultats en la gestió de les demandes de confidencialitat

El dret a la confidencialitat es fonamenta en el dret a la intimitat. L’objectiu de garantir el dret a la intimitat és protegir l’individu d’intromissions indesitjades a la seva llibertat. El deure de secret mèdic²⁴ dels professionals exigeix respectar la intimitat dels pacients, evitant la intromissió d’altres persones en les seves decisions. La intimitat (Martín, Altisent & Delgado, 2010) és una part constitutiva, essencial i exclusiva de cada ésser humà, garantida per la confidencialitat i necessària per desenvolupar la vida emocional. És clau (Sánchez-Caro & Sánchez-Caro, 2001) per crear i mantenir relacions socials i, en definitiva, pel desenvolupament de la persona (*personhood*). Ja hem dit que la intimitat és necessària per a la forja de la identitat i de l’autonomia. Se’n deriva que el respecte a la intimitat s’ha d’entendre com el respecte al grau d’autonomia de la persona. Els adolescents valoren molt la confidencialitat. Paradoxalment, tant els

²⁴ Jose Antonio Seoane (2015) critica l’ús del terme “secret mèdic”, pel fet que un secret no es pot revelar sota cap concepte i això és incoherent amb la legislació vigent, que estableix certs escenaris en els quals els professionals estan legitimats per trencar-lo. En lloc seu, Seoane proposa parlar de “deure de confidencialitat dels professionals”, oposat al “dret de confidencialitat dels pacients”, ja que la confidencialitat sí que té graus o esferes. Nosaltres compartim aquesta reflexió, però a afectes de facilitar la lectura mantindrem el concepte de “secret mèdic”.

professionals, com ells mateixos²⁵ i els pares desconeixen que hi tenen dret (Berlan & Bravender, 2009).

En l'àmbit sanitari no hi ha intimitat absoluta, sinó que els professionals poden accedir a la intimitat dels seus pacients en la mesura necessària per poder-los atendre adequadament (per exemple, amb exploracions o amb preguntes indagatòries). Per això parlem d'intimitat compartida i aquesta s'emmarca en l'exercici, no en la renúncia, del dret a la intimitat. Cal tenir especial cura amb els adolescents, perquè la confidencialitat és un factor tant important per a ells a l'hora de decidir si busquen o no atenció sanitària²⁶, que un excés de confiança en la relació de confidencialitat pot dur-los a obrir-se en excés i acabar subordinant-se a l'adult o alienant-se. Cal, per tant, assegurar que entenen bé la naturalesa de la relació assistencial i el concepte de confidencialitat.

La confidencialitat és l'acord al qual arriben el professional assistencial i el pacient en relació al fet que la informació analitzada durant i després de la trobada a la consulta no serà compartida amb ningú sense el permís explícit del pacient (Sigman & O'Connor, 1991, citat per Martínez, 2007b: 36). Aquest acord genera, en els professionals, el deure de secret mèdic.

Els pacients, sobretot els adolescents, han de ser conscients de les esferes de confidencialitat: la conversa íntima amb el professional entra dins del secret mèdic i, generalment, no pot ser revelada; en canvi, la informació que s'introdueix a la història clínica serà vista per altres professionals que el tractin. Per tal de poder fer el seguiment del pacient, és important registrar la informació en una història clínica, que és compartida (HCC) per facilitar la coordinació dels professionals implicats en l'atenció a un mateix pacient.

Fer una gestió adequada de les esferes de confidencialitat demana diferenciar entre dades sensibles i no sensibles. Les dades sensibles són aquelles informacions que afecten la intimitat de la persona de tal manera que un mal ús per part de tercers pot

²⁵ La tesi de Loch (2007) posa de manifest que el 76,8% dels adolescents enquestats (d'un total de 711), en el moment de respondre l'enquesta proposada per la investigadora, no havia rebut informació sobre el dret a la confidencialitat. A més, el 28,2% de les noies va dir que n'havia rebut informació del ginecòleg, no del pediatre ni del metge de capçalera.

²⁶ Els següents estudis demostren que la preocupació per la confidencialitat d'informació sensible influeix en els desigs dels adolescents de cerca d'assistència sanitària i en l'ús que fan, per tant, dels serveis sanitaris: Thrall, McCloskey, Ettner, Rothman, Tighe & Emans, 2000; Chamie, Eisman, Forrest, Orr & Torres, 1982; Klein, Wilson, McNulty, Kapphahn & Collins, 1999; Berlan & Bravender, 2009.

ferir-la físicament o moral. La Llei 15/1999 de Protecció de Dades de Caràcter Personal inclou, com a dades sensibles, la ideologia, la religió, les creences, l'afiliació sindical, la salut, la vida sexual i l'origen racial. En l'àmbit sanitari entenem les dades sensibles com aquelles informacions sobre la salut que afecten la intimitat del pacient de tal manera que la seva revelació a tercers pot ferir-lo més que la revelació d'altre tipus d'informacions. Les dades sensibles intersubjectivament consensuades són les que fan referència al consum de tòxics, a la salut sexual i reproductiva, i a la salut mental. També s'ha de considerar com a dada sensible qualsevol informació que un pacient consideri íntima i que no vulgui que sigui coneguda. És important que el professional doni confiança al pacient per explicitar quines informacions són sensibles per a ell²⁷.

La diferència entre dades sensibles i no sensibles no evita dificultats en la gestió de la informació i en el seu registre a la HCC. Pel que fa la informació que es revela en la conversa amb el professional, els adolescents han de saber que, legalment, si tenen menys de 16 anys o conductes de risc, els pares o tutors tenen dret a ser-ne informats. Això pot comportar que l'adolescent se senti traït i, en conseqüència, perdi la confiança en el professional i es perdi la continuïtat assistencial. Segons un estudi (Reddy, Flemin, & Swain, 2002), hi ha relació directa entre la manca de confidencialitat i la decisió de deixar d'utilitzar els serveis de salut sexual i reproductiva. Només el 5% dels adolescents percepen el seu metge d'atenció primària com algú que els pot oferir atenció confidencial; altres estudis demostren que és més probable que els adolescents revelin informació sensible i tornin a visitar-se si els professionals asseguren la confidencialitat que no pas si no l'asseguren (Ford, Millstein, Halpern-Felsher & Al, 1997; Ford, Thomsen, & Compton, 2001; Klein, McNulty, & Flatau, 1998; tots citats a Berlan & Bravender, 2009). Caldrà, doncs, analitzar cada cas concret per dirimir quan és adequat trencar la confidencialitat i quan no.

La conversa amb el professional pot donar-se davant d'altres treballadors del centre mèdic, fet que posa en risc la intimitat del pacient. Es calcula que el nombre de personal, sanitari i no sanitari, que està en contacte amb un pacient quirúrgic és d'una mitjana de 64 persones (Buisán & Martí, 1998).

²⁷ La tesi doctoral de Loch (2007) inclou un estudi de camp en què es constata que com més sensibles són les dades, els adolescents menys toleren que es trenqui el deure de secret mèdic: accepten que s'informi els pares de problemes de salut general, però no volen que se'ls comuniqui informació relacionada amb la seva salut sexual (MTS, VIH, embaràs, petició d'anticonceptiu postcoïtal...).

Quant a la informació registrada a la HCC, un altre repte és la regulació de l'accés a les dades mèdiques dels pacients. Si bé hem dit que la HCC facilita la feina, la informatització de dades comporta el risc que la informació arribi a més gent de la necessària. Es calcula que podrien tenir accés a les històries clíniques fins a 75 professionals (Siegler, 1982). Cal definir a qui afecta aquest deure de secret mèdic i, en tot cas, si el pacient no vol que certes dades arribin a altres professionals, ell i el seu pediatre o metge de capçalera poden prendre el compromís de no fer constar aquestes dades a la història clínica, de moment.

Un cas concret, i especialment controvertit, és l'accés dels pares a la història clínica dels fills. Els adolescents demanen cada vegada més àmbits de confidencialitat per exercir la seva autonomia i, alhora, continuen necessitant el suport del seu entorn, especialment dels seus pares. Aquests tenen el deure de protegir-los i de garantir el seu benestar, deure que pot fer necessari l'accés a la informació sobre la salut dels fills. El problema és, doncs, com coordinar la responsabilitat parental amb el dret dels fills a mantenir certa informació fora del coneixement dels seus pares. A més, aquest problema es pot agreujar si, com passa més d'un cop, els pares són reticents a permetre una relació de confidencialitat entre l'adolescent i el professional per por de sentir que perden el control del que els passa als seus fills. En aquest sentit, se'ls ha d'assegurar que, per bé que la garantia de confidencialitat facilita que els fills parlin de qüestions sensibles amb el professional, això no implica que no vulguin parlar-ne també amb ells (Berlan & Bravender, 2009). La demanda d'intimitat forma part del procés de forja de la identitat.

L'espai "La meva salut" (7) és un espai virtual que garanteix confidencialitat als pacients a partir dels 18 anys. El problema és que alguns adolescents demanen que es limiti l'accés dels pares a aquest espai molt abans d'aquesta edat²⁸. A més, la majoria d'edat sanitària és els 16 anys. Això implica gestionar l'accés dels pares o tutors a la informació sobre la salut dels fills atenent a cada cas i a les diverses dinàmiques familiars que s'observin. Tal com demana el model centrat en la persona, s'ha de personalitzar

²⁸ Pot semblar incompreensible que, d'una banda, els adolescents demanin un espai virtual confidencial i, de l'altra, molts d'ells difonguin informació personal a través de les xarxes socials i altres mitjans. Això s'explica perquè fan una distinció entre dades sensibles i no sensibles: consideren que allò que pengen a les xarxes socials és menys sensible del que realment és.

l'atenció. Contràriament, informar els pares sempre pel sol fet de tractar-se de pacients menors pot conduir els professionals a exercir una praxis merament defensiva i a trencar l'aliança terapèutica amb l'adolescent.

Altres dificultats en relació a la gestió de les demandes de confidencialitat tenen a veure amb les alternatives possibles, els criteris per mantenir-la i els límits per trencar-la.

Habitualment, s'entén la demanda de confidencialitat com una decisió binària (trencar-la o no trencar-la), això no obstant hi ha cinc alternatives possibles (Duncan, Hall, & Knowles, 2015): primera, respectar la confidencialitat i no comunicar la informació als pares; segona, convèncer el pacient menor perquè parli ell mateix amb els pares; tercera, persuadir-lo per tal que autoritzi el professional a comunicar la informació; quarta, comunicar la informació als pares avisant prèviament el pacient menor (sense consentiment, però amb coneixement del pacient menor); i cinquena, comunicar la informació sense el consentiment ni el coneixement del pacient menor. Entenem que en principi l'últim recurs hauria de ser la quarta opció. A excepció de casos extrems, la cinquena opció constitueix una falta de respecte.

Pel que fa als criteris que cal creuar per decidir si es pot mantenir la confidencialitat o no, el principal és el grau de competència. Altres criteris (Lázaro & De Montalvo, 2010 i Martín et al., 2010) són: el del confident necessari, el de l'interès superior del menor²⁹, el del tipus de problema (gravetat) i el de la naturalesa de les dades (sensibles o no). Quant a la competència, hem vist la dificultat que té avaluar-la; quant al confident necessari, no està clar si els pares ho són i si ho són sempre; quant al tipus de problema, ja hem analitzat les mancances de l'Escala Mòbil de Drane, que avalua la gravetat; i quant a la naturalesa de les dades, les sensibles són les que estan relacionades amb problemes de salut més greus i alhora, com mostra la tesi de Loch (2007), són les que generen demandes de confidencialitat més freqüentment.

Finalment, els límits de la confidencialitat són difícils d'establir i no estan definits amb la precisió que els professionals voldrien, ni en la llei ni en els codis deontològics. Els principals límits són: el risc per al pacient, el risc per a terceres persones, el risc per a la salut pública i la sospita d'abusos o maltractaments a persones menors. Un element

²⁹ Si bé a la introducció hem dit que parlaríem sempre de "persona menor" i no pas de "el menor", respectarem l'expressió "interès superior del menor" tal com la formula l'ordenament jurídic.

de dificultat és la definició del concepte de “risc”. Pot ser present o futur, i pot referir-se a la reacció dels pares i a les conseqüències que hi pugui haver per a la relació entre pares i fills, o bé, pot referir-se al risc que el pacient es faci mal a sí mateix (suïcidi), que faci mal a algú altre (si verbalitza una amenaça), o que li facin mal a ell (agressió sexual) (Duncan et al., 2015). El risc per a la relació entre pares i fills és evitable si, en funció de la situació familiar de l'adolescent, es decideix a quina persona o persones es comunica la informació. Cal tenir en compte el grau de suport que es percep que té l'adolescent per part del seu entorn i, en funció d'això, preveure la possible resposta d'aquest entorn davant el coneixement de la informació. En definitiva, novament cal considerar el context. En el cas de risc per a tercers caldrà valorar la gravetat del dany per a aquests tercers, la probabilitat que s'esdevingui, la possibilitat d'identificar les víctimes potencials del dany, la seva imminència, la probabilitat que una intervenció pugui disminuir el risc o la gravetat del dany, i si el pacient n'és o no l'agent (CBC, 2009).

1.5. SÍNTESI

L'adolescència és una etapa de transició crucial per a la forja de la identitat (valors, actituds, estil de vida), que determinarà la salut futura de la persona. Comprèn la franja d'edat de 10 a 18 o 19 anys (OMS, CNUDI), per bé que l'inici i la durada depenen de cada persona i que hi ha hagut una adolescentització de la societat (cada vegada aquesta etapa vital acaba més tard).

En l'adolescència es donen principalment tres tipus de canvis. Els físics, associats a la pubertat, com ara el creixement, els canvis hormonals, les noves necessitats nutricionals, o el desenvolupament de la sexualitat; els del neuro-desenvolupament, que els fan ser impulsius i això provoca que se'ls concebi com immadurs i incapaços de prendre decisions, malgrat que està demostrat que amb informació suficient sí que en són capaços; i els psicosocials, que els fan oscil·lar entre la claustrofòbia (por de quedar-se en la infantesa) i l'agorafòbia (por davant del món adult). El moment en què es produeixen aquests canvis i l'impacte que tenen en el desenvolupament és diferent en cada persona.

Els adolescents, en el procés d'esdevenir raonadors pràctics independents, són de vulnerables per raó de l'edat. El seu temperament idealista i alhora indecís, i el

sentiment que tenen d'incomprensió i de constant qüestionament per part de l'entorn quan intenten exercir la seva autonomia, són fets que augmenten la seva vulnerabilitat social. A més, tenen una vulnerabilitat econòmica i en salut. En definitiva, els adolescents són dependents del seu entorn i, per tant, necessiten una xarxa de suport social sòlida. La manera com els adults concebem els adolescents (com un problema o com persones amb capacitats) determina les seves conductes, de manera que hem de respectar la seva intimitat i autonomia.

En aquesta etapa vital hi ha diversos determinants de la salut. L'adolescència n'és un en sí mateixa. Els altres determinants poden ser de risc, protectors o bidireccionals. Poden afectar a l'individu i a l'entorn, tant al proper (biològic i físic) com al llunyà (valors i normes socials). En els últims temps, a més, n'han sorgit de nous relacionats amb la família (pluralitat de models familiars i pressió dels pares en una societat de la hiperactivitat), amb l'escola (societat del rendiment) i amb la comunitat (comunicació digital i xarxes socials, que generen noves formes d'oci i posen en risc la intimitat, sense la qual no hi ha identitat). Els determinants de la salut afecten les tres dimensions de la qualitat de vida: objectiva, subjectiva i relacional (aquesta última és essencial per a la qualitat de vida global). I incideixen en l'ús que els adolescents fan dels serveis sanitaris: en l'adolescència es detecta un empitjorament de la percepció de la salut (dimensió subjectiva de la qualitat de vida), cosa que es relaciona amb l'ús del servei de salut mental. Val a dir que la taxa de suïcidis en adolescents és alarmant.

Pel que fa a la vivència de la pèrdua de graus de salut, cal tenir en compte diversos elements: és un estat físic o psicològic que provoca una sensació d'amenaça o por; sensació que genera patiment, altera el temps de la persona i estronca el seu projecte vital, fent-la vulnerable i posant en risc la seva autonomia, de manera que fa necessari poder confiar en l'entorn. En el cas dels adolescents, els elements de la vivència de la pèrdua són els mateixos que pels adults, però més acusats, perquè tenen més dificultats per gestionar l'adversitat i la pèrdua de control sobre el seu món, a banda que exigeixen immediatesa i exageren la frustració per les expectatives no satisfetes. Sense oblidar que el projecte vital que s'estronca, els adolescents encara l'estan forjant. Aquesta vivència demana que els adults evitin tant la sobreprotecció com la desprotecció de l'adolescent, extrems que posarien en perill la seva capacitat de

resiliència (resistència). És un plantejament aplicable a altres pèrdues com, per exemple, la pèrdua del referent familiar o sociocultural.

Tot plegat fa que l'adolescència sigui l'etapa vital on resulta més difícil gestionar el principi d'autonomia: els adolescents volen prendre decisions, però se senten qüestionats per l'entorn i han d'aprendre a calibrar els riscos inherents a les seves eleccions. Sovint l'acompanyament que reben dels professionals és sincrònic, no diacrònic, perquè aquests no es conceben com a agents educatius i no tenen un model definit de foment de l'autonomia dels adolescents. Això fa que tinguin molts problemes per aplicar el principi d'autonomia: hi ha diversos interessos socials en conflicte; tenen poques eines per gestionar el dia a dia (més enllà dels casos extrems i excepcionals); existeix el risc d'infantilitzar els pacients menors més grans, perquè no es diferencien franges dins de la minoria d'edat; i es té la tendència a caure en els extrems del paternalisme (desprotecció) i l'*adultisme* (desprotecció). Com a resultat, en adolescents es fa molt complicat valorar (o no es valoren) tres elements clau del respecte a la seva autonomia: la capacitat de donar un consentiment informat, el grau de competència i la capacitat de mantenir una relació de confidencialitat.

El consentiment informat és vist com un tràmit burocràtic que sol fer-se sense el procés informatiu previ. Quan aquest procés es fa, sorgeixen problemes en relació a proporcionar una informació completa i adaptada al pacient menor, a les possibles coaccions internes que aquest tingui, i a l'absència del dret a rebutjar tractaments. En conseqüència, les decisions es prenen per a la persona menor, però sense la persona menor.

Si se la vol tenir en compte, s'ha d'avaluar la seva competència per saber si pot donar el seu consentiment als tractaments i intervencions o si només se li podrà demanar l'assentiment. Les principals dificultats lligades a l'avaluació de la competència són: la falta de tests validats i factibles de ser utilitzats a la pràctica clínica amb pacients menors, la pretensió d'objectivitat dels tests esmentats, i la manca de consideració del context quan s'administren.

A més, si l'adolescent demana confidencialitat, sorgeixen altres dificultats: el respecte a la intimitat de l'adolescent; la paradoxa que els adolescents valoren la confidencialitat i alhora desconeixen que hi tenen dret; la concepció de la confidencialitat com una decisió binària; el risc de perdre la confiança i la continuïtat

assistencial; la gestió de l'accés a la història clínica, tant per part dels pares com per part dels professionals; i l'ambigüitat dels criteris i límits de la confidencialitat a l'hora de concretar el risc de dany per al pacient o per a tercers.

La decisió final sobre si el pacient menor és prou competent per consentir i per assumir una relació de confidencialitat recau en el professional, que ha de vetllar tant pels drets de l'adolescent com pels drets dels pares, a la vegada que ha de respectar la normativa de la institució. Tot plegat pot fer que senti que no té prou temps de consulta per fer un acompanyament adequat del pacient menor i que, com a conseqüència, busqui la seguretat jurídica, tot incorrent en actituds paternalistes³⁰.

Tothom necessita la oportunitat de prendre decisions per construir-se com a agent moral i per construir la pròpia identitat (Katz & Webb, 2016). Acompanyar el pacient menor en el desenvolupament de la seva autonomia és la millor manera de protegir-lo socialment i judicial (Osuna, 2010). I tenir-lo en compte és una forma de reconèixer la seva dignitat com a persona i la seva condició de subjecte moral (Martínez, 2009). És necessari que el professional promogui el desenvolupament de l'autonomia de l'adolescent, més enllà de valorar la seva competència, de manera que l'ajudi a tenir una percepció de control sobre la seva situació personal i sobre el seu futur (Duncan et al., 2015).

Al proper capítol veurem les que, al nostre parer, són les principals causes que fan que aquest acompanyament no es doni. D'una banda, una visió tradicionalment fragmentadora de la persona menor, que encara avui impera i, de l'altra, un marc legal que, per bé que vol resoldre el problema, al nostre parer contribueix a perpetuar-lo.

³⁰ Als propers capítols veurem que buscar la seguretat jurídica també pot portar els professionals a incórrer en l'*adulthood*.

CAPÍTOL 2. L'AUTONOMIA DE L'ADOLESCENT: LES ARRELS DEL PROBLEMA

El fet que els professionals assistencials no es concebin com a agents educatius i que no hi hagi un model d'acompanyament que ajudi a aplicar el principi d'autonomia a pacients menors, té una doble causa: d'una banda, una visió de la persona menor, tant en l'àmbit social, com en el filosòfic i mèdic, que històricament l'ha considerada immadura i incapaç de prendre decisions; de l'altra, un marc legal que, malgrat que aspira a resoldre el problema, normativitzant-lo, no ha fet sinó mantenir-lo i agreujar-lo.

2.1. VISIONS HISTÒRIQUES DE LA PERSONA MENOR I DEL MALALT

L'anàlisi de la visió social i filosòfica que al llarg de la història s'ha tingut de la persona menor i de la persona malalta, permet veure quins aspectes han millorat i quins altres no.

2.1.1. La persona menor al llarg de la història

La cultura occidental afirmava tradicionalment que les persones menors no eren autònomes. No se les considerava ni agents morals ni subjectes de drets. Com que la facultat d'emetre judicis morals va lligada a la raó, es creia que els nens no tenien capacitat de raonament moral i que no eren prou madurs. La manera de fer-los madurar eren els càstigs físics i l'educació dura. No serà fins al s. XVI que se'ls començarà a atorgar autonomia moral; i fins a la segona meitat del s. XX no es promulgaran els drets dels infants. Tot seguit fem un recorregut al llarg de les principals etapes de la història que, sense voler ser exhaustiu, il·lustri d'on venim per entendre on som.

2.1.1.1. Breu referència a la prehistòria (fins al 3.000 aC)

Al paleolític (Gracia, 2010, p. 29-30), la major estimació de la societat era per a l'ancià. Eren cultures àgrafes, la gent gran era considerada dipositària i transmissora de la tradició i de la memòria col·lectiva. Com que l'estructura social més important era la família, els ancians esdevenien l'element de cohesió de la vida familiar. La divisió del treball responia a un model social patriarcal i comprenia el treball físic (fet pels homes), el treball de recol·lecció (fet per dones –fins i tot embarassades- i nens) i el treball domèstic (fet també per dones). En aquest context, a les persones menors se'ls atorgava les característiques contràries a les dels ancians: impotència, ignorància, imprudència. Al neolític, amb el descobriment de l'escriptura, els ancians perden la seva simbologia. Paral·lelament, el sedentarisme obliga a canviar les estructures familiars, que passen de ser privades a públiques, i els ancians esdevenen els governants dels nous Estats que sorgeixen. Veurem que a Grècia l'ancianitat entra en declivi i adquireix les mateixes característiques que la infantesa.

2.1.1.2. Època Clàssica (499 aC – 323aC)

A l'antiguitat (Vilar, 2015; Laes, 2011) la relació entre pares i fills era projectiva, és a dir, els adults projectaven les seves emocions i angoixes en els fills. En aquest context, la violència era un fet que els nens confrontaven diàriament, ja fos en forma d'infanticidi o d'abandonament. Els fills eren propietat dels pares, de forma que el seu dret a viure també en depenia. Els adults gestionaven les angoixes que els produïen els fills matant-los, descuidant-los (de manera que acabaven morint) o abandonant-los.

La societat antiga era molt més violenta del que qualsevol societat occidental contemporània podria gestionar, segons James Turner (1980 citat per Laes, 2011: 139). La cultura i la mentalitat de l'Europa occidental no va ser sensible al dolor fins al s. XIX. Paral·lelament, hi havia una important discriminació vers les persones malaltes, amb malformacions físiques o amb poques capacitats intel·lectuals.

A Grècia es concebia la vida humana en tres fases (Gracia, 2010, p. 30). Plató i Aristòtil són bons exemples d'aquesta concepció³¹. La primera fase era la de generació i maduració (infantesa i adolescència); la segona era l'expressió plena de potencialitats (edat adulta, maduresa); i la tercera era la de corrupció o desintegració (vellesa).

La primera fase, la de la infantesa, per a Plató era l'etapa intermèdia entre el naixement i la l'educació (Rep, V, 450c). Quan parla de la comunitat de dones i fills diu que *"cal que els millors homes s'uneixin sexualment a les millors dones (...); i al contrari, els pitjors amb les pitjors; i cal criar només els fills dels primers, no els dels segons, si el remat ha de ser excel·lent"* (Rep, V, 459e). Afegia que els guardians i governants eren persones d'or, mentre que els auxiliars eren de plata i els llauradors i artesans, de bronze i ferro, de manera que si un home d'or en generava un de bronze o un home de ferro en generava un d'or, calia dur tothom al sector que li correspongués (Rep, llibre III, 415 a-d). Sobre la criança dels fills proposava: *"quan neixin nens, se n'ocuparan els magistrats assignats. Els fills dels millors (...) seran duts a una guarderia amb institutius que habitaran en alguna part del país separadament de la resta. (...). Pel que fa als dels pitjors, i qualsevol dels altres que neixi defectuós, seran amagats en un lloc no esmentat ni manifest, com correspon", "així es procedirà si ha de ser pura la classe dels guardians"* (Rep, V, 460 b-d).

Aristòtil va criticar severament la comunitat de dones i fills de Plató i les seves idees van suposar un progrés (Pol, llibre II, cap. IV; llibre VII, cap. XVI, XVII). Sostenia que calia prendre les mesures necessàries perquè els cossos dels nens naixessin segons la voluntat del legislador, i que hi havia d'haver una llei que prohibís criar els fills defectuosos. La criança havia d'estar dirigida a fer-los aptes per a la guerra. En aquest sentit, es recomanava criar els nounats amb molta llei i poc vi (es dedueix que se'ls donava vi), fent servir instruments mecànics per fer-los mantenir el cos dret, o submergint-los en aigua freda i tapant-los amb poca roba per acostumar-los al fred. Fins als 5 anys els jocs a què se'ls feia jugar havien d'imitar les ocupacions de la vida futura. A partir dels 7 anys se'ls escolaritzava. Els joves eren sotmesos a càstigs físics quan deien paraulotes (en aquella època anomenades "llenguatge brut"). Tampoc no se'ls deixava

³¹ Malgrat la opinió de les persones menors que apareix als diàlegs de Plató, no es pot obviar que justament en aquests diàlegs molts joves d'entre 10 i 12 anys, i d'entre 15 i 16 anys, hi tenen una participació activa. Un exemple és el diàleg *Lisis*.

veure les pintures i escultures considerades indecents, ni podien assistir a espectacles de poesia o comèdia fins que l'educació no els hagués immunitzat contra els efectes nocius d'aquestes pràctiques. Calia assegurar que tot allò "dolent", en especial el que comportés depravació i malignitat, fos apartat dels joves.

La segona fase de la vida humana, la maduresa, era considerada l'etapa on s'assolia la perfecció. La maduresa estava lligada al sexe, de manera que els ritus iniciàtics que es feien per marcar l'entrada dels nens a la maduresa eren ritus sexuals que avui anomenariem pederàstia i prostitució (Rodríguez, 1995). La pederàstia era una pràctica interclassista per transmetre als adolescents els valors de la societat grega aristocràtica. No era elogiada, encara que sí tolerada, en la mesura que se la concebia com una pràctica educativa i espiritual. Es considerava que l'home adult només podia trobar una parella a l'alçada de la seva classe i estatus social (lliure, ciutadà de ple dret) en l'adolescent. Un adult i un nen es podien trobar en públic sense provocar rebuig, ja que un amor estèril no es considerava perillós per a la societat. Aquestes pràctiques també es donaven entre dones i nenes.

Plató va partir de l'amor pederàstic de l'època per desenvolupar la seva teoria sobre l'amor. Aquest tipus d'amor era present en les ceràmiques que es feien servir en els banquetes. En el diàleg *El Banquet*, l'amor pederàstic hi juga un paper important. Plató afirma que (Rep, V, 461c): *"quan homes i dones abandonin l'edat de procrear (...) els deixarem relacionar-se lliurement, menys l'home amb la seva filla i la seva mare, les filles dels seus fills i les ascendents de la seva mare, i també a la dona excepte amb el seu fill i amb el seu pare i amb els seus descendents i ascendents; no sense abans exhortar-los a procurar que res del que hagin concebut vegi la llum (...), i si no ho poden evitar, plantejar-se que aquest nen no serà alimentat"*. Plató no rebutja la pederàstia, sinó les relacions entre pares i fills de diferent sexe. De fet, allò que li preocupa són els aspectes reproductius d'aquestes relacions.

Si els individus madurs (joves segons Aristòtil, adults segons Plató) eren considerats perfectes, en conseqüència els nens i els vells eren considerats imperfectes (Gracia, 2010, p. 30). La cultura grega era naturalista (Simón & Barrio, 2010, p. 39), de forma que allò moral s'identificava amb allò natural. Es considerava que la naturalesa obtenia la perfecció física i moral en la maduresa, que era quan s'adquirien determinades virtuts. Tant Plató com Aristòtil sostenien que la virtut per excel·lència és

la prudència (*phrónesis*). Per a Plató la prudència equilibrava el coratge i les passions, també la fortalesa i la temperança (Fedre, 247a-e; Rep IV). Aristòtil considerava la prudència com la virtut que permet deliberar sobre els dilemes morals, que està a la base de totes les altres virtuts (Et. Nic., 1140a25, 1144b15-35). En canvi, els nens (segons Plató) o joves (segons Aristòtil) no eren considerats prudents, sinó concupiscents, d'opinió canviant, lliurats a les passions, capriciosos, colèrics, impulsius, delerosos de prestigi (Ret II 12: 1389a 1-14) i, fins i tot, bojós (Lleis 672 b-c). Aristòtil els considerava mancats de raó i sense raó no hi havia prudència (Et. Nic., 1144b5-15). Eren considerats, per tant, imperfectes per immadurs, físicament i moralment.

Com que les persones menors no eren considerades agents morals (subjectes), ni ciutadans, i els pares consideraven els seus fills com a objectes o possessions (Simón & Barrio, 2010, p. 39-40). Es justificava la violència vers ells per fer-los arribar de pressa a l'edat adulta. A Grècia, els nens eren testimonis de càstigs corporals, execucions sanguinàries i espectacles sàdics, i eren involucrats en baralles de galls. Els càstigs físics expressaven un desig social ocult de mort, un sentiment d'odi cap a les generacions futures, que es manifestava en pràctiques com l'infanticidi. Aquests càstigs estaven connectats amb els abusos sexuals, que eren entesos com una forma de castigar la persona estimada amb patiment.

Plató deia que pares i tutors podien redreçar un nen amb amenaces i cops, com si fos un grapat d'herba o una fusta torçada. Aristòtil sostenia que l'educació i el dolor estaven intrínsecament connectats.

Semblantment, els romans, tant cristians com pagans, van modelar les seves actituds a semblança dels grecs: pares i professors eren violents amb les persones menors. A les escoles romanes (reservades a una elit minoritària) era freqüent el càstig corporal en forma de bufetades, fins al punt que els nens tenien por del seu professor particular (*pedagogus*), que imposava la seva autoritat amb la força, així com dels professors de primària (*ludimagisters*) i secundària (*grammarians*). Els pares també tenien dret a pegar els fills si es portaven malament: ningú no discutia que el deure del *pater familias* era protegir, amb paraules o cops, tots els membres de la família que eren pecadors, perquè el pecat creava esclaus. El autors romans presenten el pare agressor com un adult amorós, preocupat sobretot pel benestar dels seus fills.

Més enllà de pares i mestres, a Roma era normal recórrer a la violència contra qualsevol persona que estigués fora del discurs civilitzat i racional. Animals, esclaus, dones i nens eren forasters (*externus*) en la jerarquia d'una societat dominada pels homes i se'ls havia de mantenir a ratlla a la força. Com que es considerava que als nens els faltava enteniment i "maduresa mental", només se'ls podia fer entrar en raó amb brutalitat³². En definitiva, la violència es considerava part essencial del procés de desenvolupament i estava institucionalitzada en les lleis.

Els nens que no podien anar a l'escola, que eren la majoria, patien una altra forma de maltractament: el treball infantil. Estava molt estès, sobretot en regions rurals on hi havia pocs esclaus i, per tant, es depenia molt dels fills. Les principals formes de treball infantil consistien, sobretot, a fer les feines de la casa i tenir cura dels germans, perquè ambdós pares treballaven la terra i no se'n podien fer càrrec. Altres tipus de treball infantil eren a les granges, a les mines, o bé fent oficis manuals o participant en espectacles artístics i d'entreteniment.

Aquesta situació en què vivien els nens només canviava en les classes aristocràtiques, que veien els nens com una font d'esperança i de continuació del llinatge. Els pares valoraven els fills pel seu prestigi social, perquè això els donava poder i influència a ells. Per aquests motius, l'aristocràcia considerava que pegar els nens era contrari als seus interessos, perquè podia afectar el prestigi futur dels fills i els reduïa a esclaus, vulnerant la seva dignitat.

La humiliació de ser pegat només era permesa a les classes baixes (*humiliores*), no a les classes altes (*nobiliores*). Per a les classes baixes, els nens eren una assegurança contra la destitució quan s'arribava a l'ancianitat. S'especulava sobre el valor dels esclaus joves i es donava molta importància al seu entrenament, perquè en depenia el futur de la feina dels adults. Fins i tot els nens nascuts lliures (no esclaus) eren objecte de transaccions financeres. Els límits d'edat només es concebien en relació a la vàlua econòmica dels esclaus. Les úniques objeccions morals es referien a les condicions de venda o orfanat, que podien desembocar en un treball humiliant. En una societat de propietaris d'esclaus la noció de dignitat era molt diferent a la d'avui i no era universal (no tothom era digne).

³² Això ho deien els filòsofs. Segons els historiadors (Laes, 2011) no hi ha textos històrics en què es valori els nens igual que els animals.

La situació de les persones menors era molt silenciada i està poc documentada. En els textos de l'època no s'esmenten els oficis de dones i nens, ni tant sols als epitafis de les làpides. Les classes altes ignoraven els individus socialment inferiors, situació que no va canviar fins a l'aparició del concepte cristià de *caritas*.

Hi ha historiadors (Laes, 2011) que defensen que, malgrat tot, els nens sí que eren estimats i valorats en l'antiguitat. Ho argumenten amb la idea que l'educació era vista com una inversió, com la preparació per a la vida futura i, per això, per als nens pobres, que només podien aspirar a treballar, la millor educació que podien rebre era la iniciació al treball. Un altre argument que, segons els historiadors, provaria que no eren ignorats i que eren integrats en el món adult més del que ho són avui a Occident, és que el treball els socialitzava. La Organització Internacional del Treball (ILO) diferencia entre *child work* (positiu pel desenvolupament del nen) i *child labour* (treball humiliant, perillós o forçat)(8) i, segons els historiadors, a Roma, el segon no existia. Finalment, els nens eren considerats importants i valuosos, en la mesura que es creia que cuidarien els pares quan fossin grans.

Amb tot, aquests arguments són qüestionables. D'entrada, a Roma no existia el concepte de *child labour*, perquè no es concebien drets dels nens, com els mateixos historiadors reconeixen. Un d'aquests drets és el de l'escolarització, que socialitza sense humiliar. A més, que a través del treball hi hagués una projecció de responsabilitats adultes en els fills, podia ser més negatiu que positiu, perquè podia fer assumir als nens responsabilitats per a les quals no estaven preparats, i això podia generar més angoixa que no pas la sensació de fer-se gran. Finalment, és una valoració molt utilitarista dels nens destinar-los a cuidar els pares quan aquests siguin grans.

2.1.1.3. Edat Mitjana (s.V – s. XV)

L'Edat Mitjana (Vilar, 2015; Shahar, 1990) va ser una època d'ambivalència entre l'actitud projectiva dels pares, provinent de l'antiguitat, i la preocupació per educar els fills pensant en l'adult que havien d'esdevenir. La relació entre pares i fills era de tipus inversa: les persones menors havien d'assumir rols d'adults i els adults tenien un comportament infantil·litzat.

S'entenia la infantesa com una etapa vital específica que constava de tres fases: *infantia*, *pueritia* i *adolescencia*.

La *infantia* arribava fins als 7 anys i es caracteritzava per la dependència dels pares i per la necessitat de ser tractat amb cura, tendresa i delicadesa. S'anomenava *infans* a les persones menors, perquè no podien parlar (diferent d'expressar-se). Era un terme despectiu amb què també s'anomenava als adults que tenien un comportament infantil o dificultats per parlar.

La *pueritia* anava dels 7 als 12 anys (noies) o 14 anys (nois). En aquesta fase es considerava que les persones menors podien ja distingir el bé del mal i escollir entre ambdós. En aquesta edat començava l'escola (basada en la disciplina i la moral) o l'entrenament vocacional (per a la feina futura). A més, ja es podien casar. No tenien responsabilitat penal, però sí càstig físic si cometien un delictes, tot i que de vegades eren indultats. El que més temien era ser pegats, i se'ls atribuïa característiques com ara: pensar només en el present (no en el futur) i en jugar amb d'altres nens; ser despreocupats (no pensar en qüestions serioses); tenir canvis freqüents d'humor; no ser capaços de guardar secrets; ser sorollosos i inquietos (menys a l'hora de dormir); ser cobdiciosos (volar tot el que veuen i demanar-ho a ple pulmó); ser bruts; ser flexibles i àgils de moviment, per bé que el seu cos encara no sigui fort i, per tant, no puguin aguantar dificultats físiques; preferir quedar-se al llit; ser golafres; ensenyar el seu nu sense vergonya; etc.

L'*adolescencia* començava als 12 ó 14 anys. Els autors no es posen d'acord en quan s'acabava: proposen edats que oscil·len entre els 19 i els 35 anys. L'inici d'aquesta fase estava marcat pel treball independent i l'adquisició d'habilitats manuals, moment en què se'ls començava a anomenar "adolescents". Aquesta fase es caracteritzava per la intensificació de la predilecció pel pecat, que es considerava paral·lela al desenvolupament de l'intel·lecte. També es deia que els adolescents eren influenciables i creien a tothom. Ara bé, com que tenen la capacitat de distingir el bé del mal, i també l'intel·lecte i la capacitat de judici, ja no se'ls podia ensenyar cap assignatura teòrica ni educar-los. Tenien responsabilitat penal, tot i que no rebien la pena completa. Eren considerats bells, però la bellesa era vista com un perill, quan no com un factor de corrupció.

Els nens camperols i de classe urbana treballadora començaven a treballar abans que els nens d'altres classes socials i eren considerats un factor significatiu en les forces de treball (*labour-force*), també abans que els altres nens. Semblantment, les nenes camperoles i de classes treballadores es casaven a edats més primerenques que les altres. L'entrenament dels nois que havien de ser cavallers, capellans i monjos també començava més d'hora. Es donava importància a la infantesa com una etapa que assentava les bases per al desenvolupament del futur adult.

En aquesta època ja hi havia teories de l'educació properes a les acceptades pels psicòlegs contemporanis. A diferència de les teories clàssiques, que advocaven per la disciplina rígida des de ben petits i la batalla implacable contra els infants perquè obeïssin els pares, en l'edat mitjana es deia que fins als 7 anys els infants havien de ser tractats amb tendresa i no carregats amb demandes excessives de disciplina i autocontrol. Es creia que els infants necessitaven no només cures físiques, sinó també afecte i contacte amb adults per desenvolupar-se normalment. En l'àmbit eclesiàstic, semblantment, els sacerdots de les parròquies instaven els pares a complir el seu deure de fer-se càrrec dels fills fins als 7 anys. De fet, el concepte "innocència de la infantesa", tant comú en l'època romàntica (s. XIX), prové dels comentaris de les escriptures cristianes medievals. Ara bé, aquesta visió dels infants com a éssers purs, innocents i necessitats d'afecte i tendresa era encara molt incipient. Els clergues, en general, desaconsellaven tenir fills, no consideraven la seva cura com una qüestió prioritària i deien als pares que a partir dels 7 anys no els demostrassin afecte, per tal que no anessin pel mal camí.

Els adults no eren conscients de les particularitats dels infants ni del seu procés de creixement i maduració, de manera que les persones menors participaven en la vida dels adults, tant en l'oci com en el treball, sense tenir un espai propi. Malgrat ser tinguts en compte en la vida afectiva dels pares, els infants eren considerats dolents i es creia que havien de ser emmotllats, cosa que justificava els habituals càstigs físics com a purificadors per als fills i com a via de descàrrega emocional per als pares (Vilar, 2015). En aquest sentit, hi ha diverses posicions (Shahar, 1990): hi ha qui sosté que les persones menors no eren reconegudes com a persones i que els pares posaven barreres emocionals a uns nens que tenien poques possibilitats de sobreviure; altres, en canvi,

diuen que la mortalitat era causada pels pocs recursos, no pas per la falta de vincle emocional amb els pares.

2.1.1.4. Edat Moderna (s. XV – s. XVIII)

A partir del s. XVI es comença a considerar progressivament que les persones menors són subjectes amb autonomia moral i s'obre l'interrogant de com i quan s'adquireix l'autonomia en el procés de creixement (Simón & Barrio, 2010, p. 40).

El paradigma de perfecció, que en l'època clàssica era l'adult, durant el romanticisme del s. XVIII passa a ser el nen o adolescent. Ja no és un enemic perillós, sinó que és ell mateix, un nen. La relació entre pares i fills va deixant de ser projectiva i inversa, i comença a esdevenir empàtica (Vilar, 2015). Aquest canvi positiu en la visió de la persona menor l'exemplifiquen Rousseau³³ i Kant.

Rousseau afirma que els nens són les úniques persones sanes i que la humanitat rau en la infància i l'adolescència. El nen és bo (actua bé) per naturalesa; la maldat i la injustícia s'originen en les relacions socials: *“els infants no volen res perquè sí, si la seva voluntat no s'ha malmès per culpa nostra”* (Rousseau, 1985, p. 76).

Sosté que els infants són purs, perquè no avancen cap a la senectut. Però diu que alhora són febles, perquè no tenen llibertat d'acció: *“L'infant és feble, perquè té forces insuficients i no té dret sobre les seves pròpies forces (...); no pot, pel seu natural, bastar-se a sí mateix”* (Rousseau, 1985, p. 74). Afegeix que *“l'infant té més capricis que voluntats”* i que *“és l'ésser més feble, miserable, a mercè de tot el que l'envolta, amb necessitat de pietat, atencions i protecció (...)”* (Rousseau, 1985, p. 80). Els pares contribueixen a aquesta feblesa, sobreprotegint-los, perquè *“en provocar-li més necessitats de les que té, no alleugen pas la seva feblesa, sinó que l'augmenten”* (Rousseau, 1985, p. 74). L'infant depèn dels altres, perquè *“els altres veuen millor que ell el que li és útil”* (Rousseau, 1985, p. 75).

La solució rau, segons Rousseau, en posar-li *“obstacles físics o càstigs que derivin de les mateixes accions i que l'infant pugui recordar”* (Rousseau, 1985, p. 76). Això sí, cal *“evitar l'excés de rigor i l'excés d'indulgència, no deixar que els infants pateixin ni*

³³ Malgrat que Rousseau va tancar els seus fills en una institució educativa i Kant no en va tenir, de fills.

estalviar-los amb massa cura tota mena de malestar" (Rousseau, 1985, p. 77). Rousseau defensa que l'infant *"senti igualment la llibertat en les seves accions"* i per aconseguir-ho proposa una metodologia propera a les teories psicològiques contemporànies, quan diu als educadors: *"supliu la força que li manca en la mesura estrictament necessària"*, de manera que *"tot rebent els vostres serveis amb humilitat desitgi el moment en què podrà prescindir-ne i tindrà l'honor de servir-se a si mateix"* (Rousseau, 1985, p. 76).

Més enllà de la infantesa, l'adolescent rousseaunià ja no és feble, *"perquè la seva força es desenvolupa molt més que les seves necessitats"* (Rousseau, 1985, p. 193). A més, als 12 anys ja pot raonar: *"si poguéssiu menar el vostre deixeble sa i robust fins a l'edat de dotze anys (...), a partir de les vostres primeres lliçons els ulls del seu enteniment s'obririen a la raó"* (Rousseau, 1985, p. 88). Als 15 anys, l'adolescent ja té capacitat per jutjar-se a sí mateix sense necessitat de comparar-se amb els altres ni de pensar igual que els altres, perquè està sol en la societat humana. No comet més errors ni té més vicis dels inevitables. Està sa. És just i no té prejudicis, ni passions desmesurades (ni tant sols amor propi). I ha viscut content, feliç i lliure (en la mesura que la natura li ho ha permès)(Rousseau, 1985, p. 257). Amb tot, l'adolescent encara és imperfecte: *"com a infant és molt fort, però com a home seria molt feble"* (Rousseau, 1985, p. 193). Per exemple, fins als 16 anys no té empatia, perquè fins a aquesta edat no *"comença a sentir-se entre els seus iguals; llavors l'aparent insensibilitat causada per la ignorància es transforma en tendresa"* (Rousseau, 1985, p. 275-276).

Kant sosté que abans de l'educació pràctica (moral), hi ha d'haver una educació física, que primerament és negativa, és a dir, basada en no pertorbar la naturalesa, respectar-la i no afegir-hi res (1983, p. 50). En aquest sentit, i contràriament al que es feia en l'antiguitat, recomana evitar coses excitants o extremes, com el vi i el fred o calor excessius (1983, p. 48-49), i desaconsella l'ús d'aparells per caminar (1983, p. 52-53, 57). Tampoc no troba bé bressolar els nens, cantar-los, jugar-hi o fer-los petons, carícies i compliments, perquè això els pot fer esdevenir vanitosos. Com que els infants encara no tenen cap concepte d'allò que és moral, si se'ls malcria, tornant-los capriciosos i accedint a la seva voluntat despòtica, se'ls corromp (1983, p. 54-55). És del parer que cal una educació dura, que eviti el costum i la comoditat, per exemple, fent-los dormir en llits durs (Kant, 1983, p. 50-51).

Després de l'educació física negativa, diu Kant, hi ha d'haver la positiva, consistent a culturitzar l'infant, és a dir, a exercitar-li les habilitats naturals i els sentits; les primeres són necessàries per tal que *"es basti sempre a si mateix"* i, tant aquestes com els sentits, es poden exercitar a través del joc i la imaginació (1983, p. 58-59).

Sobre l'adolescent de 13 ó 14 anys, Kant sosté que *"el seu judici està desenvolupat"* i que comença a adonar-se de la desigualtat social. Com Rousseau, considera que no és adult, perquè encara està sotmès a la inclinació sexual, i perquè encara se l'ha d'educar en coses com, per exemple, estimar-se per si mateix i no pels altres, en *"ser i no només semblar"*, en la sobrietat i la paciència per esdevenir apte per a la comunitat, en l'alegria i el bon humor, i en l'amor als altres (1983, p. 90-93).

Ambdós filòsofs mostren que, malgrat que es continua considerant l'infant i l'adolescent com febles i imperfectes, hi ha hagut un canvi notori en la visió que se'n té. Aquest canvi de visió es produeix a conseqüència de l'escolarització reglada dels infants, que substitueix l'educació a casa al costat dels pares (Ariès, 1987). L'educació ja no té per objectiu l'adulització dels infants.

Rousseau és crític amb el sistema educatiu que havia imperat fins aleshores quan diu que *"en l'infant busquen sempre l'home, sense pensar en el que és abans de ser home"* (Rousseau, 1985, p. 4). Defensa que l'objectiu de l'educació ha de ser permetre que els nens siguin nens i visquin com a nens: *"La natura vol que els infants siguin infants abans de ser homes; si intentem substituir les maneres de veure, pensar i sentir pròpies dels infants per les nostres, els corrompem"* (Rousseau, 1985, p. 83). Sosté que *"raonar amb els infants és la màxima de Locke, però no es pot educar des de la raó que esclavitza i és la facultat que es desenvolupa més difícilment i més tard"* (Rousseau, 1985, p. 80-81), perquè fa que et posis límits a tu mateix. Els educadors, diu, no han de castigar ni imposar disciplina (Rousseau, 1985, p. 85), sinó que han de tenir autoritat moral: *"cal conèixer el geni particular de l'infant per saber quin règim moral li convé"* (...) *"feu que tothom us consideri respectable (...); no dominareu mai l'infant si no domineu tot el que l'envolta i aquesta autoritat mai no serà suficient, si no es fonamenta en la valoració de la virtut"* (Rousseau, 1985, p. 88-90).

Semblantment, Kant creu que *"no s'ha de formar en el nen el caràcter d'un ciutadà, sinó el d'un nen (...)* només s'ha d'educar els nens en les coses convenientes per a la seva edat", i afegeix que els exemples, les amenaces o els càstigs són

contraproductius per als nens, perquè fan que els adults pensin per ells mateixos: “*està fora d’edat el nen que fa judicis morals, perquè són imitats*” (Kant, 1983, p. 73 i 77). El que els corromp és voler-los inculcar la raó massa d’hora: “*els nens no han de raonar gaire ni sempre, perquè encara no tenen raó especulativa, només pràctica (...) Els nens han de tenir l’enteniment de nens i no mostrar-lo tempranament*”. Per això Kant sosté que abans de l’adolescència no es pot ensenyar als nens a seguir les regles del deure, de la raó, perquè busquen la manera d’infringir-lo (Kant, 1983, p. 75).

Per Kant, després de l’educació física, que inclou la negativa (no pertorbació de la naturalesa) i la positiva (desenvolupament d’habilitats naturals i sentits), ve l’educació pràctica (moral), que requereix d’un instructor (escolarització) i que, encara que és coaccionada, s’ha de basar en màximes, no en la disciplina (Kant, 1983, p. 45, 61, 67, 71). A tal efecte, els nens no poden ni llegir ni divertir-se; tampoc no se’ls ha d’esclavitzar, insultar o avergonyir. Se’ls ha d’inculcar els conceptes de “bo” i “dolent” i fer-los veure que tenen deures. Han d’obeir cegament i poden rebre càstigs, ja siguin morals o físics (Kant, 1983, p. 63, 65, 70, 72-74). L’objectiu és forjar la prudent moderació, és a dir, el bon caràcter fruit de la supressió de les passions, objectiu que requereix ensenyar els deures envers un mateix i vers els altres. Els deures vers els altres es basen en la generositat (Kant, 1983, p. 80-83). En definitiva, educar els nens és transmetre’ls l’interès per cercar el seu bé, el dels éssers propers i el bé comú (Kant, 1983, p. 93).

L’escolarització, doncs, fa que el nen surti de l’anonimat i que la vida de la família s’organitzi al seu voltant (Ariès, 1987). El nen és estimat per la família i ja no té un estatut inferior. La infantesa, ara, ja no és una etapa a superar, sinó una etapa més de la vida humana i segurament millor que les altres quant a felicitat. Amb tot, encara queda molt de camí per recórrer per al reconeixement dels drets de les persones menors.

2.1.1.5. Actualitat

No és fins ben entrat el s. XVIII que apareixen el concepte d’infantesa, l’actitud cap als infants que tenim actualment i la consideració de grup social específic (Vilar, 2015). A partir del s. XIX, conegut com el segle de la infantesa, l’actitud dels pares va encaminada a cuidar i formar els fills, més que no pas a dominar la seva voluntat.

Apareixen tractats d'educació centrats en la socialització dels infants i els pares s'interessen per primera vegada pels seus fills (Pinilla, 2011). Som en l'època de la història en què la societat té una major estimació per a les primeres etapes de la vida de l'ésser humà. Amb tot, aquest canvi serà lent. Continua considerant-se la persona menor com a imperfecta, perquè el patró segueix essent l'adult i, per tant, la persona menor és la "encara no" (encara no adulta, encara no responsable, encara no autònoma) (Bórquez, 2014).

A inicis del s. XX (Pinilla, 2011, p. 359-360), malgrat que la majoria de països ja tenen lleis de protecció de la infància, a Espanya aquestes lleis arriben tard, i costa d'aplicar-les i que donin els resultats esperats. Els infants encara pidolen pels carrers, vagabunds i abandonats, treballen en fàbriques... A Catalunya la situació és una mica millor, per bé que també hi ha molta pobresa i analfabetisme.

No serà fins a mitjan segle XX que la relació entre pares i fills serà plenament empàtica i que l'interès pels fills ja no serà només per socialitzar-los, sinó per atendre la individualitat de cada nen en un ambient agradable (Vilar, 2015). Durant la segona meitat del s. XX, es passa d'una protecció absoluta i paternalista de les persones menors (tots els seus drets eren exercits per pares o tutors)³⁴ a reconèixer-los la titularitat d'alguns drets. S'aproven lleis que atorguen i garanteixen drets als infants, des de la Declaració de Ginebra sobre els drets del Nen de 1924, fins a la Declaració Universal dels Drets dels Infants del 1959³⁵. Entremig, l'any 1954, les Nacions Unides institueixen el Dia dels Drets de l'Infant.

La majoria d'edat es va rebaixant progressivament fins a donar lloc a la doctrina del menor madur³⁶. Aquest terme expressa la possibilitat que un subjecte en creixement prengui decisions madures i es fonamenta en el principi segons el qual els drets civils

³⁴ Sense aprofundir-hi, val la pena fer menció del cas de les persones menors tutelades. Encara durant el s. XX hi havia centres d'acollida, com el Grup Benèfic Wad Ras (inaugurat el 1914), on els infants que hi residien van patir repressió i maltractaments.

³⁵ Ho veurem extensament en el marc legal.

³⁶ Aquest concepte neix a EE.UU. als anys 70 arran de les demandes de pares d'adolescents a professionals que els havien atès sense el seu consentiment. L'any 1973 l'Acadèmia Americana de Pediatria (AAP) va afirmar que en decisions de baix risc i alt benefici "*els menors poden consentir l'assistència sanitària quan siguin capaços de prendre decisions racionals i aquesta assistència sanitària pugui veure's perjudicada pel fet d'informar-ne els pares*" (Bórquez, 2014).

existeixen des del mateix moment en què s'és capaç de gaudir-los³⁷. Moltes vegades això passa abans dels 18 anys, on se situa avui dia la majoria d'edat legal.

Aquests avenços en el terreny legislatiu són fruit de la concepció actual de la infantesa com el període de forja de la personalitat i de la identitat, durant el qual es construeixen els valors i actituds i, en conseqüència, l'estil de vida i el projecte vital.

Per bé que actualment es reconeix la titularitat de drets a la persona menor, encara no es reconeix que pot tenir capacitat d'exercir-ne alguns; els pares continuen exercint-los tots. Aquest fet respon a la visió que en predomina avui: una visió *fragmentadora*. Sovint, els diferents professionals que han de donar resposta a les diverses necessitats de la persona menor la redueixen a la dimensió que cadascun d'ells atén. Per exemple, alguns mestres la redueixen a la seva dimensió psíquica i la conceben com una ment que cal omplir de coneixements, prioritant l'obtenció de bons resultats per davant de la formació de persones crítiques, amb valors i democràtes. En l'àmbit sanitari, la visió fragmentadora de la persona es concreta en una visió biocèntrica. Els professionals sanitaris redueixen la persona amb problemes de salut (també els adults) a la seva dimensió biològica, entenent-la com un conjunt d'òrgans amb una patologia que cal curar, com un cos espatllat que cal reparar.

Tot i que aquesta visió comença a canviar, encara marca molt les maneres de fer. George L. Engel (1977) donava algunes raons, encara vigents, del fet que aquest model perduri. D'entrada, la poca formació en ètica a les facultats de professions sanitàries. També la professionalització de la biomedicina, que determina quins problemes són mèdics i quins no. I finalment la industrialització de l'assistència sanitària. Engel deia que la sanitat s'ha convertit en una indústria, perquè la planificació i el finançament dels serveis depenen de les tecnologies disponibles i, de retruc, tot en depèn: el diagnòstic es basa en proves, que requereixen aparells, laboratoris, etc., i la bioètica sorgeix per evitar excessos en les possibilitats que obren aquestes tecnologies (allargament de la vida, tècniques de reproducció humana assistida, etc). En definitiva, s'imposa una medicina basada en l'evidència, i si els pacients desitgen una medicina centrada en la persona i demanen que es tingui en compte el seu context, més enllà dels seus

³⁷ Amb algunes excepcions com ara el dret a la interrupció voluntària de l'embaràs, que veurem en el marc legal. Per tant, reconèixer la titularitat d'alguns drets no implica un canvi real en la visió de les persones menors.

síntomes, se'ls diu que tenen “expectatives irrealistes”. Aquesta industrialització o hipertecnificació de la sanitat, segurament ha anat de la mà de la hipertecnificació del conjunt de la societat. La tecnificació no és dolenta, tot al contrari, és el que permet avenços com els que acabem de citar en l'àmbit sanitari. El problema es dona quan la tecnificació esdevé hipertecnificació, és a dir, quan la tècnica ens sotmet. És aleshores quan s'accentua el model biocèntric.

2.1.2. La malaltia i la persona malalta al llarg de la història

Engel (1977) sostenia que en totes les societats, antigues i modernes, analfabetes i alfabetitzades, el criteri que es feia servir per detectar la malaltia tenia a veure amb elements conductuals, psicològics i socials: canvis físics, d'humor, problemes en les relacions, etc., que eren percebuts com dolorosos, desagradables o indesitjables. En resposta a aquests canvis, que la gent anomenava “malaltia”, totes les societats van designar persones que avaluessin, interpretessin i facilitessin mesures correctives per fer-hi front. Per tant, la funció de la medicina i dels metges no era altra que respondre a necessitats socials.

A l'Antiguitat, la visió que es tenia dels infants i adolescents com d'éssers imperfectes, incomplets i defectuosos, duia a considerar-los, d'alguna manera, malalts (*in-fermus*), fràgils, incapaços de valer-se per ells mateixos. La infància i la vellesa eren períodes de convalescència, estadis intermedis entre la salut i la malaltia (no s'estava ni sa ni malalt del tot), en els quals les persones necessitaven una cura especial. En el cas dels nens hem vist que aquesta cura es basava en educar-los per a la maduresa, per a l'edat adulta, que era el cànon de l'ordre. En aquest context (Gracia, 2010: 31) es considerava que les patologies dels nens eren les mateixes que les dels adults, sols eren diferents en intensitat, que en aquells era menor. La pediatria com a especialitat mèdica no apareixerà fins a l'Edat Moderna, quan es deixa de considerar els nens com a homes en petit i se'ls comença a veure simplement com a nens.

Durant segles i fins no fa gaires anys (Borrás, 1996), els coneixements mèdics generats pels acadèmics han sigut un producte aliè a les classes populars. Els “mals” dels nens es reduïen a “*la baba, el asiento colado y el mal de ojo*” (p.155). La baba era l'emissió de fluids, com ara la diarrea, i es considerava saludable tenir-ne, sobretot en el

moment de la dentició, fins al punt que si no se'n tenia, es provocava amb xarop. Així ho varen entendre moltes mares fins ben entrat el s. XX.

L'acadèmia, on la pediatria i la visió científica dels problemes de salut de la infantesa havien sorgit des del s. XVIII (Vilar, 2015), es va queixar contra les pràctiques nocives i els "sanadors" que no tenien coneixements tècnics, queixa que va dur a l'abolició d'hàbits rutinaris com la veneració dels paràsits o crostes del cap, l'alimentació sòlida o la poca hidratació. Contra aquesta ignorància, la "medicina dels nens" es va dotar d'un component molt accentuat d'educació sanitària, inicialment en forma de textos escolars, capítols d'educació puericultora en enciclopèdies domèstiques i obres de divulgació. A poc a poc es van abandonar les actituds moralistes dels pares vers la salut dels infants i es va fomentar la cura dels fills.

A les facultats (Borrás, 1996), la pediatria estava unida a la ginecologia i l'obstetrícia en matèries com "Clínica de parts i malalties de dones i nens" (1845) o "Obstetrícia i patologia de la dona i el nen" (1857). No va ser fins al 1886 que va aparèixer com a matèria independent sota el nom de "Malalties dels nens", i és només des de 1928 que se li diu "Pediatria". Amb el temps, la medicina (no només la pediatria) va esdevenir científica, perquè es va elaborar una taxonomia i es van aplicar models científics per a la comprensió, el tractament i la prevenció dels problemes de salut (Engel, 1977).

A occident, l'Església només va permetre examinar els cossos, no pas investigar la ment i el comportament de l'home, perquè això havia de ser domini de la religió (Engel, 1977). De mica en mica, la medicina es va centrar exclusivament en els símptomes somàtics percebuts pels pacients i es va desentendre de la dimensió psicosocial de la malaltia. Així va néixer la visió biocèntrica de la medicina, que redueix la malaltia als símptomes somàtics i que, alhora, vol tractar els problemes conductuals, psicològics i socials com si fossin simples desordres somàtics. Com a conseqüència, a les persones malaltes se'ls va atribuir un estatus negatiu diferenciat. Fins a la Segona Guerra Mundial (Cassell, 2009) estar malalt significava perdre la categoria de persona en societat. Com els discapacitats, les persones grans i els pobres, els malalts no gaudien de la llibertat personal de les persones sanes. Després de la Segona Guerra Mundial (Engel, 1977) s'atorga al malalt la condició de persona, tot i que encara hi ha societats en les quals els malalts perden la seva condició de persones en societat. Fins als anys 50,

per bé que es proclamava el respecte als pacients, la paraula “persona” no formava part de la medicina. El principi fonamental era fer el bé i evitar el mal (beneficència i no-maleficència). A partir dels anys 50 la frase “tracta el pacient com a persona” es va generalitzar, tot mantenint el significat de “com si fos persona”.

Entre els anys 50 i 60, coincidint amb els moviments de drets civils als Estats Units, i sobretot als anys 70, amb l’origen de la bioètica, la paraula “persona” comença a introduir-se a la medicina. El 1979 apareix l’Informe Belmont, que proposa els coneguts principis bioètics, un dels quals és el “respecte per la persona”, que després Beauchamp i Childress (1999) anomenaran “principi d’autonomia”. Aquest principi s’acaba transformant en l’exigència de reconeixement de drets dels pacients, que adquireixen els mateixos drets que la resta de persones en societat (per exemple, el dret al rebuig del tractament). Avui l’autonomia ha esdevingut un dels principis bàsics de la bioètica clínica.

2.1.2.1. Els quatre tipus de relació assistencial

Mark Siegler (2011) afirma que la medicina ha evolucionat a través de tres edats fins a arribar a la quarta, on es troba actualment. La primera edat era la del paternalisme o del professional. Aquest prenia les decisions atenent només al criteri mèdic, sense considerar les preferències del pacient. La segona era la de l’autonomia o del pacient. S’establí una relació assistencial basada en respectar els drets i les llibertats del pacient, alhora que es prioritzava el tractament davant la prevenció i el curar davant del cuidar, intentant no influir en les decisions del pacient. La tercera edat era la de la burocràcia o del finançador. El bé per al pacient no era el bé mèdic, com en l’edat del paternalisme, ni la llibertat i l’autodeterminació, com en l’edat de l’autonomia, sinó que s’havia de considerar al costat d’altres béns com el del conjunt de la societat. Els desigs de professionals i pacients se sotmetien a les preferències de les administracions.

La quarta, actual edat de la medicina segons Siegler, és l’edat de la presa de decisions acompanyada. El pacient i el professional (metge, especialistes, infermers...) col·laboren en l’objectiu comú d’adoptar la millor decisió per al pacient, per millorar la seva qualitat de vida. Cal forjar un vincle, una relació personal, humana, basada en el temps, l’empatia i la comprensió. Només en una relació d’aquest tipus, diu Siegler, la

medicina pot procurar els beneficis que el pacient espera i que el professional creu que són el millor per a ell. Hi ha diversos models de presa de decisions acompanyada, dels quals dos dels més famosos són el de Simon N. Whitney (2003) i el de Jonsen, Siegler & Winslade (2006).

Al llarg de les quatre edats de la medicina s'han elaborat diversos models de relació assistencial, que han evolucionat cap a la presa de decisions acompanyada. En la primera edat de la medicina imperava el model paternalista, en la segona i tercera edats destacava el model informatiu (el pacient decideix des de la seva llibertat i el professional sanitari és un treballador de l'administració que es limita a transmetre informació), i en la quarta edat de la medicina es passa d'un model interpretatiu a un model deliberatiu. Aquests quatre models de relació assistencial es donen tant amb pacients adults com amb pacients menors. Emanuel i Emanuel (1992) els descriuen en funció del rol que hi juga el professional i del grau d'autonomia que hi exerceix el pacient. Vegem-los.

2.1.2.1.1. Relació paternalista

Segons Emanuel i Emanuel, en aquest tipus de relació el pacient és informat d'allò que el professional ja ha decidit. No es busca el consentiment del pacient, sinó que es pressuposa. Simplement se li fa saber en què consisteix el tractament escollit i quines instruccions ha de seguir per a que sigui efectiu. Aquest procediment nega al pacient, no només el dret a consentir, sinó també el dret a rebutjar el tractament. En el cas de les persones menors, aquest tipus de relació es tradueix en que els pares n'exerceixen tots els drets (Esquerda, Pifarré, & Viñas, 2010, p. 359).

Ferrater Mora (1991) sosté que el paternalisme implica tres coses: una, la restricció de la llibertat d'acció; dues, la restricció de les fonts d'informació necessària per prendre una decisió de manera adequada³⁸; i tres, la violació d'una norma moral amb l'excusa que es fa pels interessos o pel bé de l'altre (per evitar-li un dany o produir-

³⁸ Macario Alemany (2005 i 2017) defensa que la limitació de la llibertat d'acció i informació forma part d'un paternalisme coactiu. També hi ha un paternalisme no coactiu o llibertari (ex.: ordenar d'una manera determinada els aliments d'un buffet *lliure* per incentivar el consum d'aliments saludables).

li un bé que, altrament, no rebria)³⁹. En definitiva, el paternalisme implica limitar l'autonomia de l'altre per evitar-li un dany. És l'exercici de poder sobre un altre per assegurar la satisfacció dels seus interessos i, així, evitar-li un dany, que pot ser físic, psíquic o econòmic (Alemany, 2005 i 2017).

John Stuart Mill (1999, p. 68) hi estaria radicalment en contra, en la mesura que defensaria que la independència de la persona és absoluta, sempre que no afecti a tercers. En canvi, hi ha qui s'hi posicionaria a favor al·legant que tota persona necessita protecció contra possibles danys (fins i tot dels danys que es pugui infligir a sí mateixa). En qualsevol cas, la raó de pensar que l'altra persona necessita protecció de sí mateixa és suposar que no pot prendre una decisió autònoma.

En l'àmbit sanitari és el professional qui pressuposa que el pacient no pot prendre una decisió autònoma perquè es troba en una situació d'anormalitat. La limitació de l'autonomia en l'àmbit sanitari es basa en l'assimetria de la relació assistencial (superioritat del professional i inferioritat del pacient). L'assimetria s'assumeix no només perquè el professional té l'exclusivitat dels coneixements tècnics, sinó també perquè parteix de les següents quatre creences (Ferrater Mora, 1991 i Alemany, 2017): primera, pressuposa que el pacient té un dèficit de capacitats cognitives i volitives que el situa en una situació de vulnerabilitat, perquè el fa descuidar els seus interessos; segona, en conseqüència, pressuposa l'actitud que tindria el pacient si no se'l tractés de forma paternalista (que prendria una mala decisió, si se'l deixés decidir); tercera, pressuposa per tant, que malgrat que un tracte paternalista pot fer-li mal al pacient, aquest mal serà menor que el que pot patir si se'l deixa decidir a ell (Mill defensaria just el contrari); i quarta, pressuposa que ell sap què li convé al pacient i que pot influir en els seus interessos. La base del paternalisme són aquestes quatre creences que sovint es consideren certes i universalitzables quan no ho són⁴⁰.

Pel que fa a la primera creença, la condició de malalt comporta un augment de la vulnerabilitat, no pas necessàriament una disminució de les capacitats cognitives i

³⁹ Macario Alemany (2005 i 2017) considera que procurar un bé és perfeccionisme, no paternalisme. Al nostre entendre (com explicarem al proper capítol), aquestes distincions conceptuals acaben confontent més que no pas ajudant.

⁴⁰ Aquestes quatre creences no són exclusives de l'àmbit sanitari (de la relació assistencial), sinó que estan a la base de l'actitud paternalista en qualsevol àmbit. Ferrater Mora (1991) posa l'exemple d'una persona que impedeix que un amic conduïxi, perquè considera que ha begut massa: aquesta persona està essent paternalista perquè assumeix aquestes quatre creences.

volitives, és a dir, no converteix el pacient en incompetent per definició. La competència depèn de cada persona, cada decisió i cada moment.

Aquest argument permet rebatre també la segona i tercera creences. La idea que el pacient prendria una mala decisió i que, per tant, és millor ser paternalista amb ell que no pas deixar-lo decidir, són assumpcions que es deriven d'universalitzar la primera creença. Si la competència depèn de cada pacient, les decisions potencials i el bé o mal que li fes l'actitud paternalista, depenen del grau de competència del pacient. Cal evitar actituds paternalistes del tipus "per si de cas", mentre no hi hagi raons evidents que les facin necessàries. En principi, el professional ha de pressuposar la capacitat del pacient de prendre decisions adequades i d'exercir la seva autonomia mentre no es demostrï el contrari.

Pel que fa a la quarta creença, fins i tot en el cas que el pacient no fos prou competent per prendre decisions, es poden fer dues objeccions al fet que el professional decideixi per ell. D'una banda, decidir per una altra persona al·legant que se sap què li convé és una actitud de coacció. El bé li és imposat i, per tant, és dubtós que sigui realment un bé, en la mesura que un bé és un objecte de desig. D'altra banda, és molt qüestionable que el professional pugui saber què és el millor per al pacient, sense tenir en compte allò que el pacient pensa. La noció de "convenient", de "bé", no és objectivable, sinó que, com la competència, depèn de cadascú. No es pot reduir només a allò que és mèdicament recomanable, sinó que s'ha de basar en els valors i el projecte vital del pacient. Existeix el risc que els coneixements tècnics duguin el professional a atorgar-se superioritat respecte dels pacients i, consegüentment, a decidir per ells. En aquest sentit, Victòria Camps, reivindica el dret al propi bé (Camps, 2001).

Beauchamp i Childress (1999), autors del llibre fundacional de la bioètica *Principles of Biomedical Ethics*, afirmen que el paternalista actua beneficentment. Podem dir que la beneficència és l'objectiu de la medicina: fer el bé, el millor, per als pacients, ajudar els pacients. Ara bé, seguint a Mora, que el paternalisme impliqui un acte de beneficència no vol dir que aquesta estigui justificada⁴¹. El que la justifica és la manca d'autonomia de la persona per i per a la qual es decideix. Mentre la persona sigui

⁴¹ Matisarem aquesta idea al tercer capítol.

autònoma, el paternalisme no és acceptable, perquè suposa considerar i tractar el subjecte autònom com a un no-igual moral.

Macario Alemany (2005) matisa el plantejament de Mora: el paternalisme estaria justificat quan l'altra persona no és autònoma (competent per prendre decisions) i es té la presumpció, amb arguments sòlids, que aquesta persona consentiria que algú altre (per exemple, el professional) actués de forma paternalista, en concret en la situació en qüestió. S'entén que el pacient consentiria l'actuació paternalista, en la mesura que l'objectiu fos satisfer els seus interessos per poder tirar endavant el seu projecte vital. Això suposa que el professional coneix els interessos i el projecte vital del pacient, perquè n'ha parlat amb ell abans o amb la família i que, per tant, el paternalisme inclou el respecte a les preferències del pacient, encara que aquest no pugui decidir per si mateix. En aquest cas, en què són certes les quatre creences que fonamenten l'actitud paternalista, es pot parlar, segons Alemany, d'un paternalisme èticament justificat⁴².

Els casos de manca d'autonomia i impossibilitat d'obtenir el consentiment que poden justificar que el professional decideixi pel pacient són⁴³: quan la persona encara no ha adquirit un grau de competència suficient per decidir (nadons, persones discapacitades); o quan l'ha perdut i no pot expressar la seva voluntat (pacients en coma, en estat vegetatiu permanent o en estat de mínima consciència), tant si la situació d'incompetència o d'inconsciència és permanent, com si és temporal (per exemple, quan el professional ha d'intervenir d'urgència). Amb tot, les decisions s'han de consensuar amb la família, que és qui consent en funció dels valors del pacient.

Es pot parlar de paternalisme no justificat en els casos en què les persones menors tenen un grau de competència suficient com per prendre decisions adequades o expressar preferències i no se'ls permet fer-ho. En aquest cas s'assumeixen les quatre creences falses que fonamenten l'actitud paternalista. Fora d'aquest cas, es pot considerar que el paternalisme vers les persones menors està justificat, perquè consent la família, ja que la persona menor encara no ha definit uns valors i un projecte vital que

⁴² Malgrat que el supòsit és inqüestionable, el concepte de "paternalisme èticament justificat" no ens sembla adequat. Ho analitzarem al tercer capítol.

⁴³ El risc per a la salut pública podria semblar un cas de paternalisme, perquè és l'única situació en la qual el professional pot imposar un tractament en contra de la voluntat del pacient. Tanmateix, com que està en joc la salut de terceres persones, no es pot parlar de paternalisme. A més, el professional ha d'intentar que el pacient col·labori i consenti el tractament; la imposició ha de ser l'últim recurs.

puguin determinar les seves preferències i interessos o, com diu Begoña Roman (2014), malgrat que els pugui definir, no els pot aconseguir (primera creença) i, doncs, segurament decidiria malament (segona creença), de manera que és millor per a ell que decideixin els pares (tercera creença), que tenen la responsabilitat de procurar el millor per als fills (quarta creença). S'assumeixen les quatre creences, perquè s'ha valorat la competència de la persona menor i el resultat les fa certes. En aquest sentit, hi ha qui defensa que els nens necessiten protecció i guiatge paternalistes (Babcock, 2016), si s'entén el paternalisme com una mesura correctiva per protegir o restaurar la seva autonomia (Cheng, Ming, & Lai, 2012).

Un altre cas concret en què es podria considerar adequat parlar de paternalisme justificat és el d'aquelles situacions extremes en què la persona menor tingui, en principi, maduresa suficient per decidir però vulgui prendre una decisió concreta altament perjudicial per a ella i s'hi reafirmi (per exemple, rebutjar un tractament beneficiós), malgrat que l'adult l'hagi informat adequadament i hagi argumentat els problemes de la seva decisió. També s'ha anomenat "paternalisme transicional" (Manson, 2015)⁴⁴.

La doctrina del menor madur posa en qüestió que el paternalisme estigui justificat en persones menors. Però els dos casos anteriors posen de manifest que no s'ha de negligir la responsabilitat de l'adult cap als infants i els adolescents. En el segon cas, es fa evident que, encara que puguin ser madurs, són menors i necessiten protecció en les seves decisions, tant pel seu bé com pel bé de la comunitat: no per ser madurs se'ls ha de tractar com a adults.

És en aquest sentit que cal diferenciar entre protegir, sobreprotegir i desprotegir. Qui actua de forma paternalista sobreprotegeix la persona menor, perquè la considera inferior i no competent per definició, per ser menor. Qui és conscient que ha d'evitar el paternalisme, pot situar-se en l'extrem oposat i caure en l'*adultisme*: desprotegir la persona menor, considerant-la adulta a tots els efectes i fent-lo assumir decisions que no està preparat per assumir. Caldria buscar un grau adequat de protecció entre la sobreprotecció i la desprotecció.

⁴⁴ Els conceptes de "protecció i guiatge paternalistes", "paternalisme com a mesura correctiva" i "paternalisme transicional" no ens semblen adequats. Ho analitzarem al tercer capítol.

La dificultat de trobar aquest grau adequat de protecció és que en l'actual sistema sanitari l'especialitat de pediatria encara arriba fins als 14 anys i no és fins als 15 que es fa el pas a la medicina general. Aquest fet comporta, en l'atenció a adolescents, un augment del risc de caure tant en el paternalisme com en l'*adultisme*. Els pediatres, que tracten infants i d'adolescents, poden infantil·litzar-los i tractar-los de forma paternalista. I els metges de família, que tracten adults i adolescents, poden caure en l'*adultisme*.

2.1.2.1.2. Relació informativa

Segons el plantejament del professor Albert Royes (9), podríem dir que la relació informativa és una barreja de dos tipus de relació: d'una banda, la que ell descriu com a clientelar o d'adaptació (subordinació) del professional a les volicions del pacient, i d'altra banda, la que descriu com d'evitació.

Emanuel i Emanuel (1992) sostenen que en aquest tipus de relació, el professional informa el pacient de manera veraç, completa i adaptada a la seva capacitat de comprensió. El rol del professional és de transmissor d'informació. El pacient és informat de la seva malaltia, el seu estat, les possibles alternatives, els riscos i els beneficis de cadascuna, i de qualsevol altre qüestió que desitgi conèixer. El pacient pot fer preguntes i escollir l'opció que més s'ajusti als seus valors, decisió que el professional ha de respectar. De la mateixa manera, el pacient també pot rebutjar una determinada opció.

En aquest model, el professional tampoc no té en compte els valors del pacient, que si bé escull segons els seus valors, ho fa sense l'ajuda del professional. El pacient rep tota la informació necessària sobre els fets, això no obstant, no se li proporciona ajuda per a que pugui decidir en coherència amb els seus valors. El procés de presa de decisió el fa el pacient tot sol. El professional és un proveïdor i el pacient, un receptor amb un excés d'autonomia per a decidir: d'una banda, és autònom perquè té el control sobre el procés de presa de decisió; de l'altra, en aquest procés és abandonat a la seva sort. Si la decisió resulta no ser la millor, la responsabilitat és exclusivament del pacient; el professional en queda indemne, perquè ja havia complert la seva obligació d'informar. L'autonomia, en aquest tipus de relació assistencial, és obligatòria. Sembla que no

existeixi ni la malaltia ni les persones malaltes, sinó que tot es redueixi a prendre una decisió i discutir qui l'ha de prendre: qui té el problema o qui té la informació.

L'objecció que Emanuel i Emanuel (1992) fan a aquest segon tipus de relació assistencial és la manca d'empatia. Albert Royes (9) sosté que les relacions d'evitació i d'adaptació denoten una falta de compromís per part del professional i el perill de convertir la medicina en medicina defensiva. Els pacients valoren no només que el professional sigui un especialista tècnicament excel·lent en el seu camp, sinó també que sigui empàtic i comprensiu. Per això, l'autonomia que s'atorga al pacient en aquest tipus de relació no respon a una noció adequada d'autonomia: el professional no pot abandonar el pacient a la seva sort, atorgant-li tota la responsabilitat de la decisió, perquè els valors en què s'ha de basar aquesta decisió no són diàfans i immutables, sinó que –com els valors de tots els éssers humans- poden no ser clars per al mateix pacient i, alhora, també les seves preferències i volicions poden canviar en el temps. El pacient necessita l'empatia del professional. Altrament, si el professional no respon a les expectatives dipositades en ell, es còrrer el risc d'impersonalitzar la medicina.

2.1.2.1.3. Relació interpretativa

Segons el plantejament del professor Albert Royes (9), podríem dir que la relació interpretativa és una barreja dels dos tipus de relació que ell descriu com de compromís i de col·laboració. Parteix de la relació informativa, però va més enllà, justament perquè en resol la principal mancança: ara el professional intenta comprendre els valors del pacient per ajudar-lo en la presa de decisions.

El professional i el pacient treballen conjuntament i tots dos assumeixen responsabilitats en el procés: el professional tracta d'ajudar el pacient a *des-cobrir* els seus valors i a prioritzar-los; també a descobrir desitjos i pors i, a partir d'aquí, a escollir la línia d'acció més adient. En qualsevol cas, no imposarà cap decisió ni jutjarà els valors del pacient. Contràriament, entén la vida del malalt com un tot narratiu que ve d'un passat i que vol avançar cap a un futur, i l'ajuda a extreure els valors en què la seva narració se sustenta per tal de poder prendre la decisió final. En definitiva, el professional és un conseller, i l'autonomia del pacient és entesa com un procés

d'autoconeixement: el professional ajuda el pacient a *des-cobrir* quina de les opcions mèdiques altera menys la seva narració i la respecta més.

L'objecció que Emanuel i Emanuel fan en aquest model és que la manca de formació dels professionals en habilitats interpretatives i de temps per formar-s'hi comporta el risc que el professional imposi inconscientment els seus valors i que el pacient els accepti per l'aclapament i la incertesa que acompanyen la malaltia. En altres paraules, existeix el risc que la relació interpretativa derivi en una relació paternalista. D'altra banda, el model interpretatiu no contempla la possibilitat que el professional jutgi la decisió (que no els valors) del pacient, ni que, per tant, li faci recomanacions, ni que el persuadeixi d'adoptar un curs d'acció determinat.

2.1.2.1.4. Relació deliberativa

Semblantment a l'anterior, aquesta relació també és de tipus col·laboratiu i de compromís. El pacient és considerat subjecte de drets i l'objectiu és adoptar una decisió consensuada que sigui la més satisfactòria per a tothom.

Emanuel i Emanuel (1992) defensen que aquesta relació es basa en explicitar els valors relacionats amb la salut, intrínsecs a cadascuna de les opcions que el professional proposa. El professional ha d'argumentar per què certs valors són preferibles a d'altres. En aquest model el professional i el pacient treballen conjuntament, deliberant sobre quins dels valors relacionats amb la salut són els que han de fonamentar les decisions.

El professional, tot i reconèixer que en la decisió del pacient hi ha altres valors de la seva vida personal en joc, se centra en els valors vinculats a la salut. I, talment els dos models anteriors, pot intentar persuadir, sense imposar cap opció ni coaccionar el pacient. Així, el professional adopta el rol d'amic: indica què podria i què hauria de fer el pacient, a la vegada que expressa quina seria la decisió terapèutica preferible, perquè el coneix i li desitja el millor. L'autonomia del pacient s'entén com l'oportunitat d'auto-desenvolupament moral, ja que és instat a contrastar els valors vinculats a salut amb els valors personals.

L'objecció que se li pot fer en aquest tipus de relació assistencial, segons Emanuel i Emanuel (1992), és que el professional no té més autoritat que una altra persona per a establir una prioritització o jerarquia dels valors vinculats a la salut. Els valors d'un

professional poden no coincidir, fins i tot, amb els d'altres professionals. A més, les recomanacions del professional i la decisió que finalment es prengui sobre el tractament a seguir respondran als valors del professional, quan haurien de respondre als valors del pacient. Com passava amb el model interpretatiu, prioritzar els valors del professional pot fer derivar el model deliberatiu cap a un model paternalista. Cal tenir present, diuen els autors esmentats, que el pacient va a la consulta a rebre atenció sanitària, no a deliberar sobre els valors lligats a la salut.

2.1.2.2. Recapitulació dels models de relació assistencial

Emanuel i Emanuel (1992) elaboren el següent quadre comparatiu dels quatre models de relació assistencial, que es podrien relacionar, respectivament, amb els quatre principis bioètics:

	RELACIÓ PATERNALISTA	RELACIÓ INFORMATIVA	RELACIÓ INTERPRETATIVA	RELACIÓ DELIBERATIVA
VALORS PACIENT	Objectius compartits pel professional i el malalt	Definits, fixos i coneguts pel malalt	Incomplets i conflictius, requereixen elucidació	Oberts al desenvolupament i revisió a través de la discussió moral
OBLIGACIONS PROFESSIONAL	Promoure el benestar del malalt independentment de les preferències actuals del pacient	Proveir informació de fets i implementar la intervenció seleccionada pel malalt	Elucidar i interpretar els valors rellevants per al malalt així com informar el malalt i implementar la intervenció que ha seleccionat	Articular i persuadir el malalt dels valors més excel·lents, així com informar el malalt i implementar la intervenció seleccionada pel pacient
CONCEPCIÓ AUTONOMIA DEL PACIENT	Assentir a valors objectius	Elecció de i control sobre l'atenció mèdica	Autoconeixement rellevant a l'atenció mèdica	Autodesenvolupament rellevant a l'atenció mèdica
CONCEPCIÓ PROFESSIONAL	Guardià	Expert tècnic i competent	Conseller o assessor	Amic o mestre
PRINCIPI BIOÈTIC	Beneficència (No-maleficència)	Autonomia	Autonomia	Justícia

Quadre 4. Quatre models de relació assistencial (traduït i adaptat de: Emanuel i Emanuel, 1992)

Emanuel i Emanuel sostenen que el millor model és el deliberatiu. Els defensors de la bioètica narrativa (Feito & Domingo Moratalla, 2013) potser serien partidaris

d'adoptar l'interpretatiu. Segurament la barreja d'ambdós models és una bona opció. En tot cas, la seva aplicació pràctica no està exempta de dificultats. Per exemple, és perillós parlar del professional com un "amic" del pacient menor, ja que, a diferència d'una relació d'amistat, en la relació assistencial el professional hi té i hi ha de tenir autoritat⁴⁵. Actualment, per bé que hi ha una tendència a avançar en el model deliberatiu, encara afloren el paternalista (sobretot en persones menors) i l'informatiu (en la medicina defensiva). Hem vist que es poden fer objeccions a tots quatre models de relació assistencial, de manera que, encara que els models paternalista i informatiu són clarament inadequats, tampoc no està clar quin és el millor dels quatre, ni si n'hi ha algun que realment sigui millor que els altres o si el que cal és adoptar els elements positius de tots ells i evitar els més problemàtics.

2.2. MARC LEGAL DE L'ASSISTÈNCIA SANITÀRIA A PERSONES MENORS

El marc legal sobre l'assistència al pacient menor volia posar llum a la participació de les persones menors en la presa de decisions i ha acabat originant més dificultats. Tot seguit analitzarem com tracta aquesta qüestió la legislació internacional i europea, i després ens centrarem en les legislacions espanyola i catalana.

Les normes més importants que regulen la capacitat de la persona menor són, en l'àmbit internacional, la Declaració de Ginebra sobre els drets del Nen (1924); la Declaració de les Nacions Unides sobre els Drets de l'Infant (DNUDI, 1959); i la Convenció de les Nacions Unides sobre dels Drets de l'Infant (CNUDI, 1989). En l'àmbit europeu són la Carta Europea dels Drets dels Infants Hospitalitzats (1986); la Carta dels Drets Fonamentals de la Unió Europea (2000); i el Tractat de Lisboa (2007). En l'àmbit espanyol són la Constitució Espanyola (CE, 1978); el Codi Civil Espanyol (CC, 1889); la Llei 1/1996 de Protecció Jurídica de la persona menor (LOPJM); i la Llei 41/2002 bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica. En l'àmbit català, a més de les normes estatals, hi ha l'Estatut d'Autonomia de Catalunya (EAC, 1979); el Codi Civil Català (CCCat, 2002); la Llei 21/2000 sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient; i la

⁴⁵ Entrarem en la idea d'autoritat del professional als capítols tercer i quart.

documentació clínica; i la Llei 14/2010 sobre els drets i les oportunitats de la infància i l'adolescència⁴⁶.

Totes aquestes normes, pel que fa a la qüestió de la capacitat de la persona menor, pivoten sobre la idea que la persona menor d'edat (individu menor de 18 anys o, en l'àmbit sanitari, menor de 16 anys) és subjecte de drets fonamentals, com el dret a l'autonomia, i mereixedora de protecció, tant per part de l'Estat com dels pares, que han d'assegurar el seu benestar i la seva educació. Per tant (Sánchez-Calero, 2011), cal fer compatibles l'adequada protecció social, econòmica i jurídica de la persona menor (la representació legal) amb la necessitat que se li reconegui la capacitat d'exercir la seva autonomia. Aquest equilibri serà clau per al lliure desenvolupament de la seva personalitat. Ser subjecte de drets i merèixer protecció implica que la persona menor sempre té capacitat jurídica (titularitat de drets) i que adquireix capacitat d'obrar⁴⁷ progressivament, segons l'edat i la maduresa (capacitat natural⁴⁸). Analitzem-ho amb més deteniment.

2.2.1. Dret Internacional

El 1923 l'Aliança Internacional *Save the Children* aprova la Declaració sobre els Drets del Nen. Aquest document donarà lloc a la Declaració de Ginebra sobre els Drets del Nen, que s'adoptarà l'any següent i s'actualitzarà el 1934. Si bé és un text no vinculant per als Estats, té una gran importància perquè és el primer text internacional en la història dels Drets Humans que parla específicament dels Drets de la Infància. Concretament, en reconeix cinc: benestar, desenvolupament, assistència, socors i protecció.

Amb tot, segons experts (Bórquez, 2014), el redactat d'aquest document mostra una visió centrada en els adults, en la mesura que els drets de les persones menors

⁴⁶ La tesi doctoral de Blanca Bórquez (2014) fa un anàlisi més detallat de tota la legislació existent (internacional i nacional) sobre persones menors.

⁴⁷ Des d'ara, i al llarg de tota la tesi, quan usem el terme 'competència', que havíem definit provisionalment com la capacitat de prendre decisions, ens estarem referint a la capacitat d'obrar. Al capítol tres veurem que la capacitat de prendre decisions és més que la competència o capacitat d'obrar.

⁴⁸ El concepte de "capacitat natural" és qüestionable, perquè la maduresa no s'adquireix espontàniament a mesura que un es fa gran, sinó que depèn de l'educació rebuda a la família i a l'escola. Amb tot, respectarem la nomenclatura present al marc legal per tal de facilitar la comprensió del text i perquè no és objecte d'aquesta tesi buscar-hi alternatives.

sorgeixen de les mancances que els adults creuen que tenen. L'elaboració del document no va comptar amb la participació de les persones menors ni tampoc no s'hi va fer constar que elles puguin tenir quelcom a dir en la definició de les mancances en base a les quals s'estableixen els seus drets.

El 1959 s'aprova la Declaració de les Nacions Unides sobre els Drets de l'Infant (DNUDI), que conté 10 principis. Entre ells hi ha el dret a créixer i desenvolupar-se en bona salut (principi 4) i el dret a l'educació (principi 7). També s'hi recull l'exigència de protecció de la persona menor, tant per part dels pares com de l'Estat (principis 2 i 6), que han d'actuar sempre en favor del seu interès superior (principi 2). L'interès superior del menor és la idea que fonamentarà tota la jurisprudència posterior i, de forma destacable, el text de la Convenció del 1989. Aquest principi 2 de la Declaració és important, perquè expressa la possibilitat de l'infant de tenir oportunitats per desenvolupar-se físicament, mental, moral, espiritual i social.

Amb tot, els drets de la persona menor continuen basant-se en les seves mancances, és a dir, se la continua considerant incapaç i, conseqüentment, objecte de protecció. Tots els drets que es recullen en el document, a més, són drets relatius a la seva identitat o drets socials (nacionalitat, seguretat social, etc); no n'hi ha cap que es refereixi a la participació ni a l'exercici de l'autonomia (Blanca Bórquez, 2014).

El 1989 s'elabora la Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de l'Infant (CNUDI), que és el primer document vinculant per als Estats, el més important i el que es ratifica més àmpliament en la història del dret internacional. És innovador perquè, per primera vegada, considera els infants com a ciutadans i com a subjectes socials i de drets civils, polítics, econòmics, socials i culturals (Pinilla, 2011, p. 371; Bórquez, 2014, p. 137). A més, la Observació General número 4 de la Convenció exigeix explícitament el reconeixement de la condició d'éssers humans a les persones menors de 18 anys (CRC/GC/2003/4, de juliol de 2003). La Convenció està composta per 54 articles, en els quals s'hi esmenten, entre d'altres, l'interès primordial de l'infant com a principi rector de les actuacions que vagin dirigides a ell (art. 3.1); la necessitat de protecció de l'infant per part de l'Estat (art. 3.2); el deure dels pares d'educar-lo (arts. 5, 14.2 i 18.1); el dret intrínsec de l'infant a la vida i al desenvolupament (art. 6); el dret de l'infant a expressar la seva opinió (arts. 12 i 13); i altres drets com el dret a la salut (art. 24) o a l'educació (art. 28). D'altra banda, en el seu article 12.1, la Convenció expressa que la maduresa i

l'edat són les condicions per determinar la capacitat de la persona menor d'exercir els seus drets fonamentals, entre els quals hi ha el dret a expressar lliurement la seva opinió en tots els assumptes que l'afecten.

L'article 12.2 també es refereix al dret de les persones menors a ser escoltades en processos judicials, ja sigui directament o a través d'un representant legal. Aquest article és de cabdal importància, perquè és el que explicita l'atorgament de la condició de ciutadà a la persona menor, sense deixar de considerar-lo mereixedor de protecció (segons la seva edat i maduresa)(Bórquez, 2014, p. 152). A partir d'aquest article, a més, el Comitè de Drets dels Nens, encarregat de l'aplicació de la Convenció, distingirà entre "nen" i "adolescent", entenent que el nen encara no pot exercir els seus drets i en canvi l'adolescent sí. En aquest sentit, quan la persona menor no pugui exercir els seus drets, els pares complementaran la seva maduresa, sense substituir la seva voluntat, més enllà de casos excepcionals (Bórquez, 2014, p. 153). La Observació General n.12 (CRC/C/GC/12, de 20 de juliol de 2009), així com la n.4 que hem citat anteriorment, aprofundeixen en el rol de guia dels pares i en el dret de la persona menor a ser escoltada i a exercir els seus drets, quan sigui capaç de fer-ho.

En definitiva, la persona menor ja no és un objecte de beneficència, de protecció, que té drets en la mesura que té mancances, sinó que ara és un subjecte de drets a qui se li reconeix no només la titularitat, sinó també l'exercici d'aquests drets. La persona menor rep un tracte integral, i tant la família com la societat assumeixen que és la protagonista de la seva vida, alhora que promouen programes de benestar infantil (Bórquez, 2014).

Amb tot, el principi de l'interès superior del menor, que la Convenció invoca com el principi rector de la presa de decisions referides a persones menors, és de difícil aplicació, perquè no se'n pot determinar un contingut concret objectivable i, per tant, universalitzable⁴⁹. En aquest sentit, la Convenció no justifica el perquè els drets i llibertats que s'hi promulguen, i no uns altres, són els que han de constituir l'interès superior del menor (Cherry, 2010). A més, resulta difícil fer compatible aquest principi amb la implicació progressiva de les persones menors en la presa de decisions i amb l'exigència de respecte als drets i responsabilitats dels pares (Iltis, 2010).

⁴⁹ Ho veurem en detall al final d'aquest capítol.

2.2.2. Dret Europeu

El 1986 el Parlament Europeu va aprovar la Carta Europea dels Drets dels Infants Hospitalitzats, que consta de 23 articles corresponents als 23 drets d'aquests infants. Destaquen el dret a rebre una informació comprensible sobre la malaltia i el tractament, i el dret a que els pares consentin els tractaments dels seus fills. Aquesta última idea és molt important, perquè posa de manifest que el consentiment per substitució no és (o no ha de ser) una restricció a la capacitat del pacient menor o un mecanisme de seguretat jurídica pels professionals, sinó una mesura de protecció dels pacients menors per assegurar que es decidirà el millor per a ells. És una idea que posa els fonaments de l'esperit de l'article 12 de la CNUDI, segons el qual els pares complementen la maduresa dels fills, sense substituir la voluntat d'aquests. Malauradament, aquesta concepció del consentiment per substitució no s'ha plasmat en la legislació nacional espanyola.

L'any 1999 Espanya ratifica el Conveni d'Oviedo, d'abast europeu. Aquest text recull el consentiment per representació (sinònim de substitució) en el cas de les persones menors, i també exigeix que la seva opinió sigui tinguda en compte en funció de l'edat i la maduresa (art. 6.2) i que, sempre que sigui possible, qualsevol persona que hagi de ser sotmesa a una intervenció pugui implicar-se en la decisió (art. 6.3). És un redactat notòriament laxe pel que fa a l'obligació dels professionals de promoure la participació dels pacients menors en les decisions sobre la seva salut.

L'any 2000 es proclama la Carta dels Drets Fonamentals de la Unió Europea, que es farà vinculant per a tots els països l'any 2007 amb l'aprovació del Tractat de Lisboa. En el seu art. 3.1 reconeix el dret a la integritat física i psíquica de tota persona. Els subapartats 2 i 2a del mateix article concreten aquest dret en l'àmbit sanitari i en el respecte al consentiment lliure i informat de la persona, segons el que estableixi la llei de cada Estat membre. D'altra banda, l'art. 24.1 de la Carta expressa el dret dels infants a la protecció i a les atencions necessàries per a llur benestar, així com el dret a expressar lliurement la seva opinió, en relació als assumptes que els afectin i segons l'edat i el grau de maduresa. El mateix article, en el subapartat 2, recull l'interès superior de l'infant com a principi rector de l'actuació de les autoritats públiques. Finalment, l'article 35 recull el dret de tota persona a la salut.

En conjunt, més enllà de la referència al consentiment per substitució i de l'exigència de tenir en compte l'opinió dels pacients menors segons l'edat i la maduresa, la legislació europea no aprofundeix en la regulació de la capacitat de la persona menor per prendre decisions, perquè això depèn dels Estats.

2.2.3. Dret Civil i legislació sanitària a Espanya

La distinció entre “nen” i “adolescent” que apareix en la legislació internacional, arran de la CNUDI, no es tradueix en la legislació espanyola que, a banda d'utilitzar el terme “nens” en la Constitució, en general parla de “menors” sense diferenciar-hi subetapes.

El 1889 s'aprova el Codi Civil Espanyol (CC). Abans, la majoria d'edat se situava als 25 anys. En elaborar el CC es va establir als 23 i l'any 1943 es va rebaixar als 21 anys. Finalment, en la modificació del CC del 1978 es rebaixa fins als 18 anys (10) i es defineix la majoria d'edat com el moment en el qual se surt de la pàtria potestat (art. 169, 2ⁿ) o de la tutela (art. 276, 1^a). Amb la majoria d'edat es canvia d'estat civil (de persona menor a major) i s'adquireix capacitat d'obrar per a tots els actes de la vida civil, excepte aquelles excepcions establertes per a casos especials (art. 322) com l'adopció, per exemple, que requereix tenir 25 anys (art. 175).

Pel que fa a la minoria d'edat, el CC la defineix com l'estat civil de minoritat en què s'està sota pàtria potestat o tutela. El document no conté una regulació sistemàtica de la situació de les persones menors d'edat. Inclou (art. 154 i ss) que la pàtria potestat s'exercirà en benefici dels fills i d'acord a la seva personalitat, i que la persona menor no emancipada no pot donar el seu consentiment (art. 1263.1r), tot i que no s'hi regula la qüestió de la capacitat.

L'article 1263.1r del CC ha sigut objecte de diverses interpretacions (Sánchez-Calero, 2011). La discussió gira al voltant de si s'ha d'entendre com una norma d'incapacitat amb excepcions o de capacitat amb limitacions. Tradicionalment (Ruiz de Huidobro, 2008) s'ha interpretat com una regla general d'incapacitat de les persones menors que admet excepcions, és a dir, que reconeix capacitat d'obrar només en certs actes jurídics a persones menors de certa edat (criteri objectiu) o amb maduresa suficient (criteri subjectiu). Serien capacitats especials dins de la incapacitat general. El

criteri objectiu dóna seguretat jurídica i facilita l'aplicació del Dret, per això s'ha utilitzat tradicionalment per evitar el problema de la determinació de les condicions de maduresa de les persones menors. En canvi, el criteri subjectiu suposaria l'adaptació de la regla legal a les condicions de maduresa de la persona menor.

L'article 1263.1r també ha estat interpretat en sentit contrari (De Castro, 1991), és a dir, en el sentit que la persona menor té capacitat general a excepció d'alguns actes pels quals hi ha limitacions, sigui per manca de capacitat natural (art. 625) o per manca d'independència (arts. 155, 164, 268 i 270). Ara bé, més enllà de com s'interpreti, l'article 1263. 1r resulta poc satisfactori, perquè tracta indiferenciadament totes les persones de 0 a 17 anys. A més, tampoc no inclou cap norma que coordini les possibilitats d'actuar de les persones menors amb el deure d'educació dels pares o tutors (art. 154), ni amb el deure d'obediència dels fills (art. 155). Per això hi ha un risc de sobreprotegir les edats més tardanes dins de la minoria d'edat i de desprotegir les més primerenques.

En qualsevol cas, respecte el que la persona menor pot fer, el CC estableix (Aláez, 2003) dos criteris per a l'exercici dels drets fonamentals: l'edat, que és el criteri més rígid, i la maduresa, que depèn de la capacitat natural. El problema, com hem dit, és la definició de maduresa. Aquesta ha d'estar vinculada a la capacitat de dur a terme certs actes, especialment els relacionats amb els drets fonamentals, dins d'un projecte vital i assumint el risc d'error. Igual que passa amb les persones majors d'edat, cal permetre el procés d'assaig-error per tal que la persona menor adquireixi les capacitats naturals necessàries per exercir la seva llibertat personal. La maduresa, doncs, s'adquireix sols amb certes capacitats naturals que hi estan implícites. La classificació d'edats per exercir certs drets es fa en funció de la maduresa que s'atribueix a la persona menor en cada edat. Així, només es pot limitar la capacitat de la persona menor si a certa edat no ha assolit la maduresa corresponent.

En les Constitucions prèvies a la del 1978 (Aláez, 2003), les persones menors no són contemplades jurídicament com a subjectes de drets fonamentals. Tampoc no es concep que tinguin maduresa, ni que siguin éssers en desenvolupament durant tota la seva vida. Ans el contrari, se les considera disminuïdes. La minoria d'edat és entesa com un estatus de la persona durant el qual la imperfecció de la seva personalitat justifica que no es plantegi el problema dels seus drets, o que se la consideri amb incapacitat

general per gaudir d'aquests drets per si mateixa. Amb prou feines s'esmenta l'exigència de protecció de les persones menors. Jurídicament, la pàtria potestat o potestat parental és concebuda com un poder jurídic sobre un individu considerat inferior, enlloc de concebre's com una funció de tutoria al servei del desenvolupament de la personalitat de la persona menor i, per tant, del ple exercici dels seus drets. Els drets legals de la persona menor són un simple reflex de l'interès patern o social per la seva protecció, no són pas fruit de l'interès del menor a desenvolupar la seva autonomia. La minoria d'edat queda així relegada a l'àmbit de la regulació civil de la família i de les relacions jurídic-privades.

No serà fins a l'actual Constitució del 1978 que s'apreciarà un canvi de visió de la persona menor, perquè se li reconeixerà personalitat jurídica plena i, consegüentment, se la considerarà titular de drets fonamentals (els que són reconeguts a la persona pel sol fet de ser-ho). Des d'aquest moment serà possible veure la minoria d'edat ja no com un estatus, sinó com un període temporal més en l'existència de la persona.

L'única excepció anterior a la Constitució actual és la Constitució Republicana de 1931, que proclama per primera vegada el principi d'igualtat davant la llei i col·loca la família i els fills sota la protecció dels pares i de l'Estat. Encara no es fixa la franja de minoria d'edat i, per tant, no s'especifica en quina franja d'edat s'ha de desenvolupar aquest mandat de protecció.

La Constitució de 1978 (CE) estableix que la majoria d'edat és als 18 anys (art. 12), quan l'individu ja no necessita una protecció de l'Estat que justifiqui limitacions en la seva capacitat. El mateix any es modificarà el CC en la seva referència a la majoria d'edat. La CE considera la persona menor com un subjecte amb dignitat, amb dret al lliure desenvolupament de la personalitat (art. 10) i objecte de protecció legal, tant per part dels pares com de l'Estat (art. 39). En aquesta protecció la família hi té un paper important, perquè és al seu si on, durant els primers anys de vida, es dona el lliure desenvolupament de la personalitat de la persona menor i l'exercici dels seus drets i llibertats constitucionals. Per tant, a la CE del 1978 sí que hi ha coordinació, marcada per la majoria d'edat, entre la capacitat d'actuar de la persona menor i l'exercici de les funcions tuitives dels protectors legals de la persona menor.

El 1981 es reforma el CC i s'hi introdueix l'article 162.1 sobre els drets de la personalitat. L'article diu que l'excepció a la representació legal es produeix quan es

tracta d'actes relatius als drets de la personalitat ("personalíssims")⁵⁰. En qualsevol altre cas, si la persona menor té una capacitat insuficient o no en té, necessitarà l'assistència d'un representant legal que la completi o la substitueixi. Amb aquesta reforma (Ruiz de Huidobro, 2008), s'atorga a la persona menor una capacitat general, limitada per la maduresa i per la complexitat i transcendència sòcio-jurídica de l'acte en qüestió. En altres paraules (Rivero, 2000), la persona menor no requerirà representació legal quan es tracti d'actes relatius als drets de la personalitat, i tampoc en els casos concrets en què la llei li permeti actuar per si mateixa (art. 1263.1r). I d'altra banda, quan un acte sigui susceptible d'afectar irreparablement els drets de la personalitat, caldrà l'assentiment de pares o tutors o la intervenció d'una autoritat externa. Així, no hi ha un tracte indiferenciat de tota la franja de minoria d'edat (0-17 anys), i també s'aconsegueix la coordinació de la capacitat de la persona menor amb la funció tuitiva dels protectors legals, marcada pels drets de la personalitat.

Amb tot, aquesta formulació no és del tot satisfactòria, perquè defineix la capacitat d'exercir els propis drets prioritzant un criteri subjectiu (la maduresa), i això genera inseguretats jurídiques per dues raons: primera, el límit dels 18 anys, l'emancipació i les funcions tuitives poden perdre sentit; i segona, és difícil que els professionals ho puguin aplicar, perquè atendre a un criteri subjectiu pot suposar grans retards en la presa de decisions.

El 1996 s'aprova la Llei Orgànica de Protecció Jurídica del Menor (LOPJM 1/1996), revisada l'agost de 2015 i que també modifica el Codi Civil. Aquesta llei (Aláez, 2003) és la primera on hi ha constància jurídico-penal expressa de la consideració de la persona menor com a ple subjecte de drets fonamentals (Exposició de Motius i art. 3). Consolida el reconeixement de la persona menor com a titular de drets i amb capacitat progressiva per exercir-los, en la mesura que la concep com a subjecte actiu, creatiu i amb capacitat per participar activament en la seva vida i en la comunitat (Martínez, 2007b).

En el marc d'aquesta llei (Aláez, 2003), s'ha de protegir la persona menor per ser subjecte de drets, no pas per ser disminuïda (segona interpretació de l'art. 1263.1r del

⁵⁰ Els drets de la personalitat o personalíssims són els béns o interessos personals (en contraposició als patrimonials) més importants per a l'individu (art. 10, 15 i 18 CE). Són necessaris i inseparables de la persona, a més d'innats i absoluts. Es poden agrupar en dues esferes, l'esfera espiritual (nom, pseudònim i títols nobiliaris, honor, intimitat personal i familiar, imatge i dret moral d'autor) i l'esfera corporal (vida, integritat física i llibertat) (Albaladejo, 2002).

CC). S'ha d'entendre la protecció com l'ajuda perquè exerceixi els seus drets en tota la plenitud, en el benentès que, malgrat que mentre sigui menor no ho pot fer, ho ha de poder fer en el futur (limitar l'autonomia present en pro de l'autonomia futura). En aquest sentit, la LOPJM expressa el caràcter educatiu que han de tenir les mesures que s'adoptin vers les persones menors. S'estableix, d'aquesta manera, un sistema de protecció mixt que uneix l'heteroprotecció de la persona menor, per part de l'Estat i dels pares, que recollia l'art. 1263.1r del CC, amb l'autoprotecció de la persona menor, com a subjecte de drets i, específicament, de drets "personalíssims", que apareix posteriorment en l'art. 162.1 del CC, i que també recollia la CE en la seva defensa del dret al lliure desenvolupament de la personalitat (art. 10). En altres paraules, la LOPJM (Rivero, 2000) reconeix capacitat progressiva a les persones menors amb limitacions per raons d'edat, que s'han d'interpretar de forma restrictiva segons l'interès superior de cada persona menor (art. 2). D'aquesta manera, les limitacions es fonamenten en el principi de protecció de la persona menor (art. 39 CE) i en concordança amb el lliure desenvolupament de la seva personalitat (art. 10 CE). Així, doncs, la legislació espanyola adopta l'esperit de la legislació internacional, tot i que amb retard, i ara la persona menor ja no és un objecte de protecció, sinó un subjecte beneficiari de protecció, en la mesura que és un subjecte de drets amb certa capacitat d'exercir-los.

Amb aquest plantejament la LOPJM defineix explícitament el concepte de "capacitat jurídica", com oposat al concepte de capacitat que hem estat fent servir fins ara i que es referia a la "capacitat d'obrar". La capacitat jurídica (Verdera, 2010 i Aláez, 2003) és l'aptitud per ser titular de relacions jurídiques, és a dir, titular de drets i obligacions. La té tota persona pel fet de ser persona, és estàtica i plena: és un atribut essencial de la personalitat que es té des del naixement fins a la mort. En contrast, la capacitat d'obrar és l'aptitud requerida per exercir autònomament els propis drets i per assumir obligacions. És dinàmica i graduable, perquè es pot tenir, no tenir, o tenir parcialment. És limitable en funció de la capacitat natural (maduresa, capacitat d'entendre el significat dels actes i la capacitat de voler). S'anomena "capacitat d'obrar jusfonamental" perquè, malgrat que és dinàmica, es regeix per criteris únics i comuns a tots els subjectes. És coherent amb la interpretació del CC que entén que les persones menors tenen capacitat general limitada en certs casos (no incapacitat general amb

excepcions). Aquestes dues nocions de capacitat, jurídica i d'obrar, són les que en bioètica s'anomenen, respectivament, "capacitat" i "competència".

D'altra banda, aquesta llei formula el dret de la persona menor a rebre informació adequada al seu desenvolupament (art. 5), i a ser escoltada en funció de la seva edat i maduresa (art. 9), drets que ja recollien l'art. 154 del CC i l'art. 12 de la CNUDI, però amb una extensió dels supòsits d'aplicació d'aquests drets. El CC ha estat rellegit a la llum d'aquesta llei, i s'ha dit que el dret de la persona menor a ser escoltat és una concreció de la idea expressada per la LOPJM, segons la qual el desenvolupament evolutiu de la persona menor comporta una capacitat progressiva d'exercici dels seus drets.

Tot i que no es pot menystenir la importància d'aquesta llei, la LOPJM ha estat criticada pel seu art. 9.2, que ha sigut considerat ambigu quant al paper del representant legal. Els crítics⁵¹ sostenen que la persona menor ha de poder ser escoltada sempre, si té maduresa suficient, encara que designi a una altra persona que la representi. Tal com està redactat l'article, semblaria que, si la persona menor designa a una altra persona, ella ja no pot ser escoltada directament.

Finalment, i arran del Conveni d'Oviedo, el 2000 i el 2002 s'aproven, respectivament, les lleis catalana i estatal d'autonomia del pacient (*Llei 21/2000 sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica*; i *Llei 41/2002 bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica*). Aquestes dues lleis regulen la capacitat d'obrar de la persona menor en l'àmbit sanitari, és a dir, la capacitat de la persona menor de prendre decisions sobre la seva salut o, almenys, de prendre part en el procés de presa d'aquestes decisions.

En la llei estatal es defineix, per primera vegada, el consentiment informat (art. 3)⁵², que és la conformitat lliure, voluntària i conscient d'un pacient, manifestada en el ple ús de les seves facultats, després de rebre la informació adequada, per tal que tingui lloc una actuació que afecti la seva salut.

⁵¹ Vegeu, per exemple, Díez-Picazo & Gullón (1998) o Guinea (2004).

⁵² A la Llei General de Sanitat (LGS) del 1986, ja hi apareixia el dret dels pacients a ser informats (art. 10.2) i l'exigència de tenir una autorització per escrit del pacient per a participar en investigacions clíniques (art. 10.4). En canvi no hi apareixia el concepte de consentiment informat com a tal.

L'art. 9.3 expressa que poden prendre decisions i, per tant, donar el seu consentiment, les persones menors a partir de 16 anys (majoria d'edat sanitària), o quan estiguin emancipades. En el redactat original s'hi establí, a més, el període que els juristes anomenen del menor madur, comprès entre els 12 i els 15 anys, en el qual es considerava que una persona menor, tot i ser menor, podia ser capaç de participar en certes decisions. Era el professional responsable de l'assistència qui havia d'avaluar el grau de competència de cada pacient menor per a cada decisió. I quan el pacient menor no fos competent, calia el consentiment per representació dels pares, tutors o persones vinculades, per bé que a partir dels 12 anys s'havia d'escoltar i tenir en compte la seva opinió.

Aquesta llei té un redactat pràcticament idèntic a la llei catalana. Originàriament l'article 9 incloïa una frase que en la llei catalana no hi apareix i que és d'importància cabdal: fins als 18 anys, si el professional considerava que l'actuació era de risc greu, els pares havien de ser-ne informats, encara que les decisions continuaven essent dels fills. Amb tot, la modificació que se'n va fer el juliol de 2015 ha suposat un retrocés social respecte els guanys en l'exercici de l'autonomia de les persones menors que s'havien adquirit amb el redactat original. En el nou redactat, el professional continua essent el responsable de valorar la competència dels pacients i la franja del menor madur queda molt difuminada: desapareix l'exigència de tenir en compte l'opinió de la persona menor a partir dels 12 anys i la llei simplement remet a l'art. 9 de la LOPJM, que només diu que s'ha d'escoltar la persona menor segons la seva edat i maduresa. A més, segons el nou redactat, quan les persones tinguin més de 16 anys i la decisió a prendre sigui de risc greu, només podran opinar, perquè la decisió final serà dels pares, que són els que hauran de donar el consentiment.

Paral·lelament, la nova llei afegeix un nou apartat a l'article 9 (ap.7), on hi diu que els pacients han de participar en les decisions en la mesura del que sigui possible. Aquesta frase sembla més un intent de dissimular el retrocés que suposa el canvi en els apartats anteriors, que no pas un intent real de fomentar la participació de les persones menors en les decisions sobre la seva salut.

El CBC (2016) va emetre un informe molt crític amb aquesta modificació de la llei 41/2002, en la mesura que considera que la nova llei *"representa un greu perill d'involució pel que fa als drets dels ciutadans malalts i a la bona pràctica professional"*

(p. 1). En relació a la modificació de l'article 9, que és el més rellevant per a la qüestió de l'autonomia dels pacients menors, l'informe sosté que l'exigència d'autorització paterna en casos de risc greu banalitzava el dret al consentiment informat. I a més, argumenta que la idea de buscar el major benefici per a la vida i la salut del pacient pot induir a greus confusions segons la interpretació que es faci de termes tant ambigus com "vida" i "salut".

En el proper apartat, relatiu a la legislació catalana, analitzarem a bastament la Llei 21/2000, que es va aprovar amb anterioritat a la Llei 41/2002.

2.2.4. Dret Civil i legislació sanitària a Catalunya

Les Comunitats Autònomes es regeixen per algunes de les normes estatals (CE, LOPJM) i per les normes internacionals (CNUDI, DUDI), i poden tenir competències específiques. En matèria sanitària (Navarro-Michel, 2009), algunes lleis autonòmiques no reconeixen cap marge d'autonomia a la persona menor i d'altres sí. És el cas de Catalunya (Vilalta, 2011): l'Estatut d'Autonomia del 1979, el primer aprovat en democràcia, i la seva reforma del 2006, atorguen a la Generalitat la competència per legislar, tant en matèria d'institucions públiques de protecció i tutela de persones menors (art. 166.3a), com en matèria de protecció de famílies i de la infància (art. 4). L'Estatut recull l'esperit dels arts. 10 i 39 de la Constitució Espanyola, de l'art. 154 (i ss) del Codi Civil Espanyol i de l'art. 2 de la LOPJM, quan diu, d'una banda, que les persones menors tenen dret a l'atenció integral necessària per al desenvolupament de la seva personalitat i per al seu benestar, en el context familiar i social (art. 17) i, de l'altra, que els poders públics han de garantir la protecció dels infants, actuant sempre en favor del seu interès superior (art. 40.3).

El 2002 es va aprovar la Primera Llei del Codi Civil de Catalunya i el 2010, el Llibre Segon del Codi Civil de Catalunya relatiu a la persona i la família. Com hem vist en l'ordenament jurídic estatal, la majoria d'edat és als 18 anys (art. 211-4) i la persona menor és mereixedora de protecció (arts. 221-1, 221-2.1, 236-1, 236-2, 236-6) i té dret a l'educació (art. 222-37, 236-17.1). Les funcions de protecció de la persona menor són deures "personalíssims" i s'han d'exercir sempre en el seu interès, d'acord a la seva

personalitat i en vistes a la cura de la seva persona i a l'exercici dels seus drets (art. 221-1 i 221-2).

La capacitat d'obrar s'assoleix amb la majoria d'edat, es fonamenta en la maduresa (capacitat natural) i les limitacions s'han d'interpretar de forma restrictiva (art. 211-3). La persona menor té capacitat d'obrar en els actes relatius als drets de la personalitat o "personalíssims" (pels quals s'exceptua la representació legal), segons l'edat i la maduresa. També té capacitat d'obrar en aquells actes que no siguin relatius als drets de la personalitat i que la llei permeti (art. 211-5 a, c; 222-47. 1, 2a,b; i 236-18). La persona menor emancipada es considera jurídicament com una persona major d'edat (art. 211-7).

Pel que fa a actes perpetrats per altri que afectin a la persona menor, s'haurà d'actuar sempre a favor de l'interès superior de la persona menor, en virtut del qual caldrà tenir en compte que, a partir dels 12 anys i segons la capacitat natural, la persona menor té dret a ser *informada de i escoltada en* les decisions que l'afectin (art. 211-6).

Quant a la capacitat d'obrar en l'àmbit sanitari, les persones majors de 16 anys o persones menors amb maduresa intel·lectual i emocional suficient, han de donar el consentiment per a les intervencions a què s'hagin de sotmetre, llevat que la legislació sanitària no estableixi quelcom diferent (art. 212-2).

El document més important de la legislació sanitària és la Llei 21/2000 *sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica*. El seu art. 7.2d estableix que poden consentir actuacions mèdiques els pacients majors de 16 anys i/o que estiguin emancipats, i els pacients que, sense arribar en aquesta edat i sense estar emancipats, tinguin prou competència intel·lectual i emocional. La competència l'ha d'avaluar el professional responsable (art. 7.2a) i en funció de l'avaluació respectar més o menys el dret dels pacients a l'autonomia (art. 4) i al consentiment informat (Exposició de Motius, Preàmbul Llei 21/2000). A diferència de la llei estatal (41/2002), la llei catalana no fa distincions segons la gravetat de la situació: per sobre dels 16 anys, decideix el pacient. En el cas dels pacients menors de 16 anys no emancipats i no competents, haurà de donar el consentiment per substitució el seu representant legal, és a dir, els seus familiars o persones vinculades (art. 2a). Les intervencions que el representant consenti s'hauran de dur a terme sempre a favor del malalt i amb respecte a la seva dignitat personal (art. 7.4). Això s'ajusta a la idea d'actuar

en favor de l'interès superior del menor. Ara bé, a partir dels 12 anys, s'haurà d'escoltar la seva opinió.

De l'anterior classificació d'edats es deriva que si el pacient menor és competent per consentir l'actuació mèdica en qüestió, té dret a rebre la informació necessària per poder emetre el consentiment (arts. 2 i 6.2) i, per tant, esdevé titular del dret a la informació (art. 3.1), així com d'altres drets propis dels pacients adults, com ara el dret a la intimitat (art. 3) i a la confidencialitat de la informació sanitària (art. 13.1).

En altres paraules, a partir dels 16 anys els pacients han de ser considerats majors d'edat (autònoms); per sota dels 12 anys són els pares els qui han de donar el consentiment; i la franja de 12 a 15 anys és la del menor madur: el pacient menor pot ser competent per prendre certes decisions, si el professional així ho considera.

Acabem el recorregut històric fent esment de l'aprovació el 2010 de la *Llei 14/2010 dels drets i les oportunitats en la infància i l'adolescència*. En aquest moment es consuma, a Catalunya, el canvi de visió de la infància que va suposar la CNUDI, en el sentit que les persones menors, que primer eren considerades objectes de beneficència i protecció, per després esdevenir subjectes beneficiaris de protecció, ara són reconegudes com a subjectes de drets i oportunitats.

Aquesta llei també recull l'interès superior del menor com a principi rector i fonamentador de les actuacions públiques dirigides a infants o adolescents (art. 5). Reconeix el dret de les persones menors a ser escoltades, tant en l'àmbit familiar, escolar i social, com en els procediments administratius o judicials que comportin decisions que afectin el seu entorn familiar i social. Això sí, sempre segons les seves capacitats evolutives i competències associades i, en qualsevol cas, a partir dels 12 anys (art. 7). Quant a la salut, la llei recull el dret de les persones menors a rebre informació i educació per a la salut (art. 44.2a). També s'hi esmenta el dret del pacient a poder participar en el seu procés assistencial d'una manera adequada a la seva edat i al seu grau de maduresa (art. 44.2d), i el dret a la confidencialitat de la informació sanitària (art. 44.2f).

2.2.5. El problema del marc legal

Actualment hi ha una tendència a un reconeixement progressiu dels drets de les persones menors i de l'autonomia per exercir-los. Això no obstant, el marc legal exposat té llacunes (la modificació de la llei 41/2002 desdibuixa la figura del menor madur), contradiccions (en relació a les edats establertes per a certs actes) i mancances (rigidesa del criteri objectiu de l'edat i ambigüïtat del concepte de major interès del menor). Per tot plegat, sembla que es tracta d'un marc legal obsolet. Deturem-nos en les dues mancances esmentades.

2.2.5.1. Rigidesa del criteri objectiu de l'edat

Tot ordenament jurídic necessita establir una classificació objectiva d'edats que justifiqui l'atorgament progressiu de competència (capacitat d'obrar) a les persones físiques. L'objectivitat del marc legal dona seguretat jurídica. Tanmateix l'adquisició progressiva de competència no segueix un patró objectivable, sinó que depèn de cada persona. Per això es diu que hi ha persones que són molt madures o immadures "per l'edat que tenen". Una persona no esdevé madura el dia del seu divuitè aniversari pel sol fet de convertir-se legalment en major d'edat.

Aquest fet té una conseqüència rellevant per al tractament de les persones menors, sobretot en l'àmbit sanitari: les franges de 16 a 18 anys i de 10 a 12 anys poden quedar desemparades. En l'àmbit sanitari, la majoria d'edat és als 16 anys. El problema és que, com que legalment no són majors d'edat, a la pràctica hi pot haver contradiccions, com ara que una adolescent als 16 anys pot tenir relacions sexuals consentides (CP, art. 183.1)⁵³ i no pot avortar sense informar-ne prèviament els pares (Llei 41/2002, art. 9.4).

El tractament de les persones menors en la franja de 10 a 12 anys també resulta problemàtic. Legalment poden participar en la presa de decisions sobre la seva salut a partir dels 12 anys; la franja de 10 a 12 anys rep un tractament indiferenciat. En canvi, mèdicament, es considera que fins als 10 anys la persona menor està en l'etapa de la

⁵³ El 2015 el Partit Popular la va pujar dels 13 als 16 anys.

infantesa i l'inici de l'adolescència se situa als 12 anys. La franja compresa entre els 10 i els 12 anys no està definida, perquè la maduresa de cada persona menor determinarà cap a quina etapa basculi. La conclusió és que la competència s'ha d'avaluar per a cada persona menor i per a cada decisió, de manera que en l'àmbit sanitari abans dels 16 anys el professional ha de demostrar que la persona és competent, i a partir dels 16 anys ha de demostrar que no ho és.

Quant a la franja de 12 a 15 anys, que és la que ens interessa a nosaltres, el marc legal només estableix que cal atorgar capacitat de decisió progressiva "segons l'edat i maduresa del menor", sense especificar com aplicar el criteri de la maduresa dins de la franja de 12 a 15 anys perquè, precisament per la subjectivitat d'aquest criteri, la seva aplicació no la pot regular el marc legal. Heus aquí la paradoxa: la maduresa no és tant objectivable com l'ordenament jurídic pretén, però els professionals, enlloc de personalitzar l'atenció, tendeixen a buscar la seguretat jurídica, amb el risc que això comporta d'incórrer en la sobreprotecció o desprotecció de la persona menor; més encara després de la modificació de la Llei 41/2002 de juliol de 2015, que desdibuixa la majoria d'edat sanitària que s'havia establert als 16 anys.

2.2.5.2. L'interès superior del menor

La debilitat fonamental del marc legal sobre la capacitat de la persona menor és la dificultat de definir el concepte d'interès superior del menor. És recurrent en la legislació internacional, europea, nacional i local, la referència a la idea que les actuacions dirigides a les persones menors (per part de l'Estat i dels pares) s'han de fer en favor de l'interès superior del menor, també anomenat interès primordial del menor o major benefici del menor (CNUDI art. 3.1; Declaració Universal dels Drets del Nen, principi 2n; CC art. 154 i ss; art. 2 LOPJM; art. 40.3 EAC; i CCCat arts. i 211-6, 221-1, 221-2)⁵⁴. En la legislació sanitària hi apareix la idea, igual d'ambigua, d'actuar sempre en favor del malalt i del respecte a la seva dignitat (art. 7.4 Llei 21/2000).

⁵⁴ És discutible que "interès del menor" i "benefici del menor" siguin termes sinònims, ja que l'interès és present i té a veure amb el respecte als seus drets, mentre que el benefici té a veure amb els valors i hauria de considerar també el futur. Aquesta és una qüestió complexa que no podem tractar aquí.

La idea d'interès superior del menor s'utilitza en l'ordenament jurídic com un doble criteri. D'una banda, és un criteri de control de l'exercici de la potestat parental⁵⁵, de manera que, si els pares no basen la seves funcions d'educació i protecció en l'interès primordial dels fills, se'ls pot retirar la pàtria potestat. I, d'altra banda, és un criteri de solució en determinats supòsits potencialment conflictius, com pot ser la decisió sobre qui té la custòdia dels fills en cas de divorci dels pares. Ara bé, la dificultat de definir el contingut d'aquest "interès" o "benefici" entorpeix l'aplicació d'ambdós criteris.

Diversos autors han intentat definir-lo. Per Luis Díez-Picazo (1984) l'interès superior del menor és el que decideix el representant legal o el jutge. És una definició que resulta ambigua, perquè no contempla que l'interès de la persona menor pot variar segons la situació, és a dir, no té en compte la casuística potencial, sinó que proposa una solució que pretén que sigui aplicable per igual a tots els casos. D'altra banda, deixa la definició d'interès o benefici al criteri subjectiu dels pares o del jutge. És dubtós que ni els uns ni l'altre sàpiguen definir-lo i, en qualsevol cas, no es resol el problema, sinó que es traspassa a d'altres persones. Per bé que els pares i els jutges han de tenir quelcom a dir sobre el que sigui l'interès primordial de la persona menor en qüestió, seria convenient trobar una definició bàsica, acceptable per tothom i aplicable als casos concrets, que no atorgui tota la responsabilitat a cada família o a cada jutge.

Mariano Alonso Pérez (1997) diu que el major benefici o interès de la persona menor té a veure no pas amb els gustos dels pares, tutors, cuidadors o administracions públiques, sinó amb allò que li garanteixi el desenvolupament personal, així com la salut corporal i mental i l'educació, i que també li garanteixi un entorn de convivència, tolerància, solidaritat, de no discriminació i de protecció davant de situacions que degradin la dignitat humana. L'autor defensa que el major benefici o interès de la persona menor té a veure amb allò que està relacionat amb el foment de la seva llibertat i responsabilitat, i amb l'harmonització dels seus drets i deures. La proposta de Pérez Alonso també sembla difícilment aplicable a la pràctica per un professional assistencial o uns pares que han de prendre una decisió concreta en un moment determinat.

⁵⁵ El terme "potestat parental" és sinònim de "pàtria potestat". El CCCat utilitza el primer terme, més modern. Nosaltres els farem servir indistintament.

2.3. SÍNTESI

Les dues principals causes que no hi hagi un model d'acompanyament dels pacients menors que ajudi a gestionar el principi d'autonomia són: la visió que s'ha tingut històricament de la persona menor com a immadura, i les mancances del marc legal actual.

Pel que fa a la visió de la persona menor, a l'antiguitat, la relació entre pares i fills era projectiva: els pares projectaven les seves emocions en els fills. Si els vells eren imperfectes per decrèpits, les persones menors ho eren per manca de maduresa. L'única etapa positiva de la vida era l'adultesa, on s'hi entrava amb ritus sexuals (avui considerades pràctiques de pederàstia i prostitució). La violència era un fet quotidià, tant a casa com a l'escola, i estava institucionalitzada en les lleis que, per exemple, permetien el treball infantil en el cas dels nens que no podien ser escolaritzats. El càstig físic era la manera de fer-los arribar aviat a l'edat adulta, ja que la infantesa era una etapa a superar tant de pressa com fos possible. També era l'expressió d'un odi cap a les generacions futures que podia dur a l'infanticidi. L'aristocràcia era l'única classe social on la violència cap a les persones menors no estava ben vista, perquè tenia una visió utilitarista dels nens.

A l'Edat Mitjana la relació entre pares i fills era inversa: els infants havien de ser educats en funció de l'adult que havien d'esdevenir i els pares tenien un comportament infantil·litzat. Es percebia les persones menors com a mereixedores de ser tractades amb cura i tendresa i, si es mantenien els càstigs físics, era perquè es consideraven font de purificació per als fills i suposaven una descàrrega emocional per als pares. També es mantenia el treball infantil i, en general, es tenia una visió de les persones menors molt menystenidora, atribuint-los qualitats negatives o manca de qualitats. No tenien un espai propi en la vida familiar ni hi havia consciència de les seves particularitats i diferències respecte dels adults.

Durant l'Edat Moderna hi ha un canvi positiu en la visió de les persones menors, a causa de l'escolarització, que fa que la família s'organitzi al seu voltant. Se'ls atorga autonomia moral i se les considera bones per naturalesa. Ja no pateixen violència física ni són tractades com els adults, sinó que se les deixa ser menors. Se les tracta amb estimació, tendresa i respecte (sense insultar-les ni avergonyir-les), i sorgeix el joc com

a beneficiós per als infants. És en aquest context que apareix la idea de l'infant pur i innocent. A partir de l'adolescència la persona menor és considerada capaç de discernir el seu bé, de tenir empatia pels altres i de preocupar-se pel bé de la comunitat. Fins i tot se'n té una imatge una mica utòpica quan se la descriu com alegre, feliç, sana... D'altra banda, apareix la idea de càstig moral, no se li reconeixen drets (només deures), i encara se li atribueixen qualitats negatives, en la mesura que se la descriu com imperfecta i malcriada, capriciosa, dèspota, insociable, mentidera, vanitosa, miserable, manipuladora, dependent, etc. Finalment, es considera que no té ús de raó i que seria perjudicial que en tingués abans d'hora. En qualsevol cas, la infantesa ja no és una etapa a superar, sinó una més de la vida humana i, segurament, millor que les altres quant a felicitat.

Actualment estem en l'època de més estimació per la infantesa. Des del s. XIX s'atorga als pares el deure de cuidar i educar els fills, i a partir del s. XX es promulguen drets de les persones menors i lleis de protecció de la infància. Amb tot, a Espanya aquestes lleis arriben tard i costen d'aplicar, i a Catalunya segueix havent-hi pobresa i analfabetisme infantil. Els professionals redueixen la persona menor a la dimensió que cadascun d'ells atén. En l'àmbit sanitari se la redueix, com als pacients adults, a la seva dimensió biològica, d'organisme espatllat que cal reparar. És una visió biocèntrica, que té l'origen en l'aparició de les taxonomies i la pressió de l'Església, que fan que la medicina deixi de ser una resposta a necessitats socials i desconsideri la dimensió psicosocial de la persona, per esdevenir una ciència preocupada només per la dimensió biològica i que fa perdre als individus malalts la condició de persona. Aquesta visió biocèntrica es manté actualment a causa de la hipertecnificació de la societat i d'una relació assistencial que, malgrat que vol avançar cap a un model interpretatiu i deliberatiu (de col·laboració i compromís), encara és molt paternalista (coactiva) i informativa (clientelar).

El marc legal sobre la capacitat de les persones menors gira al voltant de dues grans idees. D'una banda, tant l'Estat com els pares o tutors tenen els deures constitucionals "personalíssims" de protecció i educació de les persones menors. Aquests deures impliquen que s'ha d'actuar sempre en favor de l'interès superior de les persones menors i que els pares o tutors són els seus representants legals en totes aquelles decisions que elles no puguin prendre per si soles.

D'altra banda, segons recull la CE, les persones menors tenen dret al lliure desenvolupament de la personalitat, a ser escoltades i a poder expressar lliurement la seva opinió (se'n deriva el dret a rebre una informació adequada a la seva capacitat de comprensió). Tots ells són drets "personalíssims" i es concreten en el dret a l'autonomia.

Segons la legislació, els drets "personalíssims" de les persones menors exclouen les decisions per substitució. Els representats legals tenen els deures "personalíssims" de preservar aquests drets de la persona menor, i això pot dur-los a limitar la seva autonomia present en pro de l'autonomia futura. El problema és com coordinar a la pràctica la capacitat d'actuar de la persona menor amb la funció tuitiva dels pares o tutors legals. Dos elements hi ajuden.

Primer, la distinció entre capacitat jurídica (titularitat de drets) i capacitat d'obrar o competència (exercici de drets). La primera la té sempre tota persona pel sol fet de ser-ho. La segona s'adquireix progressivament, perquè depèn de l'edat (criteri objectiu) i de la maduresa o capacitat natural (criteri subjectiu), i té limitacions dirigides a preservar l'interès superior del menor i la seva integritat física i psíquica. Aquesta distinció permet deixar de considerar la persona menor com un objecte de protecció sense drets, per concebre-la com un subjecte de drets beneficiari de protecció.

Segon, la classificació per edats. La majoria d'edat legal és als 18 anys, mentre que la majoria d'edat sanitària és als 16. En l'àmbit sanitari, per sota dels 12 anys es considera que la persona menor no té competència i, per tant, decideixen els pares. En la franja dels 12 als 15 anys, que és l'etapa de l'adolescència primerenca, s'hi inscriu la doctrina del menor madur.

Amb tot, el marc legal dues mancances importants. En primer lloc, la maduresa no és tant objectivable com pretén la divisió per edats; a més, els professionals tendeixen a buscar la seguretat jurídica, i això els pot fer incórrer en actituds paternalistes o *adultistes* (sobretot després de la modificació de la Llei 41/2002 de juliol de 2015, que desdibuixa la figura del menor madur). En segon lloc, el principi de l'interès superior del menor, que ha de regir les actuacions dirigides a persones menors, és ambigu per subjectiu. A banda d'aquestes mancances, el marc legal té llacunes i contradiccions. Tot plegat fa que sigui obsolet.

Els dos propers capítols desenvolupen el model que proposem d'acompanyament de l'adolescent en la forja de l'autonomia. El tercer capítol conté el marc ètic sobre el qual se sustentará la proposta que fem en el quart.

CAPÍTOL 3. L'AUTONOMIA DE L'ADOLESCENT: MARC ÈTIC

El marc ètic que proposem per acompanyar els adolescents en l'àmbit sanitari inclou: les condicions de l'acompanyament de l'adolescent, els objectius d'aquest acompanyament i els principis ètics que ha de respectar.

3.1. CONDICIONS DE L'ACOMPANYAMENT

Les condicions de l'acompanyament són els requisits que han de complir les persones que acompanyen (pares i professionals). La següent enumeració no respon a l'ordre d'importància, ja que totes tres condicions són igual d'essencials.

3.1.1. Condició 1: Reconeixement de l'adolescent com a ésser biopsicosocial

L'acompanyament només serà real i efectiu si el professional respecta i reconeix l'adolescent. Primer de tot, l'ha de respectar i reconèixer tal com és ara i aquí. A més, com que l'acompanyament ha de ser diacrònic, i no només sincrònic, el professional ha de reconèixer i respectar el procés de transició que viu l'adolescent, entre la infantesa i l'edat adulta. I també ha de pensar en el futur de l'adolescent, tot posant els mitjans socials que l'ajudin a apropiarse de la seva vida, a definir i dur a terme el seu projecte vital.

L'acompanyament i el reconeixement, basat en el respecte, són dos conceptes que van molt lligats, per bé que no es poden considerar sinònims. D'una banda, es pot reconèixer i no acompanyar. Per exemple, una persona pot reconèixer la vàlua intel·lectual d'una altra i no acompanyar-la al llarg del seu procés acadèmic. No es pot acompanyar a totes les persones a les qui hom reconeix. D'altra banda, es pot acompanyar i no reconèixer. Per exemple, es pot acompanyar els fills al metge o a

l'escola, però això no vol dir necessàriament que se'ls reconegui com a persones que necessiten suport en el seu procés de maduració i creixement.

Acompanyar l'adolescent en el procés de forja de l'autonomia i del projecte vital demana reconèixer-lo com a persona vulnerable, a qui cal protegir, però també demana reconèixer-lo com a persona capaç de desenvolupar autonomia i de definir un projecte vital. Axel Honneth (1997, 2009) defensa que el reconeixement d'una persona és bàsic per a que se sàpiga capaç de fer aquest procés de forja de l'autonomia i del projecte vital.

Reconèixer l'adolescent és, doncs, condició de possibilitat de poder-lo acompanyar bé. Però no n'hi ha prou amb el reconeixement. La falta de temps pot fer que l'acompanyament no es doni, malgrat que es reconegui que l'adolescent el necessita. Cal voluntat d'acompanyar, de fer-se càrrec de l'adolescent, de responsabilitzar-se'n. A més de reconèixer l'adolescent des del punt de vista emocional, cal tenir voluntat de satisfer les seves necessitats; a més de reconèixer-lo des del punt de vista legal, s'ha de voler respectar els seus drets i exigir-li el compliment dels seus deures; i a més de reconèixer-lo des del punt de vista social, cal voler valorar les capacitats que té i voler ajudar-lo a desenvolupar les que li manquin.

El reconeixement de l'adolescent possibilita tenir-ne una visió biopsicosocial. Ja deia Engel (1977) que cal abandonar la visió biocèntrica dels pacients, que ha esdevingut un dogma, un imperatiu cultural, i superar-la en favor de la que nosaltres hem anomenat *integradora*: una visió biopsicosocial de la persona, segons la qual els problemes de salut no són problemes únicament biològics ni clínics.

Per Engel (1977), la visió biopsicosocial és essencial per entendre la vivència que té el pacient de la pèrdua de graus de salut: el com el pacient viu els símptomes; quins símptomes identifica com a tals i quins no relaciona amb un possible problema de salut; com els condicionants no somàtics poden alterar la susceptibilitat del pacient a certes malalties; en quin moment el pacient se sent malalt, accepta la malaltia i coopera en la seva curació; etc. La visió biopsicosocial també és necessària per comprendre que el "tractament racional" (orientat a resoldre el defecte bioquímic de l'organisme) no sempre farà que el pacient recuperi graus de salut, ja que hi ha variables psicològiques i socials (determinants psicosocials de la salut) que afecten la resposta al tractament.

Un element essencial de la visió biopsicosocial de la persona és la qualitat de vida. Schalock i Verdugo (2007) la defineixen a partir de vuit característiques, que es poden englobar dins de tres dimensions: dins de la dimensió objectiva hi hauria el benestar físic i el benestar material; dins de la dimensió subjectiva hi hauria el benestar emocional; i dins de la dimensió social hi hauria les relacions interpersonals, la inclusió social i els drets. Les dues característiques que hi falten, de les vuit que citen Schalock i Verdugo, són el desenvolupament personal i l'autodeterminació, que al nostre entendre són transversals.

Tenir una visió biopsicosocial de la persona demana entendre i atendre totes tres dimensions. La visió biològica de la persona té a veure amb la dimensió objectiva de la qualitat de vida, de la mateixa manera que la visió psicològica de la persona té a veure amb la dimensió subjectiva, i que la visió social de la persona té a veure amb la dimensió relacional.

Fomentar la visió biopsicosocial demana prendre consciència que la persona és un ésser multidimensional i amb un projecte vital que vertebrava i dona sentit a les dimensions esmentades. A tall d'exemple, prenem dues definicions de "persona" que posen de manifest aquests dos elements: la pluralitat de dimensions i el projecte vital.

Eric Cassell (2009, p. 15-16) sosté que la persona és un conjunt de *jos*, que tot el que fem implica la totalitat de la persona, totes les seves dimensions. Cassell definia la persona com *"un individu humà corpori, pensant, reflexiu, sensible, emocional i relacional"*.

Mounier (1976, p. 59) concep la persona en base al seu projecte vital i la defineix com *"un ésser espiritual constituït com a tal per una forma de subsistència i d'independència en el seu ésser; manté aquesta subsistència mitjançant la seva adhesió a una jerarquia de valors lliurement adoptats, assimilats i viscuts en un compromís responsable i en una constant conversió; unifica així tota la seva activitat en la llibertat i desenvolupament, per afegit, a impulsos d'actes creadors, la singularitat de la seva vocació"*.

Concebre la persona com un ésser amb un projecte vital vol dir concebre-la com un subjecte autònom. Ara bé, com que la persona menor encara no és autònoma del tot ni sempre, és mereixedora d'una especial protecció. En el cas de les persones menors s'han de matisar tots els atributs que citava Cassell. La persona menor té un cos que

encara creix; una ment que pensa i reflexiona, que encara no ha acabat el procés de desenvolupament cognitiu i moral; uns sentiments i emocions que encara ha d'aprendre a gestionar; i unes relacions que encara ha d'aprendre a cultivar i a cuidar. El fet que la persona menor no hagi desenvolupat plenament totes aquestes dimensions no ha de portar a reduir-la a una d'elles, sinó a concebre-la de manera global, multidimensional, per bé que després cada professional posi més èmfasi en una o altra dimensió. Els professionals l'han d'acompanyar en el procés de desenvolupament, cadascun des del seu àmbit, sense perdre de vista que l'objectiu últim comú és ajudar-la a desenvolupar l'autonomia com a persona integral, biopsicosocial.

Proposem, doncs, una visió de la persona menor – i del pacient menor- com a ésser biopsicosocial vulnerable, en la mesura que és un subjecte multidimensional que encara està desenvolupant la seva autonomia i el seu projecte vital i que, per tant, és un subjecte necessitat d'atenció i de cura: sol no pot sobreviure i, encara menys, viure bé.

La vulnerabilitat demana posar l'èmfasi en la visió social de la persona, ja que si falla la dimensió relacional de la qualitat de vida, encara que les dimensions objectiva i subjectiva siguin bones, la qualitat de vida global serà dolenta. I a l'inrevés, una bona qualitat de vida relacional afavorirà la objectiva i la subjectiva. En aquest sentit, cal assegurar que l'adolescent tingui una xarxa de suport social sòlida.

Cal ajudar l'adolescent a construir relacions sanes, és a dir, relacions simètriques o que generin un vincle de confiança que salvi l'assimetria, com en el cas de la relació assistencial. Són relacions en les quals s'hi dona un reconeixement mutu, que generen estabilitat i que permeten el desenvolupament de capacitats. Als Serveis Socials s'hi veuen exemples de relacions entre pares i fills on, malgrat que hi existeix un vincle (*bond*, en anglès, o *apego*, en castellà), no hi ha ni reconeixement, ni estabilitat, ni possibilitat de desenvolupar capacitats, de forma que no són relacions sanes i justifiquen l'allunyament dels fills del nucli familiar.

Cal tenir en compte que la vulnerabilitat de l'adolescent el fa dependent dels adults del seu entorn i que els adults es necessiten els uns als altres per acompanyar-lo adequadament: els professionals sanitaris, de serveis socials i educatius es beneficien d'una bona coordinació entre ells, i la família els necessita a tots. En aquest sentit, cal promoure un treball conjunt entre les comunitats implicades (familiar, sanitària,

escolar...)⁵⁶. En paraules de Joan Dueñas (2012), la feina del professional és construir ponts i camins entre persones, entre institucions i entre persones i institucions. I això demana compromís, perquè de vegades s'acompanya per uns camins sense asfaltar o que resulten ser atzucacs. Cal fomentar que les col·laboracions no siguin només de caràcter “macro” (entre departaments), sinó també de caràcter “meso” (entre organitzacions) i “micro”, entre els professionals que atenen els adolescents i les famílies.

3.1.2. Condició 2: Responsabilitat apoderadora

La dificultat de trobar un grau just de protecció de l'adolescent, que no sigui ni sobreprotecció (paternalisme) ni desprotecció (*adulthood*) radica, en bona part, en la nomenclatura, ja que la protecció sovint rep el nom de paternalisme.

Les classificacions dificulten l'anàlisi sobre el grau de protecció adequat en situacions concretes. Dins del paternalisme s'hi ha fet moltes distincions (Alemany, 2017): coactiu o no coactiu⁵⁷; dur o tou (si és vers adults o vers persones menors); directe o indirecte (si es limita l'autonomia de la persona a qui es vol protegir o la de terceres persones); pur o impur (si l'objectiu paternalista és la seva única finalitat o si en té d'altres); etc.

A més, el concepte de paternalisme expressa, a vegades, la necessitat que els pares consentin quan els fills no són prou madurs, i que es preservi l'autonomia futura de la persona menor quan aquesta vol prendre decisions altament perjudicials. S'han proposat denominacions com “protecció i guiatge paternalista”, “paternalisme com a mesura correctiva”, “paternalisme transicional”, “paternalisme col·laboratiu” (Piker, 2011) o “paternalisme èticament justificat” (Alemany 2005). Aquestes propostes, al nostre entendre, són poc satisfactòries. Trobem més encertat el terme “responsabilitat

⁵⁶ S'està avançant en aquesta línia, en la mesura que, d'una banda, des del 2004 està en funcionament el Programa Salut i Escola (PSiE) i, de l'altra, s'està potenciant cada vegada més l'actuació coordinada i el traspàs d'informació entre els Departaments de Salut i de Treball, Afers Socials i Família de la Generalitat. El PSiE neix el 2004, com a iniciativa conjunta del Departament de Salut i el Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya, amb el propòsit de potenciar la coordinació dels centres docents, els serveis educatius i els serveis sanitaris en accions de promoció de la salut i d'atenció a l'alumnat. La infermera escolar pot detectar signes de preocupació dels adolescents sobre la seva salut i l'actuació des del mateix centre permet la prevenció, la detecció i la gestió d'aquestes preocupacions.

⁵⁷ Ho hem vist en el capítol anterior.

apoderadora” per expressar la idea que, d’una banda, els pares han de poder consentir en nom dels fills quan aquests encara no són prou madurs (sense prejudici d’obtenir-ne l’assentiment) i que, de l’altra, pares i professionals han de poder limitar l'autonomia present de l’adolescent en pro de la seva autonomia futura, evitant que prengui decisions altament perjudicials. Segons l’adult (pares, professionals sanitaris, docents, educadors socials...) que exerceixi la responsabilitat apoderadora, es pot concretar en “responsabilitat professional” o “responsabilitat parental”. Es definiria com la virtut de graduar la protecció de l’adolescent, atenent a cada persona concreta, cada situació i cada decisió que s’hagi de prendre, per veure si l’adolescent està preparat per prendre-la en funció del procés maduratiu que ha fet: a més maduresa, menys protecció; a menys maduresa, més protecció. Hi ha qui diu que, en general, la manera de fer dels pares respon a l’esmentat procés gradual de protecció, invers al d’adquisició de maduresa (Bello, 2010). Entenem que es podria fer extensiu a tots els professionals que treballen amb adolescents. La idea és que, com més capacitat de decisió té l’adolescent, menys protecció necessitarà, amb el benentès que sempre necessitarà un cert marge de participació (per evitar el paternalisme) i un cert grau de protecció (per evitar l’*adultisme*).

Aquest procés deixa la porta oberta a la possibilitat que l’adult disminueixi el grau de protecció de l’adolescent a una edat on generalment no pot decidir per considerar que té competència suficient. I a la inversa, també permet augmentar el grau de protecció en aquells casos en què, encara que l’adolescent tingui edat suficient per decidir, l’adult no el consideri prou madur per fer-ho i les conseqüències potencials d’una mala decisió siguin altament perjudicials.

L’acompanyament basat en la responsabilitat apoderadora requereix ajudar l’adolescent a definir els valors i objectius personals, tot coneixent el seu context i la manera com aquest pot condicionar-li la competència. Demana establir-hi una relació apoderadora que, lluny de ser paternalista o merament informativa, sigui interpretativa i deliberativa. Ha de ser, doncs, una relació que entengui que l’adolescent necessita i mereix un cert grau de protecció i una informació adaptada a la seva capacitat de comprensió, que l’ajudi a definir valors personals i valors vinculats a la salut de forma deliberativa, sense imposar els de l’adult. Ha de ser una relació basada en acompanyar l’adolescent, caminant al seu costat: “*no es tracta d’empènyer-lo per darrere o d’estirar-*

li el braç, perquè llavors el fariem anar pel camí de l'adult i quan el deixéssim anar, cauria. Tampoc no es tracta d'anar per davant seu, perquè sentiria que imita a algú. Es tracta de caminar al seu costat, perquè de mica en mica l'adult quedi enrere i ell camini sol." (Dueñas, 2012).

La responsabilitat apoderadora demana, també, dur a la pràctica el discurs dels drets, força estès avui. Com hem vist en el marc legal, cal dotar els drets de garanties i d'aplicabilitat. José Antonio Estévez (2013) afirma que el reconeixement de drets és necessari per a l'emancipació humana, però no suficient. Per exemple, tots els ciutadans tenen reconegut el dret a la vida i, en canvi, no està reconegut el dret de les persones en situació d'escassetat de recursos a accedir a mitjans per poder menjar. Un dels elements característics del que l'autor anomena la "gramàtica dels drets" és que cadascú se'n preocupa pels seus, negligint el reconeixement dels drets dels altres. Els drets són com una corda en mans del titular, lligada a d'altres persones que han de garantir-ne l'exercici. Aquesta és la debilitat de l'estratègia dels drets: tendeix a delegar-ne la protecció a l'Estat, que és l'únic que té el deure de garantir-los.

La solució que proposa Estévez és posar l'èmfasi en els deures enlloc de posar-lo en els drets. Gandhi va dir, a la carta que va enviar al Director General de la Unesco el 1947 (DDAA, 1976), que "*els drets provenen dels deures ben acomplerts*". En aquesta línia, Estévez defensa que drets i deures són dues cares de la mateixa moneda. El contingut d'un dret no és el bé que es pretén protegir o proporcionar a través seu, sinó el deure dels altres subjectes de respectar o proporcionar aquest bé. Pensem, per exemple, en el dret a l'assistència sanitària: el contingut d'aquest dret no és l'assistència sanitària com a tal, sinó el deure de l'Estat de garantir l'accés a l'assistència sanitària a tots els ciutadans. Si una llei estableix un dret i no determina els deures corresponents, o no assenyalava els subjectes que estan obligats a complir aquests deures, el dret estarà buit de contingut, perquè no es podrà exercir. El que possibilita l'exercici dels drets és que els responsables pertinents exerceixin el seu deure de garantir-los.

El plantejament d'Estévez porta a preguntar-se si els deures vers els drets de les persones només els tenen els altres (l'Estat) o si també la pròpia persona té el deure d'exercir els seus drets. Sembla clar que l'Estat ha d'atorgar drets a les persones i, en conseqüència, complir el deure de garantir-los-en l'exercici. Però amb això no n'hi ha prou. Quan la persona té drets i la possibilitat d'exercir-los, en alguns casos té el deure

d'exercir-los. És el cas de l'educació: l'Estat ha de garantir el dret a l'educació, ha de complir el seu deure de fer possible l'escolarització de qualitat de tots els infants i, finalment, els pares han de complir el seu deure d'escolaritzar els fills i d'assegurar-se que facin els "deures". Altrament, podríem estar defensant una postura paternalista. Certament, aquest plantejament no pot ser vàlid per tots els drets, en la mesura que no tots els drets generen el deure corresponent: les persones tenim el dret a ser lliures, però no el deure de ser-ho, ja que aquesta és una decisió personal. Amb tot, entenem que tant important és que els adults compleixin el seu deure d'acompanyar l'adolescent i dotar els seus drets de garanties i d'aplicabilitat, com que aquest assumeixi el seu deure de responsabilitzar-se de la seva salut i del seu procés de creixement i d'adquisició d'autonomia.

3.1.3. Condició 3: Context comunitari de l'acompanyament

El context és un element essencial per a la forja de l'autonomia, perquè l'acompanyament es dona en un lloc concret: a casa, a la consulta mèdica, a l'escola, en un centre d'acollida... "On" s'acompanya és tant important com "quan" s'acompanya (des de la infantesa) i "com" (amb solidaritat i justícia, tenint en compte el grau d'autonomia i de vulnerabilitat de la persona, respectant-ne la dignitat i exercint un grau adequat de protecció que eviti el paternalisme i l'*adultisme*). El que tenen en comú aquests llocs és que identifiquen una comunitat (familiar, sanitària, escolar, residencial...). Recordem que la solidaritat és l'aliança entre membres d'una comunitat. La comunitat familiar intersecciona amb la resta. Com que nosaltres ens centrem en l'àmbit sanitari, és rellevant descriure la intersecció entre la comunitat familiar i la sanitària.

3.1.3.1. Concepte de comunitat

Tot individu forma part de diverses comunitats que es troben i es creuen al llarg de la seva vida: viu en el si d'una família, va a una escola, l'atenen en un centre mèdic, i alhora la família viu en un barri, que pertany a una ciutat, que es troba en un país i que forma part del món.

A la societat (*Gesellschaft*) on naixem s'hi entra sempre de forma involuntària, mentre que en una comunitat (*Gemeinschaft*) s'hi pot entrar tant de forma voluntària com involuntària. Aquelles comunitats on s'hi entra voluntàriament es caracteritzen per l'acolliment, que genera sentiment de pertinença i compromís dels seus membres (Aparicio, 2006), en la mesura que volen continuar formant-ne part. La conseqüència és que se sent la comunitat com a pròpia: *“la inclusió en la comunitat es fa mitjançant l'apropiació (...) del complex simbòlic-cultural (...) de la col·lectivitat en qüestió”* (Pollini, 1990, citat per Giménez, 1997, citat per Blanco, 2013, p. 97).

Les comunitats on s'hi entra involuntàriament també es caracteritzen per l'acolliment. Aquest acolliment no genera necessàriament un sentiment de pertinença i el compromís dels nous membres és més obligat que no pas volgut. Per això és important que els acollidors procurin generar aquest sentiment, per tal que els qui hi arriben puguin sentir la comunitat com a pròpia i prenguin volgudament el compromís amb els seus membres.

Comprometre's significa considerar els altres com a iguals en dignitat i fer-se'n càrrec: *“els vincles (...) entre les persones (...) solen crear en elles sentiments (...) que els motiven a fer-se càrrec els uns dels altres”* i *“fa que el jo i el tu s'insereixin en un nosaltres”* (Aparicio, 2006, p. 250-251, 253-254). A més el compromís i el sentiment de pertinença *“proporcionen a les persones el medi ideal per desenvolupar-se en totes les seves potencialitats”* (Aparicio, 2006, p. 254), i és que la pertinença dóna confiança per exercir les seves capacitats, mentre que el compromís amb els altres és la motivació que porta a desenvolupar un rol dins la comunitat.

Un altre component essencial de la comunitat, sense el qual no hi pot haver ni compromís ni pertinença, és la lleialtat, en la mesura que la pertinença *“implica la inclusió de la personalitat individual en una col·lectivitat envers la qual s'experimenta un sentiment de lleialtat”* (Giménez, 1997, en Blanco, 2013, p. 97).

L'objectiu de la comunitat, entesa com a lloc d'acolliment, pertinença, compromís i lleialtat, és la convivència en la diferència i amb les diferències. Per això ha de ser pluralista (Sartori, 2001).

La comunitat té tres dimensions (Blanco, 2013): geofísica, social i cultural que s'influencien mútuament i que mostren, respectivament, tres formes d'apropiació: material, factual i subjectiva. Vegem-ho.

En primer lloc, la persona ha de sentir que pertany a un entorn geofísic (barri, ciutat, país) amb una determinada distribució d'institucions que li confereix un sentit de vida col·lectiu i que propicia determinades pràctiques entre els seus habitants. Aquesta idea coincideix amb la definició política que fa Honneth (1999, p. 14) del concepte de comunitat, quan la defineix com les formes de participació col·lectiva que són condició d'una democràcia vital i que sorgeixen del sentiment dels individus que se saben vinculats a una meta comuna.

En segon lloc, la persona ha de sentir que pertany a un grup de gent, a una xarxa de relacions, com a condició fonamental per a la formació de la identitat, tant grupal com individual. Aquesta idea coincideix amb la definició sociològica que fa Honneth (1999, p. 13-14) del concepte de comunitat, quan la defineix com un grup solidari mitjançant el qual els subjectes poden al·ludir el perill de l'aïllament social, és a dir, un grup estimulador o intercessor per assegurar-ne la identitat.

I en tercer lloc, la persona ha de sentir que pertany a una cultura, a unes normes i valors amb els quals s'identifica. Aquesta idea coincideix amb la definició filosòfica que fa Honneth (1999, p. 13) del concepte de comunitat, quan la defineix com un horitzó de conviccions axiològiques compartides (conjunt de valors compartits) que lliga els subjectes en la vida social i que permet fonamentar normes o principis morals, perquè estableix en què consisteix la moral en cada cas.

3.1.3.2. Comunitat familiar

La comunitat familiar⁵⁸ és la més reduïda i íntima. És d'adscripció involuntària: els fills no es trien (malgrat que la manera d'educar determina com seran els fills, el que es tria és el fet de tenir fills), i tampoc no es trien els pares ni altres familiars.

La comunitat familiar pren formes diverses, des de la família nuclear tradicional, fins a la multiplicitat de models actuals (família monoparental, família homosexual, parella de fet, família acollidora, família adoptiva, família biològica, bigàmia/poligàmia...).

⁵⁸ Per veure un anàlisi més detallat del concepte, funcions i subsistemes de la família, es poden consultar les tesis doctorals d'Óscar Yecid Aparicio (2006) i Sandra Martínez (2012).

Quan els pares se separen, normalment la família es divideix en dues cases: la del pare i la de la mare. Pot passar que els pares comencin noves relacions de parella. Els nous companys dels pares poden ser motiu de conflicte o poden crear vincles amb els fills que poden perdurar encara que se separin.

Hi ha models familiars en els quals els avis viuen en el mateix domicili que els pares i els néts. O models en què els fills creen vincles amb persones que hi conviuen i que consideren família encara que no hi hagi lligams biològics, com poden ser el cuidador o la minyona.

La diversitat de situacions que podem trobar d'allò que els adolescents anomenen "família" és tant gran que es fa difícil trobar una definició d'aquest terme. Ara bé, totes les situacions comparteixen elements essencials que serveixen de criteri per decidir què és una família. Tenen a veure amb la responsabilitat (educar, socialitzar) i l'estimació (cura, afecte).

La responsabilitat que té la família envers els seus membres és, en paraules de Jonas (1995, p. 167-168), una responsabilitat natural: no s'escull a priori, és incondicional, irrevocable i global. És la responsabilitat d'educar i socialitzar els fills, això és, d'ajudar-los a forjar el seu projecte vital, dotar-los d'identitat, fer-los persones. L'esfera familiar és la institució on les persones forgen la personalitat i la que més influència hi té (Aparicio, 2006). La identitat, allò que un és i allò que vol ser, ve donat per l'adscripció a un univers familiar, que ha de forjar els hàbits que determinaran la igualtat d'oportunitats (Flaquer, 1998, p. 118). La família té, doncs, un rol personalitzador (Aparicio, 2006).

Hem dit que la responsabilitat tenia a veure amb educar i socialitzar (respondre davant dels altres). De tots dos aspectes, ara nosaltres posem més èmfasi en l'educació⁵⁹. Les relacions familiars són propícies la presa de decisions, l'acarament de reptes, l'assumpció de responsabilitats i l'estimulació i interacció amb l'entorn (Rodrigo & Palacios, 1998 citat per Martínez, 2012, p. 38). Tot plegat requereix educar en valors i tenir autoritat.

La família ajuda a desenvolupar autonomia moral perquè transmet uns valors bàsics. Aquests valors depenen de l'ajust entre demandes i expectatives dels actors

⁵⁹ En principi els adolescents ja estan socialitzats en diverses institucions, a banda de la família, com ara l'escola, els CRAEs, entitats d'educació no formal, entitats culturals i esportives, etc.

familiars, tant entre ells com fora de la família (Flaquer, 1998, p. 118). Les expectatives es creen i s'eduquen. Els adults poden crear-ne en els adolescents i caldrà gestionar-les bé: de vegades convindrà crear-los certes expectatives i de vegades caldrà frustrar-los.

D'altra banda, per potenciar l'autonomia moral dels adolescents que creixen al si de la família, els adults han d'exercir autoritat. No sols una autoritat sancionadora (que posi normes), que generaria obediència acrítica, sinó també una autoritat moral, que argumenta les normes, tot generant respecte.

Ara bé, el rol personalitzador de la família demana que l'educació no només tingui una dimensió deontològica, sinó també una dimensió afectiva, d'estimació, cura i protecció: *"a més d'educar, la família també ha de protegir, cuidar, la vida dels seus membres fins que assoleixen la maduresa"* (Aparicio, 2006). *"La família ha de ser un lloc d'amor, d'aprenentatge, de cura i benestar, de garantia davant la precarietat i de protecció davant l'exclusió"* (Martínez, 2012, p. 33). La família és el lloc de recolliment, el lloc on hom pot tornar quan tot falla, quan ja no queda res ni enlloc on tornar –i això no té res a veure amb la compatibilitat ideològica-. És fonamental que els fills percebin la família com un lloc d'estimació incondicional, sobretot en l'adolescència, ja que és una etapa on no només demanen recolliment, sinó també poder opinar i decidir. Els adolescents comencen a necessitar un espai d'intimitat i confidencialitat on exercir la seva autonomia. La descoberta d'aquest espai, el deslligament dels pares, genera una angoixa que només es podrà superar des de la certesa que el suport familiar és incondicional.

El fet que la família sigui una comunitat d'adhesió involuntària, que ni els pares ni els fills no trien, fa que l'afectivitat i l'amor incondicional siguin molt importants. La motivació primera, bàsica, per tenir fills ha de ser la voluntat que aquests tinguin pares i que, passi el que passi, sentin que són estimats i que ho seran sempre. En aquest sentit, s'ha dit que *"en ella [la família] comença l'educació i la socialització del nen, però al mateix temps és la base d'un recolzament emocional i d'un intercanvi d'afecte i sentiments d'amor"* (Rof et al., 1976, citat per Aparicio, 2006, p. 24) i que és el *"grup humà que articula relacions afectives i de solidaritat (...)"* (Cabrera, Funes, & Brullet, 2004, citat per Martínez, 2012, p. 30).

En definitiva, la comunitat familiar es caracteritza per l'acolliment i el sentiment de pertinença. El compromís i la lleialtat que se'n deriva són incondicionals i es donen de pares a fills (no a la inversa). La convivència en el sí del nucli familiar és requisit per a l'educació dels fills i ajuda a transmetre'ls estimació, mentre que la conflictivitat familiar dificulta ambdues coses.

Recuperant els tres tipus de comunitat que definia Honneth, podem dir que la família és una comunitat filosòfica, sociològica i política. És una comunitat filosòfica, perquè fomenta l'autonomia moral i l'educació en valors dels fills. És sociològica, perquè ajuda a conformar la identitat dels fills (rol personalitzador) i és un dels pilars bàsics de la xarxa de suport social, necessària per no quedar-se aïllat. I ha de ser política perquè ha de ser democràtica, permetent la progressiva participació dels fills en les decisions familiars, per tal que aquests després siguin capaços de participar en d'altres espais fora de la família.

És evident la complexitat de garantir aquests elements essencials en tots els models familiars actuals. Per això hi ha diversos experts (professionals sanitaris, treballadors socials, psicòlegs...) que poden ajudar a construir aquest entorn d'estimació i responsabilitat que la família ha de ser per als infants i adolescents que neixen i creixen al seu si.

3.1.3.3. Comunitat sanitària

L'adscripció en aquesta comunitat, igual que en la familiar, és involuntària. El sistema sanitari no s'escull, si més no d'entrada. Hi pertanyem des del mateix moment que naixem i hi retornem cada vegada que tenim problemes de salut, sense que depengui de nosaltres decidir quan els tindrem. Els adolescents no volen anar al metge perquè no volen estar malalts i tenen un pensament màgic (Esquerda et al., 2010, p. 371) que fa que no siguin conscients de les seves limitacions.

La comunitat sanitària, com la familiar, té una funció educativa: el professional té un rol educatiu d'acompanyament dels pacients menors en la forja d'autonomia. En termes de Hans Jonas (1995, p. 167-168), si la responsabilitat de la família era natural, la del professional assistencial és contractual: s'escull, té un contingut i durada determinats i s'hi pot renunciar (malgrat que no sempre es pot escollir el professional,

es pacta el procés terapèutic, els tractaments duren un temps determinat i, si no hi ha confiança i complicitat, es pot canviar de professional).

Les relacions entre els membres que formen la comunitat sanitària (professionals assistencials, menors i famílies) són asimètriques. Els professionals tenen uns coneixements tècnics que poden ajudar a la resolució del problema de salut. L'adolescent té la vivència de la malaltia (tant física com de les conseqüències que té per al seu projecte vital). I la família té l'experiència de l'afectació que la malaltia dels fills té per al projecte familiar.

Com que la relació assistencial és asimètrica, el compromís també ho és, i més alt per part del professional. No obstant, professional, família i adolescent són corresponsables en i de la relació. Encara que cadascú tingui un coneixement de la situació diferent al dels altres, tots tenen una part de responsabilitat en el tractament i en l'educació de l'adolescent, inclòs ell mateix. Els professionals sanitaris han d'assumir el compromís de proporcionar a l'adolescent una assistència sanitària de qualitat, d'ajudar-lo a desenvolupar l'autocura i de no abandonar-lo, malgrat les dificultats que apareguin durant el procés. Al seu torn, l'adolescent té deures envers el professional i la comunitat sanitària: ha de complir els pactes (mantenir hàbits, seguir el tractament) i fer un ús adequat dels recursos sanitaris que té a la seva disposició. I els pares han de procurar que els seus fills compleixin aquests deures.

Compromís mutu implica lleialtat mútua. Amb tot, pot haver-hi competitivitat de lleialtats. En la mesura que les persones menors madures poden demanar que certa informació sobre la seva salut romangui confidencial respecte dels seus pares, el professional no sempre podrà ser lleial a ambdues parts. Si decideix respectar la demanda de l'adolescent, no podrà ser lleial a la família, perquè no li podrà facilitar la informació que aquesta necessita per poder complir amb el seu deure de vetllar pels fills. I si decideix trencar el deure de secret mèdic, no podrà ser lleial amb l'adolescent.

En definitiva, podem dir que la comunitat sanitària s'hauria de caracteritzar per l'acolliment dels pacients (no tant pel sentiment de pertinença) i, sobretot, pel compromís entre el professional, el pacient i la família. L'objectiu de la comunitat sanitària no és la convivència, sinó l'ajuda a l'adolescent per desenvolupar l'autocura i l'autonomia.

Recuperant els tres tipus de comunitat definits per Honneth, podem dir que la comunitat sanitària no és sociològica, però sí que és filosòfica i ha de ser política. No és sociològica perquè, a diferència d'altres comunitats com l'educativa, la comunitat sanitària no requereix forjar la identitat social i cultural dels seus membres. Forjar els condicionants socials i culturals no és una funció del professional sanitari, encara que puguin influir en el procés terapèutic i en la presa de decisions. És filosòfica perquè demana establir un marc axiològic compartit que serveixi de guia per a la presa de decisions. Com hem vist, cal establir drets i deures dels pacients menors, dels pares i dels professionals, per tal que l'assistència sanitària sigui efectiva. I ha de ser política perquè ha de permetre la participació del pacient menor, en funció del seu grau de maduresa, si és que vol contribuir a la forja d'adults autònoms, que siguin participatius i responsables en l'ús dels recursos sanitaris disponibles.

3.1.3.4. Intersecció entre la comunitat familiar i la comunitat sanitària

Fins ara hem descrit totes dues comunitats i n'hem vist les diferències quant a l'acolliment, la pertinença, el compromís, la lleialtat i la convivència. També quant a les dimensions política, sociològica i filosòfica. I hi hem vist semblances, però encara no hem aprofundit en les interrelacions. Ara és moment d'analitzar la intersecció entre totes dues comunitats. La noció de *camp* que proposa Pierre Bourdieu (2008), sinònima de comunitat, és una eina que ens permetrà fer-ho de manera prou entenedora.

Un camp, segons l'autor, és un espai estructurat de posicions socials, un univers, una xarxa de relacions objectives, on els seus membres es defineixen per la posició que hi ocupen. Tant el camp familiar com el sanitari són universos d'actors que ocupen una posició dins d'una xarxa de relacions objectives. Dins de la família hi ha relacions pare-fill, germà-germà, avi-nét, etc. I dins d'un centre sanitari hi ha relacions cap-subordinat, company-company, etc. La intersecció entre ambdues comunitats es produeix en la relació professional-pacient-família.

Els elements definitoris del camp són: els objectes en joc, els *habitus*, l'interès, els ritus de pas i les quotes d'ingrés, el fonament del joc, allò que està en joc, les lluites o revolucions internes, el capital i la pervivència del camp.

Per tal que un camp funcioni, cal que hi hagi objectes en joc: persones disposades a “jugar”, que tinguin els *habitus* propis del camp. Els *habitus* són les maneres duradores de ser i de fer⁶⁰ (de pensar, sentir i actuar) que són fruit del coneixement i reconeixement de les regles del joc. Els objectes en joc dels camps familiar i sanitari són, respectivament, els pares o tutors i els professionals assistencials. Els *habitus* del camp sanitari els conformen la *lex artis* de les diferents professions sanitàries que conviuen en un centre mèdic. En el camp familiar, són les habilitats parentals, les habilitats comunicatives i les habilitats educatives. Les habilitats esmentades són, de fet, *habitus* que també haurien de tenir els professionals sanitaris. A més, tots dos camps tenen un *habitus* en comú: l'autoritat moral. La vulnerabilitat de l'adolescent requereix l'exercici d'autoritat per part dels adults. Tant pares com professionals eduquen des del “tenir cura” i han d'esdevenir referents morals, sense negligir que ni els pares són amics dels fills, ni els metges ho són dels pacients, en la mesura que l'amistat implica simetria i la relació dels adolescents amb els adults del seu entorn és asimètrica,.

L'interès, aquí, indica el grau de compromís que els qui volen entrar en un camp prenen envers els membres que ja en formen part. El grau de compromís és condició i conseqüència de la pertinença al camp. En el camp sanitari, l'interès es mostra en el temps i l'esforç que suposa la carrera universitària i el posterior exercici de la professió. A banda que, com en tota professió que no s'entengui com un mer ofici, hi ha d'haver vocació. En el camp familiar, el compromís també es mostra en el temps i l'esforç dedicats a educar i mostrar estimació als fills.

El ritu de pas i la quota d'ingrés (aquesta mostra el grau de compromís amb el camp) només són necessaris quan l'adhesió al camp és voluntària, cosa que no és el cas ni dels fills en el camp familiar ni dels pacients en el camp sanitari⁶¹. Encara que no hi hagi ritu de pas ni quota d'ingrés, sempre se'n pot sortir. Els pacients poden canviar de professional i de centre mèdic. Els pacients amb malalties greus poden rebutjar tractaments. De la mateixa manera, es pot sortir del camp familiar, per exemple, si l'adolescent sent que no és acceptat i decideix trencar llaços, o si el fill és expulsat de la família.

⁶⁰ No s'ha de confondre amb les capacitats de què parlaven Nussbaum i Sen: una cosa és allò que les persones són capaces de fer o de ser (àrees de llibertat fruit d'habilitats internes i d'oportunitats de l'entorn) i una altra cosa són les formes de comportar-se dins d'un grup social.

⁶¹ A la sanitat privada sí que hi ha una quota econòmica d'ingrés.

El fonament del joc és allò que defineix el camp, la seva essència. Per exemple, el fonament del camp familiar és l'amor i el del camp sanitari, l'assistència sanitària de qualitat.

Allò que està en joc és allò pel què val la pena lluitar. El que està en joc en el camp familiar és la personalitat de l'adolescent i en el camp sanitari, la salut. Tots dos elements, personalitat i salut, estan relacionats: la personalitat determina l'estil de vida (saludable o no) i les decisions sobre la salut, que no es poden deslligar dels valors, creences i preferències personals.

En un camp es produeixen lluites entre els pretendents (els qui hi volen entrar) i els dominants (els que ja en són membres). Hi pot haver lluites per l'acceptació de nous membres dins d'una família. D'altra banda, els professionals partidaris de teràpies pròpies de la medicina alternativa estant demanant d'entrar al camp sanitari. Els participants en la lluita per entrar en un camp perpetuen el joc i la creença en el valor d'allò que està en joc.

En la intersecció entre els camps familiar i sanitari hi ha lluites, per exemple, en la discussió sobre qui té l'última paraula en la presa de decisions: si el professional, perquè té el coneixement mèdic; els pares, perquè coneixen millor els fills; o el pacient menor, perquè és madur. Aquestes lluites perpetuen la creença en el valor d'allò que està en joc: la personalitat i la salut de l'adolescent.

Les lluites internes dels camps poden esdevenir revolucions parcials o totals. Com a revolucions parcials podem citar la revolució dels qui volen ampliar el concepte de família a noves estructures o la que van fer molts professionals en negar-se a complir el Reial Decret 16/2012 que prohibia l'assistència sanitària a persones immigrants sense targeta sanitària. Pel que fa a les revolucions totals, un dels factors que les evita és l'elevat cost de destruir el fonament del joc. La comunitat sanitària mira d'evitar una revolució total, en la mesura que els professionals reaccionen a les polítiques d'austeritat, que posen en risc la seva essència (els seus *habitus* i l'atenció sanitària en unes condicions i amb uns valors determinats). Destruir el fonament de la sanitat té un cost molt elevat a causa d'allò que està en joc: la salut dels pacients. En el camp familiar, una revolució total podria produir-se com a conseqüència de voler limitar el concepte de família al de família nuclear tradicional (pare, mare i fills), ja que aleshores el concepte ja no es definiria per les funcions d'educació i socialització dels fills, sinó per la

composició de la comunitat familiar. Destruir el fonament de la família té un cost molt elevat a causa d'allò que està en joc: la forja de la personalitat dels fills.

El fet que les revolucions totals s'evitin per l'elevat cost que suposa la destrucció d'allò que està en joc respon al fet que tots els membres d'un camp tenen objectius⁶² comuns, lligats a la pervivència del camp, que van més enllà dels individuals i que generen complicitats per sobre dels antagonismes: la lluita pressuposa un acord sobre allò pel què val la pena lluitar. Nosaltres pensem que, considerant un sol camp, no es pot dir tant taxativament que els objectius comuns han d'estar per sobre dels objectius de cada membre del camp. Els objectius de cada membre de la família s'han de respectar tant com els de la unitat familiar. Semblantment, l'ètica personal dels professionals s'ha de cuidar tant com l'ètica professional i l'ètica de l'organització. En canvi, en la intersecció entre tots dos camps, familiar i sanitari, sí que és cert que l'interès compartit entre professionals, famílies i pacients menors, que és la forja de l'autonomia de l'adolescent, ha d'estar per sobre dels interessos particulars que tingui cada camp, perquè ha de prevaldre l'interès superior del menor.

Cada camp té un capital específic i intercanviable, que és de diversos tipus: econòmic (dineros o propietats), cultural (informació), social (recursos que resulten de tenir una xarxa duradora de relacions socials) i simbòlic (recursos fruit de l'honor, el prestigi o el reconeixement). La distribució del capital específic acumulat de les lluites anteriors orienta les lluites posteriors: els qui monopolitzen el capital tendeixen a la conservació, mentre que els que acaben d'arribar i tenen poc capital (generalment els més joves, perquè tenen pocs dineros, informació, relacions socials⁶³ i reconeixement) tendeixen a la subversió. En el camp familiar, els pares volen mantenir l'autoritat i els adolescents es rebel·len contra les normes imposades per fer-se un lloc i una identitat. En el camp sanitari, hi ha professionals més disposats que d'altres a canviar les maneres tradicionals de fer, com ara el paternalisme en la relació assistencial. Justament la gestió

⁶² L'autor fa servir el terme "interessos". L'hem substituït per "objectius" per evitar confusions amb el concepte d' "interès" que el mateix autor fa servir per referir-se al grau de compromís dels nous membres envers els que ja són al camp.

⁶³ Que els joves tinguin poca informació i poques relacions socials és discutible en una època marcada per internet: la quantitat d'informació accessible és incommensurable i els joves solen estar més actius a les xarxes socials que els adults. De totes maneres, és cert que cal tenir criteri per jutjar la informació que es rep i que cal cuidar les relacions socials, que avui en dia són líquides (Bauman, 1999). És en aquest sentit que entenem el plantejament de Bourdieu.

del paternalisme es troba en la intersecció dels dos camps, perquè els enfronta en la lluita conservació-subversió.

Finalment, la pervivència del camp requereix membres dedicats a conservar el que s'hi produeix, tot generant una història del camp. La importància de preservar allò que s'hi origina és que els camps es relacionen entre ells tot venent el seu producte. La venda requereix habilitats socials i té l'obstacle de la censura. La pervivència dels camps familiar i sanitari també requereix la conservació del capital que es produeix en el seu sí. Per exemple, un capital cultural del camp familiar podrien ser els àlbums de fotos, que conserven i transmeten de generació en generació allò que cada família ha estat i és. En el camp sanitari, un capital cultural foren els llibres de medicina, que conserven els coneixements que els professionals van adquirint a mesura que la ciència avança, o la història clínica dels pacients, que permet veure l'evolució de la relació assistencial en mostrar com evolucionen les anotacions sobre el consentiment informat, la confidencialitat o les preferències dels pacients.

Ara bé, la importància de preservar el capital de cada camp no és la venda d'un producte: la relació entre ells no és una relació comercial. La importància de preservar el capital de cada camp (econòmic, cultural, social i simbòlic) és que cadascun mantingui la seva identitat en pro de l'interès comú, la forja de l'autonomia de l'adolescent, que va més enllà dels interessos individuals. I tot així hi ha censura: la família pot tenir molts tabús culturals que afectin la relació assistencial, de la mateixa manera que els professionals estan sotmesos a protocols i normatives que no els deixen atendre els pacients de la manera com voldrien.

Són evidents, doncs, els punts d'intersecció (i de conflicte potencial) entre ambdues comunitats. També caldria analitzar la intersecció d'aquestes dues comunitats amb d'altres, com l'escola: l'acompanyament ha de ser comunitari, perquè ho ha de ser l'abordatge dels problemes de salut. El centre de la salut no és el centre de salut. Els problemes de salut no són problemes exclusivament sanitaris, són problemes socials i es mostren en el context de la persona, de manera que promoure la salut és promoure la forja d'un projecte vital satisfactori. Que l'acompanyament sigui comunitari és la demostració que realment es té una visió biopsicosocial de l'adolescent.

3.2. OBJECTIUS DE L'ACOMPANYAMENT

Assumint les condicions anteriors, el model d'acompanyament proposa tres objectius: identitat, apoderament i cura. Aquests objectius indiquen cap a on ha d'anar encaminat l'acompanyament. Es poden relacionar amb els tres factors de què depèn la salut (Martínez, 2007b): predisposants, reforçadors i capacitadors. La identitat té a veure amb els factors predisposants, que són tals com el coneixement, les creences, els valors, les actituds o la confiança. L'apoderament té a veure amb els factors capacitadors, que són tals com els recursos sanitaris, les habilitats per a la salut (capacitats), les lleis sanitàries o els factors que influeixen en les condicions de vida de les persones. I la cura té a veure amb els factors reforçadors, que són tals com la família, els amics o els professors, és a dir, la xarxa de suport social.

Definim l'acompanyament a través d'aquests tres objectius, perquè la forja de l'autonomia i del projecte vital és, en definitiva, la forja de la pròpia identitat i aquesta està immersa en relacions que es basen – o s'haurien de basar- en l'apoderament i el “tenir cura” dels vulnerables.

3.2.1. Forjant la pròpia identitat: reconeixement i narració

La identitat és narrativa i depèn de les relacions que s'estableixen i que estan basades en el reconeixement mutu de les persones com a éssers amb narracions vitals úniques. Els adolescents han de ser reconeguts com a éssers biopsicosocials per poder forjar la seva identitat que, en tant que relacional, s'haurà de basar en relacions de reconeixement. Per tant, el reconeixement és, alhora, condició i objectiu de l'acompanyament.

Els adolescents necessiten que se'ls reconegui com a grup social diferent als infants i als adults, amb necessitats i drets propis, també amb normes, llenguatge i espais propis, i amb un context socio-econòmic diferent al d'èpoques anteriors. Alhora, cada adolescent necessita que se'l reconegui en la seva individualitat, com a adolescent diferent dels altres adolescents, perquè les generalitzacions mai no són aplicables a tothom: no tots els adolescents són “ni-nis” (“ni estudia ni treballa”), ni tots els “ni-nis” ho són per la mateixa raó.

Ho analitzarem tot plegat, des de les reflexions de Honneth i Ricoeur, que ens semblen il·luminadores per a la nostra proposta.

3.2.1.1. La lluita pel reconeixement segons Axel Honneth

Axel Honneth (1997, 2009 i Costa-Alcaraz, 2012) defineix el reconeixement com el respecte mutu per l'especificitat de cadascú. També parla de reconeixement de la interdependència entre els éssers humans. En el cas dels adolescents, el reconeixement és asimètric, perquè la relació amb els adults del seu entorn és asimètrica: la responsabilitat dels adults amb l'adolescent és més gran que la de l'adolescent amb els adults. Tanmateix, és recíproc: l'adult ha de reconèixer l'adolescent com una persona especialment vulnerable, en la mesura que és especialment dependent de les relacions socials, i alhora l'adolescent ha de reconèixer l'adult com a figura d'autoritat moral. La diferència està en que el reconeixement de l'adult cap a l'adolescent ha de ser incondicional, mentre que el reconeixement de l'adolescent cap a l'adult està condicionat al fet que l'adult assumeixi la seva responsabilitat i actui com a autoritat moral.

Per Honneth, el reconeixement es fonamenta en la igual dignitat de tots els éssers humans. L'adolescent no té menys dignitat per ser menor, perquè la dignitat no té graus. Cal reconèixer la dignitat de l'adolescent per a acompanyar-lo en el desenvolupament de la seva autonomia. De la mateixa manera que es reconeix que el pacient adult ha de seguir essent considerat persona, tot i ser pacient, també ha de passar el mateix amb el pacient menor: el professional l'ha de reconèixer com a individu que segueix essent ell mateix com a persona, siguin els que siguin els efectes de la malaltia.

L'objectiu últim del reconeixement, diu Honneth (1997, 2009), és la forja de la identitat personal. La personalitat de l'ésser humà està en constant construcció i es construeix en l'encontre, en la mesura que el reconeixement dels altres permet una relació nova i positiva amb un mateix (autoreconeixement), que fa tenir convicció en el propi valor moral i social, i fa que la persona es concebi a si mateixa com a autònoma i individualitzada. Honneth descriu tres esferes de reconeixement (emocional, legal i

social), que generen, respectivament, tres formes d'autoreconeixement (autoconfiança, autorespecte i autoestima)⁶⁴.

A l'adolescent, el reconeixement l'ajuda a forjar la seva identitat de manera més decisiva que en els adults, ja que ell tot just comença a definir-la i l'inici pot determinar-ne el procés i el final. El reconeixement comporta, doncs, que l'adolescent es concebi a sí mateix com a immers en el procés de desenvolupament de la seva autonomia i de forja de la seva identitat.

En el cas de l'adolescent amb problemes de salut, el reconeixement l'ajuda a forjar la seva identitat, perquè veure reconegut el seu valor moral i social com a persona i creure-se'l, fa que es pugui concebre a si mateix com a persona, a pesar del seu problema de salut. En altres paraules, fa que pugui assumir el problema de salut com quelcom que li passa, no com quelcom que ell és. La vivència del problema de salut i el grau de reconeixement que percep determinen si l'adolescent veu el problema de salut com un determinant o només com un condicionant, i també si se sent culpable o si assumeix la responsabilitat envers la seva salut. Una vivència de manca de reconeixement fa que l'adolescent senti que allò que el defineix és la malaltia, perquè és el que la gent veu i el que determina com la gent s'hi relaciona (si s'hi relaciona tractant-lo com a un malalt o com a una persona amb una malaltia).

El reconeixement ofereix possibilitats de transformar les relacions conflictives en relacions de cooperació, a través de parar atenció a les necessitats dels diversos membres de la relació. Vol evitar que hi hagi col·lectius que sentin vulnerats els seus drets, això és, vol evitar humiliacions i faltes de respecte. En aquest sentit, la relació assistencial serà conflictiva quan l'adolescent malalt no se senti reconegut pel professional (que només vegi la malaltia, no la persona), pels pares (que no tinguin en compte la seva opinió o no acceptin la malaltia), o pels seus iguals (germans que reclamin l'atenció dels pares, amics que se n'allunyin o parelles que trenquin la relació).

⁶⁴ Ho veurem en detall al proper capítol. Se li podria criticar a Honneth que faci supeditar la forja de la pròpia identitat únicament a la valoració dels altres, ja que hom s'ha de valorar a si mateix i ha de tenir autoconfiança, autorespecte i autoestima, més enllà del que els altres pensin d'ell. Els adolescents, en la mesura que estan en procés de creixement, atorguen una gran importància al que els altres pensin d'ells i per això són essencials els missatges que reben dels altres. Segurament és en aquest sentit que Honneth parla de lluita pel reconeixement: les persones necessiten rebre un missatge positiu, una valoració positiva, del seu entorn. Ricoeur, al nostre parer, ho expressa millor, perquè diu que el reconeixement mutu sorgeix després del reconeixement de sí: després de reconèixer les seves capacitats, la persona reclama que els altres no li posin obstacles per exercir-les.

També poden donar-se relacions conflictives amb els mestres o amb els educadors socials, que es poden transformar en relacions de cooperació quan l'adolescent veu que se l'atén íntegrament, com una persona amb necessitats bipsicosocials específiques.

Quan els adults lesionen les expectatives de reconeixement dels adolescents, no hi ha cooperació, sinó lluita pel reconeixement (*struggle for recognition*). En paraules de Honneth, la lluita sorgeix d'una experiència de menyspreu que genera sentiments d'injustícia.. La manca de reconeixement genera una dinàmica de defensa-atac: si els adolescents se senten atacats i reaccionen amb rebel·lia o agressivitat, aleshores l'adult pot sentir-se atacat i defensar-se tot exercint poder, sense adonar-se'n que agreuja la manca de reconeixement de l'adolescent. Per exemple, un adolescent que viu en un Centre Residencial d'Acció Educativa (CRAE), i que no se sent reconegut, fa un escapoliment (fugida) com a via de defensa. Si els professionals, en localitzar-lo, actuen pel sentiment d'haver-se transgredit la seva autoritat i imposen un càstig, sense entendre els motius del jove, es pot agreujar la manca de reconeixement cap a ell. En el cas dels adolescents amb problemes de salut, quan no se'ls reconeix poden, per exemple, negar-se a seguir un tractament, fent que el professional i els pares se sentin atacats (sentint que no es respecta la seva autoritat) i reaccionin imposant el tractament i agreujant la manca de reconeixement, enlloc d'argumentar la seva posició amb assertivitat.

Paul Ricoeur (2005) també parla del concepte de reconeixement i li troba tres significats diferents: identificació (*Rekognition*), reconeixement de si i reconeixement mutu (*Annerkenung*). Aquest tercer significat del terme té punts de contacte amb el plantejament de Honneth: reconèixer i ser reconegut són indissociables, només es pot reconèixer a una altra persona si un s'ha sentit reconegut prèviament. O si ha hagut de lluitar pel reconeixement. Els adults (pares, professionals assistencials, mestres, educadors socials...) s'han d'haver sentit reconeguts per altres persones per poder reconèixer l'adolescent. Els pares només podran reconèixer l'adolescent si ells s'han sentit reconeguts com a fills, o si han lluitat per sentir-se'n. I en casos extrems, per exemple de malaltia greu de l'adolescent, els pares tindran més facilitat per reconèixer-lo si se senten reconeguts per altres pares amb fills malalts. Semblantment, els professionals només podran reconèixer els adolescents (pacients, alumnes...) si s'han

sentit reconeguts com a fills, com a companys de feina, com a treballadors d'una institució, o si han lluitat per sentir-se'n.

Ricoeur (2005) fa dues crítiques importants a Honneth. La primera és que el reconeixement no hauria de provenir de la lluita, sinó d'experiències pacífiques basades en el do recíproc (donar-rebre-retornar). En altres paraules, no s'hauria de lluitar per ser reconegut, sinó que els altres haurien d'atorgar el reconeixement per generositat. Així, per exemple, un adolescent no hauria de reclamar reactivament que els pares demanin permís per entrar a la seva l'habitació, sinó que els pares, prèviament, haurien de reconèixer-li el dret a la intimitat trucant a la porta i esperant la resposta abans d'entrar-hi. De totes maneres, Ricoeur reconeix que la seva proposta no està exempta de conflictes potencials i, per tant, de lluita, en la mesura que el do recíproc comporta una tensió entre generositat i obligació.

La segona crítica té a veure amb el que Ricoeur anomena "estats de pau". La lluita pel reconeixement demana argumentació, l'estat de pau demana generositat. Per Honneth sembla que la lluita sigui permanent, que el reconeixement ple no s'assoleixi mai. Ricoeur, en canvi, sosté que hi ha d'haver estats de pau, moments en què un se senti reconegut. Lluitar per lluitar no té sentit. I la manera d'arribar a un estat de pau és que algú reconegui sense esperar reconeixement a canvi: que algú doni sense esperar un retorn (encara que el rebi). Aquesta idea és especialment rellevant en adolescents, d'una banda, perquè necessiten estats de pau, quotes de reconeixement, i de l'altra, perquè la relació amb l'adult és asimètrica i, per tant, no se'ls pot reconèixer esperant res a canvi, sinó que s'ha de fer per generositat. L'estat de pau apareix quan el centre de la relació de reconeixement és l'amor.

3.2.1.2. La identitat narrativa segons Paul Ricoeur

La narració forma part de la identitat humana: cada vegada que parlem estem fent un relat, fer un cafè amb els amics és posar relats en comú, les xafarderies són relats sobre la vida d'altres persones, les telenovel·les són relats de ficció, anar al metge és relatar uns símptomes. En definitiva, construir la identitat és escriure la narració o el relat que cadascú protagonitza. I aquest relat és el que els altres han de reconèixer.

Ricoeur (1995, 1996) diu que la identitat de l'èsser humà és una identitat essencialment narrativa. Distingeix entre identitat *idem* (biològica, permanent) i identitat *ipse* (contingent, narrativa) i atorga més importància a la narració que a la biologia, perquè defensa que la raó per la qual el *jo* d'avui i el *jo* de demà són el mateix *jo* és la biografia, la narració vital, que els uneix.

El que diferencia els humans dels animals (Baker, 2013) és l'autoconsciència o consciència del *jo* (composta per la memòria, l'autoreconeixement i el reconeixement dels altres). Però el que determina el grau de maduresa és la capacitat d'elaborar la narració vital, l'autobiografia, que és el que permet justificar les opinions i decisions. L'autoconsciència s'adquireix al voltant dels 4 anys, mentre que la capacitat de construir una autobiografia no s'adquireix fins a l'adolescència.

La lluita pel reconeixement posa de manifest que el *jo* depèn de les seves relacions amb els altres, és a dir, d'altres narracions que s'entrecreuen amb la seva. La identitat *ipse* o narrativa es forja en la trama de relacions, neix a través de la narració que uneix el *jo* amb l'altre, perquè aquesta narració fa emergir la responsabilitat envers l'altre (o, com diu l'autor, la dimensió ètica de la identitat). La identitat *ipse* és la manera de comportar-se del *jo* de forma que l'altre pugui comptar-hi. El *jo* respon a la pregunta *¿qui sóc?*, dient que *sóc algú amb qui es pot comptar*. I, en la mesura que l'altre pot comptar amb el *jo*, el *jo* és responsable de les seves accions davant d'aquest altre. Això genera una expectativa en l'altre i fa que l'altre confii en el *jo*.

Lévinas (2000), en qui Ricoeur s'inspira, sosté que hom se sent responsable de l'altre quan respon a la seva interpel·lació. L'altre interpel·la el subjecte i aquest *ha de* respondre-hi, és el seu deure. Però, què vol dir respondre a la interpel·lació, fer-se responsable de l'altre? Vol dir suportar (reconèixer) la vulnerabilitat de l'altre. Per tant, el subjecte és lliure, però està "subjecte" a l'altre, perquè reconeix la seva vulnerabilitat i se'n responsabilitza. El subjecte és gràcies a l'altre. El que impulsa a ser moral (el que converteix un subjecte en subjecte moral) no és la llibertat ni l'autonomia de l'individu, sinó el rostre de l'altre, la imatge de la fragilitat en l'altre. La condició de l'altre d'ésser necessitat obliga el subjecte a donar-li ajuda, el fa responsable. El subjecte no decideix respondre a la interpel·lació, sinó que ho necessita, perquè és el que el fa ser.

L'autobiografia és, doncs, l'expressió de les relacions de reconeixement en què hom es troba immers. Ricoeur sosté que la narració és l'expressió del present mitjançant

un discurs que articula la cadena d'accions, de fets i dels contextos humans que emmarquen les accions i els fets. Un discurs que serà únic com la persona (com el rostre, diria Lévinas) que l'articula. En aquest sentit, per Ricoeur la narració (i, en conseqüència, la identitat narrativa) té quatre elements: primer, un argument principal que uneix els esdeveniments (allò que li passa al protagonista) a través de les seves accions i objectius finals (projecte vital); segon, arguments secundaris protagonitzats per altres personatges (pares, germans, professionals...); tercer, una herència (edat, gènere, idioma, país, context); i quart, una dimensió ètica, en la mesura que les accions són jutjables (Ricoeur dirà que els conflictes morals bioètics són conflictes dins de narracions).

Els adolescents són capaços de construir la seva narració vital (valors, objectius, projecte vital), que és el que defineix la seva identitat, i d'argumentar les decisions que prenen i les opinions que expressen en relació a aquesta narració, perquè tenen memòria, s'autoreconeixen i reconeixen els altres. Pares i professionals han de reconèixer la narració vital de l'adolescent per tal d'acompanyar-lo en el seu procés d'apoderament, ja que les decisions que els adults prenguin hauran d'encaixar dins d'aquesta narració vital i, alhora, l'encaix en aquesta narració és el que haurà de justificar les decisions o opinions que ell expressi per tal que es puguin considerar opinions o decisions autònomes.

3.2.2. Cercant l'apoderament: capacitats i consciència moral

Una societat és justa quan reconeix les capacitats de les persones i garanteix oportunitats per desenvolupar-les. Aquestes capacitats tenen a veure amb el desenvolupament de la consciència moral.

3.2.2.1. El desenvolupament de capacitats segons Martha C. Nussbaum

Martha C. Nussbaum i Amartya K. Sen fan plantejaments amb força semblances. Tots dos parlen de la qualitat de vida i d'oportunitats i llibertats. Ens centrem més en Nussbaum perquè considerem encertada la llista de capacitats que proposa i que Sen critica. Ell no veu clar que s'hagi de fer una llista per tres raons (Sen, 2004, 2005):

Primera, les capacitats es fan servir per finalitats diferents (ex.: avaluar el grau de pobresa, especificar drets humans...). Cada societat ha de tenir en compte la raó per a la qual fa la llista, de manera que es poden fer diferents llistes amb diferents objectius. És cert que algunes capacitats han d'estar a totes les llistes de totes les societats; el problema és que, per fer una llista única, caldria decidir quines capacitats treure, és a dir, a quines capacitats atorgar una importància zero per a qualsevol finalitat i per a qualsevol societat. Prendre aquesta decisió seria dogmàtic.

Segona, el context social canvia i, en conseqüència, canvien les prioritats. No es pot fer una llista inamovible que serveixi per a qualsevol societat i en qualsevol època, perquè una teoria no es pot desentendre de la realitat concreta de cada societat. A més, la necessària contextualització de les capacitats fa impossible dirimir el pes i la importància (la posició) que hauria de tenir cadascuna dins d'una hipotètica llista única.

I tercera, fins i tot suposant un context social determinat, és antidemocràtic definir una llista de capacitats sense un debat previ que possibiliti la formació de valors socials i la participació dels ciutadans en la discussió sobre quines capacitats s'han d'incloure a la llista i quines no.

Nosaltres pensem, seguint a Nussbaum, que per fomentar l'autonomia dels adolescents cal definir un nucli mínim de capacitats a garantir i que, precisament per ser el mínim exigible, és universalitzable i alhora aplicable a diferents contextos (sanitari, escolar, serveis socials...).

Nussbaum (2012, 2011b), que s'inspira en Rawls, sosté que en una societat justa tots els seus membres han de tenir les mateixes possibilitats de viure una vida d'acord amb la dignitat humana, és a dir, han de tenir igualtat d'oportunitats per desenvolupar capacitats (*capabilities*) per a una vida digna. Les capacitats són allò que les persones són realment capaces de fer i de ser, segons una idea intuïtiva del que és una vida d'acord amb la dignitat humana. Són formes de fer efectiva una vida amb dignitat.

Un element important de la vida digna és la qualitat de vida⁶⁵, que per l'autora es mesura pel grau de desenvolupament de les pròpies capacitats. De fet, parla de "capacitats" (*capabilities*) i no de "capacitat" (*capability*), perquè els elements més importants de la qualitat de vida de les persones són plurals i qualitativament diferents.

⁶⁵ Entenem que cal diferenciar entre dignitat de vida i qualitat de vida, perquè per bé que sense dignitat no hi pot haver qualitat de vida, sí que pot haver-hi dignitat sense qualitat de vida intrínseca.

La llista de capacitats que proposarà apunta a les tres dimensions de la qualitat de vida (objectiva, subjectiva i relacional) i a les vuit característiques de Schalock i Verdugo.

Les capacitats requereixen, segons Nussbaum, la combinació o conjunció de les habilitats⁶⁶ internes de cadascú i de les oportunitats per exercir-les que proporciona l'entorn (polític, social i econòmic). Sen (1999) parla de factors personals i factors de l'entorn. Encara que l'entorn no doni oportunitats per exercir les habilitats internes, la persona no perd la dignitat, segueix essent mereixedora de respecte. La igual dignitat no requereix igualtat de capacitats.

En la mesura que les capacitats depenen de les oportunitats de l'entorn, Nussbaum diu que són oportunitats d'escollir, àrees de llibertat que l'entorn ha de garantir, àrees de llibertat per assolir funcionaments.

Prenent la definició de Sen (1999, 1992), Nussbaum sosté que els funcionaments són estats i activitats (*beings and doings*) que mostren el que les persones són capaces de fer o de ser, mentre que les capacitats (*capabilities*) són les possibilitats reals d'assolir els funcionaments, de fer-ho i de ser-ho. En altres paraules, els funcionaments són nivells de benestar de les persones, que es poden comparar, i les capacitats són àrees de "llibertat de benestar" (Sen, 1992).

Se'n deriva que les capacitats es tenen en la mesura que es pot escollir si exercir-les o no. Nussbaum posa l'exemple de la participació política. El dret a vot és un abstracte. Les persones tenen la capacitat efectiva de votar si tenen competència (habilitat interna) per decidir si voten o no i què voten, i si l'entorn els ho facilita, per exemple, posant col·legis electorals a prop dels domicilis o un transport públic per arribar-hi. Aleshores es quan les persones tenen la capacitat de votar, perquè poden decidir lliurement si voten o no. Una persona que no pugui arribar al col·legi electoral, no té la capacitat de votar, perquè no ho pot fer encara que vulgui. En conseqüència, només pot assolir el funcionament (només pot exercir el dret a vot) qui té la capacitat de votar⁶⁷. L'Estat ha de garantir les capacitats, no els funcionaments; altrament, seria

⁶⁶ Nussbaum fa servir el mateix terme, *capabilities*; nosaltres hem preferit el terme "habilitats" per evitar confusions.

⁶⁷ Sen utilitza un altre exemple: diu que una persona en dejuni i una de pobre tenen el mateix funcionament, però diferent capacitat. Nussbaum consideraria que no tenen el mateix funcionament. Per Sen, el funcionament és l'estat o activitat present, mentre que per Nussbaum és l'estat o activitat que s'assolirà amb l'exercici d'una capacitat determinada. Nosaltres entenem el concepte de funcionament com Nussbaum.

un Estat que obligaria a votar. I garantir les capacitats passa per fomentar les habilitats internes.

Fomentar capacitats evita la injustícia, perquè evita la discriminació d'aquells que no poden escollir. I és que les persones són fins en elles mateixes: el que importa no és la mitjana de benestar, sinó les àrees de llibertat que té cada persona per assolir benestar.

Paga la pena aclarir que la potencialitat és prèvia a la capacitat. Una persona pot tenir la potencialitat de tocar la guitarra, si té criteri musical, sentit del ritme, vista i oïda, etc. Si a més fa classes, perquè té talent i l'oportunitat de fer-ne, esdevindrà capaç de tocar la guitarra. Haurà passat del poder ser al ser. Un cop la persona sap tocar la guitarra, és quan pot decidir si la toca o no, quan i com. En aquest moment té la capacitat de tocar la guitarra, perquè pot decidir no tocar-la. El funcionament l'assolirà el dia que la toqui com hagi decidit tocar-la.

Només hi ha dues excepcions a la llibertat d'elecció. La primera és que el respecte i la no humiliació han de ser funcionaments, no àrees de llibertat. Tractar les persones amb respecte i no humiliar-les ha de ser un deure i no una opció. La segona excepció és que l'Estat pot limitar els funcionaments que comportin el risc de destruir totes o algunes de les àrees de llibertat. Per exemple, l'Estat pot limitar el consum de drogues per preservar la vida dels ciutadans, perquè sense vida no hi ha àrees de llibertat. Per la mateixa raó pot obligar a fer servir cinturó de seguretat quan es va en cotxe. El fonament d'aquesta limitació és la seguretat i només es pot aplicar quan no suposi una violació de la llibertat que sigui incompatible amb la dignitat humana. En definitiva, l'enfocament de Nussbaum es dirigeix a la protecció d'àrees de llibertat tan centrals que la seva violació fa que una vida no sigui digna de ser viscuda.

Els adolescents necessiten un entorn que els doni oportunitats per exercir les seves capacitats. És en aquest sentit que diem que tenen expectatives de reconeixement. I encara que falli l'entorn, els adolescents mereixen igual respecte, perquè mantenen la dignitat. Aquest enfocament porta a fomentar l'autonomia enlloc d'infantil·litzar i caure en el paternalisme. A les persones menors, diu Nussbaum, en moltes àrees se'ls ha de garantir el funcionament, no només la capacitat. Per exemple, no només s'ha de garantir la oferta d'escoles públiques, sinó que l'escolarització ha de ser obligatòria fins a certa edat. El mateix passa amb l'assistència sanitària: a les

persones menors no només se'ls ha de garantir l'accés, sinó que hi ha d'haver revisions pediàtriques obligatòries. Ho justifica per dues raons: la immaduresa cognitiva dels nens per fer ús de les àrees de llibertat, i la importància que determinats funcionaments tenen pel desenvolupament de les capacitats adultes.

La societat, a través dels governs i de les polítiques públiques, ha de garantir l'assoliment d'aquestes capacitats -i funcionaments en el cas dels infants- per millorar la qualitat de vida de la gent. I no ho ha de fer per motius de productivitat social, sinó perquè és humanament bo, en la mesura que és una mostra de respecte (*Achtung*) i que suposa el reconeixement de la dignitat de les persones com a valor absolut i fonamental: la lluita pel reconeixement de la pròpia identitat és la lluita pel reconeixement de les pròpies capacitats i del dret a exercir-les per forjar un projecte vital.

Sen (1997) diu que les diferents persones tenen diferents necessitats i diferent habilitat per transformar les seves capacitats (àrees de llibertat) en resultats, és a dir, en una vida digna. Sen (1997) diu que el grau de desenvolupament d'una comunitat no depèn de la quantitat de recursos que tingui, sinó de les capacitats dels seus membres per transformar aquests recursos en benestar (funcionaments). Per tant, la manera d'ajudar les comunitats subdesenvolupades no és donar-los més recursos, sinó fomentar les capacitats dels seus membres, perquè puguin transformar els recursos que tinguin, molts o pocs, en benestar (funcionaments). Àngel Puyol (1999) extrapola aquesta idea a l'àmbit sanitari quan diu que els professionals han de fomentar les capacitats dels pacients, de manera que aquests puguin transformar l'assistència sanitària que reben en salut efectiva⁶⁸. En el cas dels adolescents podem dir que el seu grau de maduresa no depèn de la quantitat d'eines que tinguin per créixer (medicaments, llibres...), sinó de les capacitats que tinguin per transformar aquestes eines en, per exemple, salut efectiva o coneixements.

La diferent habilitat de les persones per transformar capacitats en funcionaments fa que Nussbaum introdueixi la idea de "llindar mínim". La igualtat

⁶⁸ Pensem que és interessant fer una breu referència al model salutogènic, descrit per Aaron Antonovsky (1996), perquè té punts de contacte amb el nostre plantejament, en la mesura que relaciona les capacitats de la persona amb l'autocura. És un model que comparteix la idea de Sen que les persones i la comunitat han de potenciar els seus recursos, alhora que entén que les capacitats són indicadors de salut, recursos generals de resistència (RGR) -altres autors les anomenen "actius de salut" (Hernán, 2012)- i que les persones necessiten oportunitats per desenvolupar-los i utilitzar-los.

d'oportunitats ha de ser per desenvolupar capacitats (*capabilities*, àrees de llibertat) fins a un llindar mínim compatible amb la vida digna i, a partir d'aquí, fins al màxim possible per a cada persona i per a cada àrea⁶⁹. Per sota d'aquest llindar mínim no és possible una vida humana digna. El llindar no està definit, perquè pot variar amb el temps i rebre diferents formulacions en cada societat. És aspiracional, no utòpic, i pot ser el mateix per a tothom o específic per a cada individu, en funció de la capacitat de què es tracti.

La idea que planteja Nussbaum és preguntar-se què requereix una vida amb dignitat, destriar les capacitats bones de les dolentes, i escollir, d'entre les bones, les mínimes per a una vida digna. En definitiva, es tracta de preguntar-se quines àrees de llibertat té cada persona, què és capaç de fer i de ser i què no (quines habilitats internes i oportunitats de l'entorn té i quines no), i garantir que pugui tenir les que li'n faltin. En el nostre cas, es tracta que el professional es preguntin què és capaç de fer i de ser un adolescent i li doni oportunitats per desenvolupar habilitats internes per tal que ho faci i ho sigui.

La llista de capacitats (*capabilities*, àrees de llibertat) que proposarà Nussbaum és única, perquè, diu, vénen a ser un conjunt de drets socials innegociables que tothom pot acceptar com a requisits per a qualsevol concepció raonable de realització humana (vida digna). És el mateix sentit Ricoeur diu que (2005, p. 150) "*els drets transformen les llibertats abstractes en oportunitats reals*". Per això cal garantir les capacitats encara que, després, la persona no les exerceixi per assolir funcionaments. D'aquí la importància de la perspectiva dels deures, més enllà de la dels drets: no n'hi ha prou d'aprovar lleis que parlin dels drets de les persones, sinó que qui aprova les lleis té el deure de garantir que els drets siguin àrees de llibertat reals que es puguin fer efectives.

En el plantejament de Nussbaum, l'autonomia és la conseqüència d'haver assolit les capacitats de la llista, que en són condició de possibilitat, perquè són capacitats per a un desenvolupament humà el més autònom possible.

⁶⁹ Tenir *de facto* totes les capacitats (*capabilities*) desenvolupades al màxim és utòpic. L'autora es refereix a poder escollir si les exercim o no per assolir funcionaments compatibles amb la vida digna. Per exemple, l'Estat pot i ha de garantir que tothom tingui un sou que permeti fer els àpats mínims diaris de forma equilibrada per no patir dèficits nutritius, però ni pot ni ha de garantir que tothom tingui un sou que permeti anar al restaurant cada diumenge.

3.2.2.2. El desenvolupament de la consciència moral segons Jean Piaget i Lawrence Kohlberg

Dèiem que tenir capacitats (àrees de llibertat) requereix habilitats internes i oportunitats garantides per l'entorn. Entre les habilitats internes hi ha la consciència moral. Piaget (1974) i el seu deixeble Kohlberg (1992) descriuen el “desenvolupament de la consciència moral”, és a dir, el procés de passar d'una moral heterònoma a una moral autònoma, de passar d'actuar segons normes externes assumides com a vàlides, a guiar-nos per normes internes, definides per nosaltres mateixos en funció dels principis ètics que escollim com a universalitzables. Piaget defineix aquest procés en tres nivells:

Nivells	Edats	Característiques
<i>Moral convencional heterònoma</i>	2-7	<ul style="list-style-type: none"> - És just, correcte, el que compleix les normes establertes - L'incompliment de les normes implica culpabilitat i comporta sempre sanció (responsabilitat objectiva) - El sentit de la norma es literal. No hi ha diverses interpretacions del seu significat - No hi pot haver excepcions al compliment de les normes - En cas de conflicte, el correcte es sempre obeir la norma
<i>Moral Intermèdia</i>	8-12	<ul style="list-style-type: none"> - No totes les normes tenen el mateix grau d'obligació. Només són totalment obligatòries les que provenen de persones respectades - El compliment de les normes és, per sí mateix, un motor més important que l'amenaça de sanció - El sentit d'allò just ja no equival totalment al compliment de la norma - Las sancions han d'estar justificades - La igualtat es converteix en un valor tant important com el de l'autoritat
<i>Moral racional autònoma</i>	12-14	<ul style="list-style-type: none"> - L'aplicació de les normes ha de ser contextualitzada - Pot haver-hi atenuants i, fins i tot, excepcions al seu compliment - La validesa de les normes no només depèn de l'autoritat de qui les emet, sinó també de la capacitat de la norma per protegir la igualtat - Hi ha capacitat de generalització de les normes per la via de l'abstracció

Quadre 5. Desenvolupament de la consciència moral segons Piaget (traduït i adaptat de: Simón & Barrio, 2010, p.42).

Kohlberg fa una proposta semblant a la de Piaget, tot i que més precisa, ja que divideix cadascun dels tres nivells en dos estadis:

Nivells	Estadis	Edats	Característiques
<i>Pre-convencional</i> (moral basada en regles externes)	1 Moralitat heterònoma Càstig i obediència	2-7	Obeir literalment les normes i l'autoritat per evitar el càstig. No causar dany físic a altres. Egocentrisme: no considera ni interessos ni opinions dels altres.
	2 Individualisme instrumental i intercanvi	8-11/12	Seguir les normes quan són d'interès per a un mateix o per als altres. Deixar que els altres facin el mateix. Individualisme: tothom té interessos a perseguir
<i>Convencional</i> (moral basada en normes socials)	3 Expectatives interpersonals mútues	12-15	Viure d'acord al que la gent propera espera. Ser bon fill, bon germà, bon amic. Conservar les relacions mútues. Perspectiva de l'individu en funció d'altres: cura mútua.
	4 Manteniment del sistema social i de consciència	16-20	Contribuir al bé i a l'ordre social, complint les lleis i recolzant el benestar col·lectiu. Perspectiva de l'individu en funció del rol social: cuidar la societat.
<i>Post-convencional</i> (moral basada en principis generals)	5 Contracte social, utilitat i drets individuals	>21	Sostenir els drets, els valors i els contractes socials i jurídics bàsics de la societat, mitjançant normes d'imparcialitat que respectin el pluralisme i protegeixin valors bàsics com la vida o la llibertat. Perspectiva de l'individu com a previ a la societat: s'hi integra lliurement mitjançant acord, contracte i imparcialitat.
	6 Principis ètics universals	¿?	Defensar principis ètics escollits per un mateix, però sotmesos a procediments d'universalització. Perspectiva de la moral universal: dignitat com a base dels acords socials i jurídics.

Quadre 6. Nivells del desenvolupament de la consciència moral, segons L. Kohlberg (traduït i adaptat de: Simón & Barrio, 2010, p. 44).

En el primer nivell, el criteri per emetre un judici moral és el *jo* (el plaer, el premi i l'evitació del càstig). En el segon estadi, el criteri és la vigència social (l'acceptació del grup). I en el tercer estadi, el criteri és la validesa ètica (el qüestionament de l'*establishment*, de la moral convencional).

Al primer capítol vàiem que ambdós autors situen l'inici de la comprensió de la càrrega moral dels arguments cap als 7-8 anys, és a dir, en el pas del nivell preconvencional al convencional. Ara s'entén el perquè: és el moment en què l'individu comença a concebre l'altre com a subjecte que, igual que ell, persegueix uns determinats interessos egoïstament.

No és fins a ben entrat el segon nivell, aproximadament als 12 anys, que l'individu comença a concebre l'altre com a subjecte en relació amb ell, és a dir, comença a concebre's a si mateix en una relació amb expectatives de cura mútua. En aquesta fase, el criteri per a l'acció, la raó per a seguir les normes, ja no és l'estètica (quedar bé per obtenir el premi o evitar el càstig), ni l'obediència acrítica a l'autoritat, sinó el respecte a aquelles persones que tenen autoritat moral i el fet mateix de complir la norma, de fer allò degut. Paral·lelament, comença a sorgir el concepte d'igualtat. I l'autoritat esdevé qüestionable, en la mesura que l'individu comença a comprendre la informació rebuda, a apreciar la situació en què es troba, a fer servir racionalment la informació (utilitzar-la per raonar) i a ser capaç d'expressar una elecció⁷⁰. Es comença a ser conscient de les implicacions que les pròpies accions tenen per als altres i ja no es deleguen les decisions, si més no acríticament.

Aquest és el pas previ per assolir el tercer nivell del procés de desenvolupament de la consciència moral, en el qual les relacions són enteses com un contracte social de deures per assegurar drets. Amb l'adquisició de consciència sobre els drets i deures, propis i aliens, també s'adquirirà consciència d'altres conceptes, com la dignitat. D'altra banda, a l'hora d'actuar es començaran a considerar elements com la intenció, el respecte mutu i la cooperació. Així, el criteri per a l'acció seran els principis ètics universalitzables elaborats per l'individu. Ara la decisió serà lliure i racional.

Kohlberg situa la transició de la moral heterònoma a l'autònoma al voltant dels 15 anys, igual que Piaget. Afirmar que el procés pot arribar fins més enllà dels 21, però argumenta, això no obstant, que cap als 15 anys l'individu ja té formades les estructures de raonament moral que utilitzarà durant tota la seva vida. Ja no es mourà de l'estadi on hagi arribat, ni per avançar ni per retrocedir. En tot cas, el que farà a partir d'aquest moment és exercitar-se en el seu ús.

Se'n deriva que la moral autònoma és una moral que té com a criteri d'acció la validesa ètica del judici moral (la universalitzabilitat). És una moral crítica, personal, basada en la justícia com a equitat, i que jutja la responsabilitat de l'acció en funció de la intenció de l'agent (no només en funció de les conseqüències). La intenció tindrà en

⁷⁰ Com hem vist al primer capítol, aquests són també els quatre criteris de maduresa descrits per Appelbaum i Grisso: comprendre la informació rebuda, apreciar la situació, fer servir racionalment la informació i expressar una elecció.

compte la cooperació per a una cura mútua i el respecte per la dignitat de l'altre i pels drets i deures de tots. Per tant, les capacitats inherents a la moral autònoma seran: el pensament crític; la reflexió sobre els valors personals; l'elaboració d'una noció de justícia equitativa (no igualitària); la reflexió sobre les intencions i les conseqüències de les accions; l'empatia per cooperar en la cura mútua i per respectar la dignitat dels altres; i la reflexió sobre els drets i deures.

Aquest plantejament que fa Kohlberg, malgrat que millora la proposta de Piaget, no s'ha deslliurat de crítiques. La més coneguda és la de Carol Gilligan que, com veurem a continuació, el va titllar de ser un plantejament propi d'una "ètica de la justícia", oblidant la importància de la cura.

3.2.3. Acompanyant des de la cura: la veu i el cos

3.2.3.1. La veu diferent segons Carol Gilligan

Sòcrates ja subratllava la importància del "tenir cura de l'ànima". En aquest sentit, hem parlat del desenvolupament de capacitats i de la consciència moral. Ara bé, la cura de l'ànima no pot obviar la veu de la persona que necessita la cura, ni el seu cos. Acompanyar l'adolescent és tenir-ne cura com a persones vulnerables que tenen una veu pròpia, diferent a la dels adults i a la dels infants, i que atorguen una gran importància a l'acceptació social i a l'autoimatge.

Carol Gilligan (11) és la mare de l'ètica de la cura i la defineix com *"una ètica fonamentada en la veu i en les relacions, en la importància que tothom tingui una veu, sigui escoltat curosament (...) i amb respecte. Una ètica de la cura dirigeix la nostra atenció a la necessitat de receptivitat en les relacions (atenció, escolta, resposta) i als costos de perdre la connexió amb un mateix o amb els altres"*.

En l'àmbit sanitari, la professió més relacionada amb la idea de "tenir cura" és la infermeria. Les infermeres han volgut definir aquesta idea per creure que expressa del nucli de la seva feina. Vegem-ne un parell d'exemples.

Hildegard E. Peplau (Werner & Rouslin, 1996) manté que *"la infermera pot proporcionar al pacient una experiència que li produeixi un sentiment de ser comprès i respectat"* (p. 13), essent la finalitat de la infermeria *"trobar les maneres de conèixer*

una persona, com a ésser humà en dificultats i ajudar aquesta persona a ampliar les seves capacitats (...) i a exercitar les seves capacitats innates” (p. 53-54).

Dorothea Orem (1993, p. 4-5) sosté que la finalitat de la infermeria s’explica per *“la incapacitat de les persones per proporcionar-se a sí mateixes de forma continuada la quantitat i qualitat d’autocures requerides per la situació de la seva salut personal”*. Aquesta incapacitat fa que la funció de la infermera sigui *“regular l’exercici o desenvolupament de les capacitats de la persona per cuidar de si mateixa”*⁷¹.

En el camp de la filosofia s’ha reflexionat sobre el “tenir cura” de forma semblant. Milton Mayeroff (1990, p. 1-2, 8) afirma que *“tenir cura, com ajudar a un altre a créixer i a actualitzar-se, és un procés, una manera de relacionar-se amb algú que implica desenvolupament (...). Tenint cura experimento que l’altre té potencialitats i la necessitat de créixer (...). A més, experimento que l’altre em necessita per créixer”*. Semblantment, Francesc Torralba (2005, p. 885) expressa que *“l’ésser humà pot ser definit com l’ésser que requereix ser cuidat per seguir sent el que és; com l’ésser que només si és cuidat pot arribar a desenvolupar les seves potencialitats”*.

Són només alguns exemples de definicions del “tenir cura”. Totes elles tenen una idea en comú: la relació d’ajuda encaminada a l’acarament de certes situacions i al creixement personal (desenvolupament de potencialitats), sempre respectant la persona i la seva dignitat, i tenint en compte el seu benestar. En l’àmbit sanitari, la situació que cal afrontar és el problema de salut que estronca el projecte vital del pacient i fa que necessiti recuperar potencialitats i desenvolupar capacitats i autonomia per reprendre’l.

Aquesta idea comuna del “tenir cura” implica reconèixer que hi ha algú que és vulnerable i que per això necessita ajuda. Ricoeur i Lévinas parlaven de la resposta a la interpel·lació de l’altre vulnerable. Hans Jonas (1995, p. 83-85, 166-167) parla de la responsabilitat no recíproca⁷² del subjecte vers l’objecte vulnerable, dependent i necessitat de cura. Held (2006, citat a Gilligan, 2013, p. 75) diu que l’ètica de la cura tracta la dependència, tot revelant la vulnerabilitat humana. Joan C. Tronto (1993, citada

⁷¹ Altres referents de la infermeria, com Florence Nightingale (1980, p. 2), Virginia Henderson (1971, p. 7) o Madeleine Leininger (2006, p. 8), han fet definicions del “tenir cura” similars a aquestes dues.

⁷² La responsabilitat no és recíproca, perquè implica un deure d’atendre a l’altre vulnerable i, per tant, hi ha assimetria. En canvi, el reconeixement, com hem vist de la mà de Honneth, sí que és recíproc, encara que també sigui assimètric.

a Gilligan, 2013) precisa, a més, que el procés de cura té quatre fases: primera, reconèixer la necessitat de l'altre (*caring about*); segona, assumir la responsabilitat de satisfer aquesta necessitat (*taking care of*); tercera, proporcionar la cura necessària per satisfer-la (*care-giving*); i quarta, veure com la persona vulnerable respon a la cura proporcionada (*care-receiving*).

És tot escoltant la veu d'un grup social vulnerable a qui sempre s'ha silenciada, les dones, que Carol Gilligan (1982) decideix trencar l'hegemonia de l'ètica històricament dominant, l'ètica de la justícia, com ella anomena al plantejament de Kohlberg, en favor de l'ètica de la cura.

Gilligan s'adona que les dones solen quedar-se en el nivell convencional de l'esquema de Kohlberg, perquè es veuen com a subjectes inserits en una xarxa de relacions en les quals hi tenen responsabilitat, perquè han de tenir cura dels altres. Per Kohlberg, en canvi, cal subordinar les relacions interpersonals a regles i aquestes, al seu torn, a principis ètics universals, enlloc de situar-les en contextos concrets.

A partir d'aquesta constatació, Gilligan (1982) elabora un esquema de tres fases, paral·lel i complementari al de Kohlberg. Es basa en cercar l'equilibri entre la cura d'un mateix i la cura dels altres, sense caure ni en l'egoisme ni en el sacrifici de relegar-se a un segon pla. Aquest equilibri s'aconsegueix mitjançant el concepte de responsabilitat, que uneix el jo i els altres en una relació de cura mútua:

Nivells	Característiques
<i>Primer nivell</i>	Atenció al Jo per assegurar la supervivència: la cura de sí mateix
<i>Transició</i>	Consideració del primer nivell com a egoista
<i>Segon nivell</i>	Connexió entre el Jo i els altres mitjançant el concepte de responsabilitat: l'atenció als altres i la relegació d'un mateix a un segon pla
<i>Transició</i>	Anàlisi del desequilibri entre auto-sacrifici i cura. Reconsideració de la relació entre el Jo i els altres
<i>Tercer nivell</i>	Inclusió del Jo i els altres en la responsabilitat de la cura. Necessitat d'equilibri entre el poder i la cura de si mateix, i la cura dels altres

Quadre 7. Nivells de desenvolupament moral, segons C. Gilligan (12).

L'ètica de la cura descrita per Gilligan i l'ètica de la justícia no són conceptualitzacions dels gèneres femení i masculí, sinó que responen a dues veus diferents, a dues maneres diferents de pensar: la de la democràcia i la del patriarcat.

Tenir cura de l'adolescent voldrà dir cercar i escoltar la seva veu. És una veu que ha de madurar, avançant cap a un nivell post-convencional de consciència moral (el nivell en el qual s'és autònom), tot cercant l'equilibri entre reclamar una excessiva protecció (aprofitant-se de la seva condició de menor) i autosacrificar-se (deixant-se menystenir, precisament per ser menor). Aquesta maduració requereix que l'adult l'acompanyi, tot buscant l'equilibri entre la sobreprotecció (paternalisme) i la desprotecció (*adulthood*).

3.2.3.2. Breu apunt sobre el cos

Més enllà de la identitat moral, no es pot negligir la identitat física. Tenir cura de l'adolescent també vol dir tenir cura del seu cos. L'aspecte físic és la part de la identitat que més té a veure amb el cos. El cos ens fa pertànyer a tots a l'espècie humana i també ens permet reconèixer-nos els uns als altres, perquè malgrat que anatòmicament hi hagi grans semblances, cada cos és únic. Es veu, sobretot, amb la cara: tots tenim cara, però el rostre és individual i és el que ens fa recognoscibles. Vegem la multiplicitat de significats que es poden atorgar al cos.

Els atributs de la feminitat i la masculinitat, els rols tradicionalment atribuïts (i tant criticats) a homes i dones, provenen, en últim terme, del significat atorgat als seus cossos: la virilitat i la força, d'una banda, i l'engendrament i la sensualitat, de l'altra. La classificació de la vida en tres fases, que es feia a l'època clàssica, també té a veure amb el cos: cos immadur i dèbil; cos madur; cos envellit i decrepit.

El cos pot expressar vulnerabilitat (cos malalt, cos violat); rebel·lió i cerca d'un espai propi (cos tatuat, amb piercings, cobert o descobert, amb diferents pentinats); o experiència d'anys viscuts (cos vell). Pot expressar un gènere (cos femení o masculí), una disfòria de gènere (cos trans) o dualitat de gènere (cos intersexe). Pot ser un motiu de conflicte (discriminació racial) o una arma de lluita pacífica (vaga de fam).

El cos pot mostrar el que sentim (somatització), el que pensem (ideologia política), i el nostre context econòmic (cos cuidat o descuidat, necessitats bàsiques cobertes o no) i sociocultural (estètica punk o gòtica, o joies i vestimenta pròpies d'un país). El cos pot mostrar un pensament, a través del llenguatge no verbal, que pot

facilitar o dificultar les nostres relacions (amics, parella) i objectius (entrevista de feina). També es pot atribuir un pensament a un cos determinat.

El cos també pot mostrar un estereotip de bellesa al qual ens volem assemblar (cirurgia estètica) o el cànon moral de l'època en què vivim (càstigs físics). Moltes religions basen en el cos gran part dels seus preceptes (manaments, prohibicions, reencarnació...). La filosofia n'ha parlat (dualisme cos-ment) i els grans debats bioètics també hi tenen a veure (eutànasia, avortament, tècniques de reproducció assistida, clonatge, edició genètica...).

El cos és un objecte de drets (reproductius, al propi cos, a la pròpia imatge, a la integritat física, a la no discriminació...), en la mesura que forma part d'un subjecte amb dret a la intimitat, a la seguretat i a l'autonomia.

En el cas dels adolescents, ja hem dit que el seu cos està en un procés de desenvolupament paral·lel al de la seva consciència moral. Michaela Marzano (2009) argumenta que, precisament perquè l'ésser humà no és només raó, sinó també cos, el consentiment no és un acte purament racional, sinó que està mediatitzat per coaccions internes i externes: les decisions no es poden abstraure de la finitud de l'existència humana, ni de la vulnerabilitat i fragilitat del cos malalt, ni del passat i el context personal i familiar de cadascú. La llibertat humana, diu, no és mai ni absoluta ni incondicional. Això porta a la idea d'autonomia relacional que comentarem més endavant.

Tenir cura de l'adolescent vol dir tenir cura del procés de forja de la seva identitat moral i física. Cal reconèixer la identitat que el seu cos expressa, en la mesura que l'autoimatge, que és molt important per a l'adolescent, està lligada a l'autoconfiança, l'autorespecte i l'autoestima. La persona és més que el seu cos, per bé que també és el seu cos, sobretot quan està malalta.

3.3. PRINCIPIS ÈTICS DE L'ACOMPANYAMENT

Els principis ètics són directrius d'actuació que marquen el punt d'entrada en un àmbit d'intervenció legítim. L'acompanyament adequat té cinc principis ètics: dignitat, autonomia, vulnerabilitat, justícia i solidaritat.

L'autonomia és l'objectiu de l'acompanyament i la vulnerabilitat n'és el punt de partença: el grau d'autonomia i el grau de vulnerabilitat de l'adolescent, que són

inversament proporcionals, formen part de la seva identitat. Allò que la societat entengui per justícia determinarà les oportunitats que es donin a les persones vulnerables i les capacitats que se'ls fomentin. La solidaritat és essencial per tenir cura, precisament, de les persones vulnerables. I la dignitat és el que justifica el respecte a la persona i al seu grau d'autonomia i de vulnerabilitat, així com la necessitat d'un concepte de justícia basat en polítiques de reconeixement i d'una aliança solidària per tenir cura d'altres persones.

No fem esment dels principis de beneficència i no-maleficència, perquè l'acompanyament tal com l'hem descrit no pot ser maleficent i el benefici està en aplicar la resta de principis esmentats, juntament amb les condicions i els objectius de l'acompanyament.

3.3.1. Dignitat

La dignitat és el valor intrínsec de tota persona, pel sol fet de ser persona⁷³. És per raó de la dignitat que no es poden instrumentalitzar les persones. Com deia Kant (2005, p. 116-117), les coses tenen preu (valor relatiu), mentre que les persones tenen dignitat (valor absolut com a fins en sí). A diferència de l'autonomia, la dignitat no té graus: l'autonomia es desenvolupa o es perd gradualment i, en canvi, la dignitat es té o no es té. Una persona pot no ser autònoma, o tenir un grau baix d'autonomia, però sempre tindrà dignitat. Nussbaum (2012, p. 159) té un concepte de dignitat aristotèlic: l'entén com el fet de tenir condicions per a una vida digna, és a dir, per a desenvolupar capacitats en el propi context.

Els ordenaments jurídics mostren que la dignitat és el que justifica el reconeixement de les persones i el respecte als seus drets. I el primer dret que cal garantir i respectar, en virtut de la dignitat de les persones, és el dret a tenir drets que reclamava Hannah Arendt (1974).

Vegem com la dignitat és a la base de l'ordenament jurídic internacional, europeu, espanyol i català. La primera frase del preàmbul de la Declaració Universal de Drets Humans diu que el reconeixement de la dignitat inherent i dels drets iguals i

⁷³ La complexitat de definir un terme com dignitat, i el fet que, si ho féssim, ens allunyariem del nostre propòsit, fa que ens detinguem en aquesta idea intuïtiva del terme.

inaliebables de tots els éssers humans és el fonament de la llibertat, la justícia i la pau al món. La Declaració Universal dels Drets de l'Infant proclama, a l'inici del preàmbul, la fe dels pobles en la dignitat i el valor de la persona. La Carta de Drets Fonamentals de la Unió Europea conté el concepte de dignitat com a títol d'un dels sis apartats en què classifica els drets civils, polítics, econòmics i socials dels ciutadans. La Constitució Espanyola parla de la dignitat com un dels fonaments de l'ordre polític i de la pau social (Títol I, art. 10, ap. 1). I l'Estatut d'Autonomia de Catalunya recull el dret de totes les persones a viure amb dignitat (Títol 1, Cap. 1, art. 15, ap. 2).

3.3.2. Autonomia

L'autonomia és el dret i la capacitat que té una persona per prendre decisions. En paraules de Beauchamp i Childress (1999, p. 113-114, 116), és *“la regulació personal d'un mateix, lliure, sense interferències (...) i sense limitacions personals (...). Una persona autònoma actua lliurement d'acord a un pla escollit (...)”*. Els autors sostenen que la persona autònoma actua *“a) intencionadament, b) amb coneixement, i c) en absència d'influències externes (...)”*.

Aquesta definició d'autonomia implica que cal establir un pla, i tot pla i tota intenció estan basats en valors. Als adolescents encara se'ls està educant, de manera que, possiblement, encara no tenen els valors ben definits i necessitaran ajuda per determinar-los. A més, tot just comencen a establir i prioritzar objectius. Per exemple, han de decidir un futur professional, el lloc que ocupen la parella i els amics en el projecte vital, etc. Per tot plegat, seria pertinent parlar de plans de futur concrets, més que no pas d'un “pla” en abstracte.

Recuperant la terminologia de Nussbaum, quan diem que l'autonomia és la capacitat de prendre decisions ens referim a l'habilitat interna (competència) i a un entorn facilitador, que eduqui en valors i ajudi a forjar un projecte vital. Quan parlem d'entorn ens referim a la suma de diferents entorns específics: el familiar, l'escolar, el sanitari, etc. Idealment tots els entorns haurien de ser facilitadors, però no sempre ho són. Un exemple és quan, des de l'entorn sanitari, es diu a aquells adolescents que arriben sols al centre mèdic que per ser atesos hi han de tornar amb els pares.

En el cas de les persones menors que, malgrat tenir el dret, no tenen la capacitat de prendre decisions (per falta de competència o d'un entorn facilitador), són els pares els qui exerceixen aquest dret en substitució o representació dels fills (d'aquí la idea de consentiment per substitució o per representació).

L'autonomia ha d'esdevenir una virtut de l'adolescent, un hàbit (només practicant-la, s'esdevé autònom) i això demana que sigui acompanyat per persones que tinguin l'hàbit de fer participar. Si els altres han de respectar les nostres decisions o protegir-nos-en, i es poden equivocar, tot caient en actituds paternalistes o adultistes, aleshores queda clar que la presa de decisions no es pot abstraure de la influència dels altres. En el cas dels adolescents, el fet que encara estiguin definint valors i objectius fa que necessitin el suport o l'acompanyament dels adults del seu entorn. És en aquest sentit que es parla d'autonomia relacional enfront de l'autonomia individualista. Aquesta es defineix com la independència i desvinculació dels altres. És el plantejament que defensen autors liberals com Mill (1999). L'autonomia relacional (per exemple, Delgado, 2012) fa referència, d'una banda, al fet d'entendre que la persona té un context i que viu immersa en una xarxa de relacions, una xarxa de suport social, que pot afavorir o limitar la seva autonomia: pares, altres familiars, amics, parella, professionals assistencials, mestres, educadors socials i qualsevol treballador que l'atengui des dels serveis i recursos que ofereix l'administració. D'altra banda, en l'àmbit sanitari, l'autonomia relacional també fa referència a la co-responsabilitat entre el professional, el pacient i la família (especialment en pacients menors).

L'autonomia esdevé un principi d'ètica mèdica que es refereix a l'actuació del personal sanitari. En paraules de Beauchamp i Childress (1999, p. 117-118), el respecte a l'autonomia de la persona suposa *“assumir el seu dret a tenir opinions pròpies, a escollir i a dur a terme accions basades tant en els seus valors com en les seves creences personals. Aquest respecte ha de ser actiu (...). Implica no només l'obligació de no intervenir en els assumptes d'altres persones, sinó també la de (...) apaivagar (...) totes aquelles circumstàncies que puguin dificultar o impedir l'autonomia de l'acte”*; en altres paraules, suposa donar valor a les opinions i eleccions de les persones autònomes i abstenir-se d'obstruir les seves accions. La falta de respecte a la seva autonomia implica *“rebutjar els criteris d'aquestes persones, negar a un individu la llibertat d'actuar segons tals criteris (...)”*.

Aquesta és la primera part del principi d'autonomia. La segona diu que cal protegir els pacients vulnerables, ja que s'ha de *"diferenciar les persones de qui s'ha d'exigir o acceptar les decisions, d'aquelles de qui no s'ha d'exigir ni acceptar les decisions. Els judicis dels professionals sobre la competència ajuden a determinar si seria o no necessari designar un tutor"* (Beauchamp i Childress, 1999, p. 125). Pel que fa als adolescents, el professional ha de respectar les decisions dels adolescents competents i protegir els no competents, tenint en compte que, més enllà del seu grau de competència, els adolescents són especialment vulnerables i, per tant, mereixedors d'una especial protecció.

El principi d'autonomia és important, perquè recorda que, en l'acompanyament, l'autonomia no és només quelcom que s'ha de valorar per a cada persona, sinó que és també, i sobretot, la condició de la legitimitat de la intervenció. La legitimitat de l'actuació del professional passa per assumir el principi d'autonomia. Els principis ètics no són aspiracions, són directrius d'actuació i, per tant, no es discuteixen, es ponderen.

Hem de diferenciar entre autonomia, competència⁷⁴ i maduresa. L'autonomia comporta un alt grau de competència, que n'és l'expressió psicològica. Al primer capítol definíem la competència, provisionalment i de la mà de Kohlberg, com l'habilitat de fer judicis basats en principis interns i d'actuar conforme aquests judicis ("principis" entesos aquí com a "criteris" d'acció). La competència inclou la maduresa. La maduresa és la capacitat de fer judicis basats en principis interns. Ja hem dit que pot ser cognitiva, emocional, social i de personalitat (aquesta última només valorable en adults)(Marchesi et al., 1985). La competència va més enllà de la maduresa: no només es tracta de saber fer judicis morals, sinó també d'actuar-hi en coherència. I té graus, en funció del moment del procés de maduració en què la persona es trobi.

⁷⁴ Quan parlem de competència no ens referim a la competència acadèmica o educativa, que es defineix com l'aplicació de coneixements, habilitats i actituds a la resolució de problemes en diferents contextos de forma eficaç i satisfactòria (Decret 119/2015, de 23 de juny, d'ordenació dels ensenyaments de l'educació primària). Ens referim a la competència com l'expressió psicològica de l'autonomia. Recordem que al primer capítol hem dit que el consentiment informat n'és l'expressió jurídica i la confidencialitat, el dret que se'n deriva. Això no treu que la competència acadèmica és important per a l'autonomia. La diferència és que la competència acadèmica pot ser heterònoma, és a dir, la persona pot ser competent per resoldre només problemes que li plantegen altres; en canvi, l'autonomia, com el concepte indica, requereix competència autònoma, és a dir, competència per resoldre els problemes que un mateix detecta i es planteja. De fet, la competència acadèmica s'adreça a aquesta autonomia.

La competència transforma àrees de llibertat en funcionaments per elecció autònoma de la persona (i gràcies a un entorn facilitador). En persones menors la dificultat està en fins a quin punt s'ha de potenciar aquesta elecció autònoma, perquè decideixin si volen o no el funcionament. Pensem que els adolescents han de poder escollir. En la infantesa la capacitat (*capability*, àrea de llibertat) i el funcionament s'identifiquen. Recordem els funcionaments bàsics per al desenvolupament que comentava Nussbaum, com l'escolarització, que s'han de promoure obligatòriament. En canvi, als adolescents sí que se'ls ha d'explicar la diferència entre l'una i l'altra, perquè ha d'arribar un moment en què decideixin per ells mateixos. Altrament, es cauria en el paternalisme i s'entorpiria el seu desenvolupament.

Hem definit l'autonomia com el dret i la capacitat (entesa, aquesta última, com la suma de competència i entorn facilitador) de prendre decisions. En el marc legal, hem parlat de la distinció entre capacitat jurídica (titularitat de drets) i capacitat d'obrar (competència per exercir els drets), que requereix capacitat natural (maduresa). Les capacitats (*capabilities*), enteses en el sentit de Nussbaum, són més que la capacitat jurídica, perquè no són només drets en abstracte, sinó drets que poden ser exercits. També són més que la capacitat d'obrar, perquè, a banda de la competència, requereixen un entorn facilitador. Recordem que les persones menors tenen capacitat jurídica, però no sempre capacitat d'obrar.

Una altra distinció a fer és entre capacitat d'obrar de dret (edat legalment establerta per actuar) i capacitat d'obrar de fet (competència, que inclou la maduresa, la capacitat natural)⁷⁵. Així, pot haver-hi persones incompetents (sense capacitat d'obrar de fet) per a un acte que legalment podrien fer (amb capacitat d'obrar de dret). I viceversa, pot haver-hi persones incapacitades per fer certs actes (sense capacitat d'obrar de dret) que poden ser competents per fer altres actes (amb capacitat d'obrar de fet).

La discussió central que dóna lloc a aquesta tesi és la de si les persones menors tenen o no capacitat d'obrar de fet (competència, que inclou la maduresa, la capacitat natural), encara que no tinguin capacitat d'obrar de dret (no tinguin la majoria d'edat

⁷⁵ En anglès aquests conceptes tenen el significat contrari: *competency* és el que nosaltres denominem capacitat d'obrar de dret i *capacity* és el que nosaltres denominem competència o capacitat d'obrar de fet.

legal). Al segon capítol hem vist que aquesta discussió es complica per les incoherències del marc legal en relació a la capacitat d'obrar de dret.

Fins ara hem estat parlant de la dimensió moral de l'autonomia (“cura de l'ànima”). No podem oblidar la seva dimensió funcional, que es pot definir com l'autosuficiència en les activitats de la vida quotidiana. Aquí, la competència seria l'habilitat manual per dur a terme una feina (Beauchamp i Childress, 1999, p. 126). Té a veure amb la cura del cos, així com amb la cura de l'entorn. Un adolescent pot no ser capaç de fer judicis morals i, en canvi, sí ser capaç de dur a terme les rutines quotidianes de portar una casa i una família. I a la inversa, pot no tenir una autonomia funcional plena (ser funcionalment dependent) i, en canvi, sí ser capaç de fer judicis morals.

En aquesta tesi ens centrem en l'autonomia moral, sense oblidar que la dimensió funcional també es pot veure afectada per actituds paternalistes i *adultistes*, que dificulten greument el procés de creixement. Acompanyar l'adolescent en aquest procés vol dir ajudar-lo a ser autònom, tant moralment com funcional.

3.3.3. Vulnerabilitat

Etimològicament, *vulnus* vol dir ferida. La vulnerabilitat es pot definir com la capacitat de ser ferit o la manca de recursos per refer-se d'una ferida. Té dues característiques (Morondo, 2016): és gradual (és inversament proporcional a l'autonomia) i té capacitat generativa (no és només una debilitat, sinó una oportunitat per desenvolupar capacitats –*capabilities*–). El risc de la vulnerabilitat és que faci augmentar la dependència enlloc de motivar el desenvolupament de l'autonomia. Es pot evitar que el risc s'esdevingui gràcies al fet que la vulnerabilitat és també la condició ontològica que genera el deure de responsabilitat per part dels altres (recordem Ricoeur i Lévinas), deure que només es podrà exercir des del reconeixement (recordem Honneth).

Prenent la metàfora de les capes de Florencia Luna (2008), podem dir que hi ha tres capes bàsiques de vulnerabilitat: la vulnerabilitat com a propietat (una persona “és vulnerable”), la vulnerabilitat com a situació (una persona “està en situació de vulnerabilitat” o “se sent vulnerable quan”) i la vulnerabilitat com a susceptibilitat (una persona “és vulnerable a”). El nombre de capes pot augmentar en la mesura que es

poden acumular situacions i susceptibilitats i que unes vulnerabilitats poden donar lloc a d'altres.

En el primer cas, “ser vulnerable” és una propietat intrínseca o condició universal de l'ésser humà. Lydia Feito (2007) anomena a aquesta vulnerabilitat inherent a l'ésser humà, “antropològica”. La raó que sigui inherent és que l'ésser humà és un ésser dependent dels altres i que pot ser ferit físicament, socialment i moralment. A més, pot ser ferit per altres persones, per l'entorn o, fins i tot, per si mateix. Aquesta noció de vulnerabilitat és compartida per diversos autors, com Honneth (2009), que deia que l'ésser humà és constitutivament vulnerable, perquè depèn de les seves relacions amb els altres; o Buttiglione (1999), que considera que les relacions són el valor més personal de l'individu. Judith Butler (2004) en diu *precariousness*.

Ara bé, més enllà de ser una propietat constitutiva de l'ésser humà, certament hi ha persones més vulnerables que d'altres. La vulnerabilitat és també, doncs, una experiència particular (Fineman, 2013; Peroni & Timmer, 2013). Aquesta experiència particular es pot entendre com a situació o com a susceptibilitat.

La vulnerabilitat com a situació és temporal. Ens hi referim quan diem que algú “està en situació de vulnerabilitat” o que “se sent vulnerable quan”, perquè ha estat o pot ser ferit i necessita ajuda de l'entorn per refer-se o per evitar la ferida. Per exemple, una persona que està malalta, està en situació de vulnerabilitat i necessita la cura dels metges per recuperar-se. És temporal, perquè les situacions canvien, les ferides poden cicatritzar i algunes malalties es poden curar.

La vulnerabilitat com a susceptibilitat és permanent. Ens hi referim quan diem que una persona “és vulnerable a” quelcom, perquè té més possibilitats de ser ferida i, si ho és, té més possibilitats de sortir-ne malparada o de no sortir-se'n (Morondo, 2016). Aquí la intensitat és important. En una intensitat baixa, per exemple, els infants i la gent gran són vulnerables (susceptibles) a les altes temperatures. En una intensitat mitjana, els joves són vulnerables (susceptibles) a la precarietat laboral i a la dificultat per a independitzar-se. I en una intensitat alta, que es pot anomenar *indefensió* (Morondo, 2016), hi ha famílies nascudes en un context socioeconòmic desfavorable que les condemna a ser pobres de per vida, ja que, d'una banda, encara que la seva situació canviés, no tindrien prou eines per aprofitar els nous recursos i, de l'altra, els seria molt difícil recuperar-se de noves vulnerabilitats sobrevingudes, com ara un desastre natural.

La causa d'aquesta indefensió (Morondo, 2016), que Butler (2004) anomena *precarity*, és que hi ha camps de poder que creen grups socials amb menys quantitat i qualitat de recursos i d'oportunitats, de manera que aquests grups socials han de reclamar reconeixement per autoconstruir-se. Per això aquesta vulnerabilitat s'anomena "sociopolítica" (Delgado, 2012).

Aquests dos tipus de vulnerabilitat, com a situació i com a susceptibilitat, poden donar lloc a noves vulnerabilitats, en la mesura que augmenten les possibilitats de tornar a ser ferit. Una situació temporal de vulnerabilitat pot esdevenir permanent si no es gestiona adequadament: una persona amb una malaltia lleu, si no forja un estil de vida saludable, pot esdevenir un malalt crònic. Semblantment, la vulnerabilitat com a susceptibilitat (permanent) pot donar lloc a noves vulnerabilitats temporals o fins i tot permanents: una persona que viu en un context de pobresa endèmica té més possibilitats de caure malalta i serà més fàcil que la malaltia no es curi i esdevingui crònica.

Extrapolem ara aquest plantejament als adolescents. Com a éssers humans que són, també són constitutivament vulnerables, perquè depenen de les seves relacions amb els altres: amb els pares i altres familiars, amb els mestres, amb els metges, amb els seus iguals, etc. I, a més, com que estan en procés de creixement, la dependència és més gran. Per això qui els educa i els acompanya en el procés de desenvolupament de la seva autonomia juga un paper molt important en la forja de la seva identitat física, moral i social.

També poden estar en una situació temporal de vulnerabilitat, per exemple, quan cauen malaltes i necessiten l'ajuda dels professionals per curar-se. I, novament, per ser menors, tenen menys recursos i necessiten més cura que els adults. Aquesta vulnerabilitat temporal pot esdevenir permanent, si no aprenen a forjar la seva autonomia i esdevenen menors eterns (trastorn maduratiu o del desenvolupament), o bé, si no aprenen a forjar un estil de vida saludable i entren en una situació crònica d'emmalaltiment.

Finalment, els adolescents també poden estar en una situació permanent de vulnerabilitat si, com dèiem, tenen una malaltia crònica. Aquestes situacions poden donar lloc a noves vulnerabilitats, temporals o permanents, com ara: nous problemes

de salut, malestar familiar (trencament de les relacions familiars degut a la situació), atur parental (si un dels pares perd la feina per haver de cuidar el fill), etc.

Pensant en el grau màxim de vulnerabilitat permanent (vulnerabilitat sociopolítica) podem dir que els adolescents són un grup social indefens, que té poc poder i que reclama reconeixement, perquè s'han de construir com a persones. En altres paraules, els adolescents no poden defensar-se legalment a si mateixos i per això necessiten representants (recordem el consentiment per representació). El poder que tinguin depèn de la seva capacitat de fer-se escoltar pels qui decideixen per ells. I necessiten reconeixement perquè, com que s'estan construint com a persones, viure una transició amb grans i diversos canvis (físics, en el neuro-desenvolupament i psicosocials) comporta que les conseqüències potencials d'una mala decisió puguin ser especialment greus per a la seva futura personalitat.

Què tenen en comú les tres maneres d'expressar la vulnerabilitat (condició, situació i susceptibilitat)? Què vol dir realment poder ser ferit? Martin, Tavaglione, & Hurst, (2014) afirmen que ser ferit és veure frustrats els interessos de benestar i d'autonomia. Els autors, de fet, no parlen d'autonomia, sinó d'agència. La defineixen com els valors, principis, creences i objectius de les persones que determinen el criteri de les seves accions. La semblança d'aquesta definició amb el concepte de competència de Kohlberg (capacitat de fer judicis basats en principis interns i d'actuar conforme aquests judicis), fa que ens sembli més avinent parlar de competència. Però com que l'interès de les persones no és només tenir competència, sinó poder-la transformar en funcionaments, parlarem d'interès d'autonomia, entès com l'interès a desenvolupar capacitats (*capabilities* o àrees de llibertat). L'interès de benestar l'entendem com l'interès a assolir funcionaments per a una vida digna. Cadascú concreta els seus interessos de benestar i d'autonomia en funció de la seva narració vital (Baker, 2013).

En el cas dels adolescents, cal reconèixer les seves necessitats de benestar i d'autonomia, garantir que les puguin satisfer (que desenvolupin competència i que l'entorn els faciliti exercir-la), i fomentar que tinguin els interessos de benestar i d'autonomia (que vulguin tenir competència i àrees de llibertat per transformar-la en funcionaments). Frustrar l'interès d'autonomia implica frustrar el de benestar. Frustrar ambdós interessos en els adolescents vol dir no reconèixer que en tenen les necessitats i, per tant, no garantir que les puguin satisfer ni fomentar-ne els interessos.

Tot ésser humà és vulnerable perquè tothom pot veure frustrats els seus interessos de benestar i d'autonomia. Hi ha persones que els veuen frustrats o menystinguts en un grau més elevat, o que tenen més probabilitat de veure'ls frustrats o menystinguts, perquè estan temporalment en una situació delicada o pel context en el qual neixen i viuen. Per això, els grups socials amb menys quantitat i qualitat de recursos i oportunitats (grups indefensos) necessiten més reconeixement per poder-se construir com a persones.

Els adolescents veuen frustrats els seus interessos de benestar (assolir funcionaments) i d'autonomia (desenvolupar capacitats, *capabilities*) quan algun fet, com una malaltia o un context socio-familiar desfavorable, dificulta o impossibilita que puguin tirar endavant el projecte vital, perquè els priva de recursos o d'oportunitats de participació. Els adolescents tenen una alta probabilitat de veure frustrats (o no fomentats) o menystinguts aquests interessos a causa de la seva extraordinària fragilitat en l'accés a recursos i del fet que estan en procés de creixement.

El professional assistencial ha de procurar detectar si l'adolescent i la seva família es troben en una situació permanent de vulnerabilitat que pugui afectar la salut del primer i dificultar el seu procés de desenvolupament d'autonomia. Semblantment, ha d'ajudar l'adolescent a superar la vulnerabilitat temporal derivada de la pèrdua de graus de salut i a forjar un estil de vida saludable per evitar que esdevingui una pèrdua permanent. En el cas que l'adolescent tingui una malaltia crònica, el professional l'ha d'ajudar a gestionar-la i a encaixar-la dins de la seva narració vital, per evitar que generi noves vulnerabilitats, com per exemple, la disminució de l'autoestima o l'agreujament de la situació de salut fruit de la falta d'autocura.

En síntesi, Martin, Tavaglione, & Hurst (2014) defineixen la vulnerabilitat com una propietat intrínseca de tots els éssers humans, pel fet de tenir interessos de benestar i d'autonomia, però que té diferent probabilitat de manifestar-se i en diferent grau. Per tant, el que obliga moralment a protegir les persones vulnerables no és la vulnerabilitat en si mateixa, sinó la probabilitat de manifestar-la i el grau en què se'ls manifesta: la persona mereix més protecció com més dificultats té per construir una narració vital que li permeti definir els seus interessos (Baker, 2013), o bé, un cop definits, com més probabilitat tingui de veure'ls frustrats en major grau, és a dir, com més probabilitat tingui de ser ferida i de patir una ferida més greu. Els adolescents són

especialment vulnerables i mereixen una especial protecció o cura per tres raons: primera, perquè encara estan definint la seva narració vital i els seus interessos; segona, perquè els seus interessos de benestar i d'autonomia poden ser frustrats més fàcilment per falta de reconeixement del seu entorn; i tercera, perquè la frustració, la ferida, serà més greu que en els adults, ja que encara estan en procés de desenvolupament.

3.3.4. Justícia

La justícia té a veure amb la igualtat d'oportunitats i l'equitat, és a dir, que ha d'atendre la diversitat, tot fent una discriminació positiva dels més vulnerables. Ser just vol dir donar més oportunitats i més reconeixement a qui més ho necessita (per exemple, fent programes socials específics).

Si prenguéssim la definició de vulnerabilitat com a condició universal, la justícia seria una igualtat formal: tots som vulnerables i, per tant, necessitem igualtat d'oportunitats per satisfer els nostres interessos de benestar (assolir funcionaments) i d'autonomia (desenvolupar capacitats, *capabilities*).

Ara bé, si prenem la definició de vulnerabilitat com a experiència particular (sigui com a situació o com a susceptibilitat), trobem que no hi ha una igualtat formal, sinó una desigualtat inherent: hi ha persones més vulnerables que d'altres, perquè tenen menys recursos (i, per tant, menys benestar, menys funcionaments), o bé, perquè malgrat tenir els mateixos recursos, tenen menys capacitats o *capabilities* (menys competència o un entorn menys facilitador) per transformar-los en benestar (per assolir funcionaments). En altres paraules, hi ha persones més vulnerables que d'altres, o bé perquè veuen frustrat el seu interès de benestar en major mesura, o bé, perquè veuen frustrat en major mesura el seu interès d'autonomia, que és el que permet aconseguir el de benestar.

En relació als adults, la justícia es pot entendre, doncs, com la igualtat d'oportunitats per obtenir benestar (funcionaments) i per desenvolupar i exercir capacitats (*capabilities*). Se'n deriva que cal ser reconegut com a interlocutor per participar en el debat sobre com distribuir els recursos i les capacitats (*capabilities*), propis i dels altres. Aquest debat requereix una actitud solidària.

En relació als adolescents, parlem també d'oportunitats per obtenir benestar (funcionaments) i per desenvolupar capacitats (*capabilities*). I se'n deriva que han de ser reconegudes com a interlocutores per participar en el debat sobre com escollir funcionaments importants i com fer servir les pròpies àrees de llibertat.

La necessitat de ser reconegut com a interlocutor per participar en processos de presa de decisions ens porta a l'ètica dialògica.

Tal com la descriuen Karl Otto Apel (1991) i Jürgen Habermas (1985), l'ètica dialògica es basa en la idea que allò que atorga validesa a una norma és el consens intersubjectiu. Només el diàleg entre tots els afectats legitima la norma en discussió i, viceversa, una norma només serà vàlida quan sigui fruit de l'acord de tots els afectats, en tant que participants en el diàleg (lleï d'universalització). L'establiment consensuat de les normes té com a requisit el reconeixement de la individualitat i del dret i capacitat d'argumentar de tots els participants. En aquest sentit, Honneth (1991) sostenia que la justícia té a veure amb l'existència de relacions socials de reconeixement, i Rawls (1995) proposa una noció de justícia basada en el consens social entre individus racionals i imparcials.

Els adolescents mereixen ser reconeguts com a interlocutors, però en lloc de parlar d'igualtat d'oportunitats, hauríem de parlar d'oportunitats segons el seu grau de competència, per tal de protegir-los de decisions potencialment perjudicials per a ells mateixos.

En el cas de l'assistència sanitària a adolescents, podem definir la justícia com l'adequada protecció (ni paternalista ni *adultista*), és a dir, com l'atorgament d'oportunitats segons el seu grau de competència per participar en l'establiment consensuat del pla terapèutic, de manera que vegin satisfet el seu interès d'autonomia (que desenvolupin *capabilities*) i, així, puguin transformar l'assistència rebuda (recursos) en salut efectiva (benestar, funcionaments). Tot plegat sense oblidar el requisit previ de reconèixer-los com a persones vulnerables i alhora legitimats per participar en el diàleg, en qualitat d'afectades per les decisions que es prenen per consens.

3.3.5. Solidaritat

Etimològicament, el terme “solidaritat” s’oposa al de “vulnerabilitat”. Si la vulnerabilitat provenia de *vulnus*, que significava ferida i s’associava amb debilitat i fragilitat, el terme solidaritat prové de “sòlid” i s’associa amb solidesa, fortalesa i fermesa.

Els adolescents són vulnerables, perquè encara estan forjant la seva autonomia, és a dir, la seva solidesa, fortalesa, fermesa. Per això necessiten l’ajuda de l’entorn. En aquest sentit, Honneth (2009) entén les relacions solidàries com les relacions basades en el reconeixement de les capacitats dels individus; i Ricoeur (2005), que analitza Honneth, parla d’una comunitat de valors, on cada individu mesura la importància de les seves capacitats per a la vida dels altres en un marc de valors i fins compartits. Semblantment, Norbert Bilbeny (2015) entén la solidaritat com l’aliança responsable de subjectes en vistes a un objectiu comú.

L’aliança entre membres d’una comunitat de valors i fins compartits, que reconeixen les capacitats mútues i s’ajuden entre ells per assolir objectius comuns, és el que porta els individus sòlids, forts, fermes a respondre a la demanda de reconeixement dels individus vulnerables, dèbils, fràgils, *in-fermus*. La solidaritat, l’aliança, sorgeix quan algú decideix respondre al crit (Tischner, 1983, p. 19-20) o interpel·lació (Lévinas, 2000) de la persona vulnerable i fer-se’n càrrec (responsabilitzar-se’n). El crit no té per què ser explícit: els adults han de sentir-se interpel·lats per la vulnerabilitat de l’adolescent i fer-se’n càrrec (responsabilitzar-se’n) encara que ell no ho demani i encara que no pugui fer-se càrrec d’altres. Com que el reconeixement és asimètric, la responsabilitat de l’adult també ho és. Respondre, fer-se càrrec, és la regla d’or de la moralitat (Camps, 2001).

La manera de fer-se càrrec, de responsabilitzar-se d’una persona vulnerable és satisfer les seves expectatives de reconeixement. Si els adults, enlloc de ser solidaris (aliar-se) i fer-se càrrec (responsabilitzar-se) de la vulnerabilitat dels adolescents, els lesionen les expectatives de reconeixement, els fereixen. És llavors quan els adolescents interpel·len l’adult, criden explícitament, exigint que els reconegui. N’hi ha exemples diversos, com els adolescents que reclamen intimitat quan demanen que es truqui a la porta de l’habitació abans d’entrar-hi.

La raó per la qual els adults han de ser solidaris (aliar-se) i fer-se càrrec (responsabilitzar-se) dels adolescents, tot satisfent les seves expectatives de reconeixement, és la generositat (com demanava Ricoeur). No ha de ser el benefici que els adults puguin obtenir-ne (prestigi, en el cas dels professionals; estimació, en el cas dels pares; o productivitat social, en el cas de l'Estat). Altrament, si l'aliança que porta a la responsabilitat s'exerceix pel benefici i no pas per generositat amb els adolescents, els adults no són solidaris, sinó utilitaristes. Llavors, la conseqüència seria que els adolescents no assolirien "estats de pau", perquè els adults voldrien més i ells es veurien abocats a la societat de la hiperactivitat. En una societat on només es reconeixen els individus per les seves capacitats productives fallen les esferes de reconeixement emocional i legal, ja que només es té en compte el reconeixement social. Fer-se càrrec, responsabilitzar-se d'una persona vulnerable suposa reconèixer-la emocionalment, legalment (assumint el deure de garantir els seus drets) i també socialment.

En definitiva, doncs, la solidaritat és l'aliança generosa de subjectes sòlids (forts, fermes) per fer-se càrrec, responsabilitzar-se, de subjectes vulnerables i ajudar-los a esdevenir també sòlids (forts, fermes). La manera de responsabilitzar-se dels subjectes vulnerables perquè esdevinguin sòlids és reconèixer-los emocionalment (necessitats), legalment (drets i deures) i socialment (capacitats) per satisfer els seus interessos de benestar i d'autonomia.

3.4. SÍNTESI

El marc ètic que hem proposat en aquest capítol inclou: les condicions, els objectius i els principis ètics que entenem que han de fonamentar l'acompanyament, així com la descripció del context on es dona.

Les condicions de l'acompanyament són tres. Primera, cal una visió biopsicosocial de l'adolescent per tal d'acompanyar-lo des del reconeixement. Segona, cal exercir una responsabilitat apoderadora per establir el marge d'autonomia i el grau de protecció de l'adolescent i, així, portar a la pràctica el discurs dels drets de les persones menors. I tercera, l'acompanyament ha de ser comunitari, no es pot abstraure del fet que es dona en la intersecció de comunitats o camps.

Els plantejaments interdisciplinaris que fonamenten la proposta giren al voltant de tres idees: identitat, apoderament i cura. Els adolescents han de forjar la seva identitat que, per definició, és relacional i narrativa. És relacional perquè es forja en les relacions humanes, que són relacions amb expectatives de reconeixement. El reconeixement és asimètric, perquè els adolescents són persones especialment vulnerables. La lesió de les expectatives de reconeixement genera lluita, mentre que el reconeixement genera autoconfiança, autorespecte i autoestima, és a dir, autoreconeixement o convicció en el propi valor moral i social, i en últim terme permet assolir estats de pau. El reconeixement i l'autoreconeixement possibiliten la construcció de la pròpia narració vital, des de la qual es justifiquen les decisions i opinions personals. Per això la identitat és també narrativa. Reconèixer significa respondre a la interpel·lació d'un altre, vulnerable, que té una narració pròpia.

Els adolescents s'han d'apoderar a si mateixos amb l'ajuda de l'entorn. Formen part d'una societat que els ha de donar oportunitats per desenvolupar capacitats, alhora que els ha d'exigir consciència moral. Les capacitats (àrees de llibertat, *capabilities*) són allò que les persones són capaces de fer i de ser per tenir una vida digna. Són la suma d'habilitats internes (per exemple, consciència moral) i d'oportunitats de l'entorn per exercir tals habilitats, encara que la persona decideixi no aprofitar-les. En el cas dels adolescents, en molts casos, no només cal garantir que tinguin oportunitats, sinó també que les aprofitin. El desenvolupament de la consciència moral és el procés de passar d'una moral heterònoma (normes assumides acríticament) a una moral autònoma (normes escollides segons principis ètics universalitzables).

Els adolescents han de ser acompanyats amb una cura proporcionada a la seva vulnerabilitat. En el desenvolupament de la consciència moral cadascú hi té la seva veu. Els adolescents es belluguen entre la cerca d'una excessiva protecció i l'autosacrifici, per això els professionals han de trobar l'equilibri entre el paternalisme i l'*adultisme*. Pel que fa a la cura del cos, per als adolescents l'autoimatge està lligada a l'autoconfiança, l'autorespecte i l'autoestima, és a dir, a l'autoreconeixement. O sigui, a les expectatives de reconeixement. S'ha de tenir cura de la forja de la identitat moral i física de l'adolescent.

Els principis ètics de l'acompanyament són la dignitat, l'autonomia, la vulnerabilitat, la justícia i la solidaritat. La dignitat és el valor intrínsec de cada persona

pel sol fet de ser-ho i justifica el reconeixement de les persones i el respecte als seus drets. L'autonomia té dues dimensions: moral i funcional. La funcional és la possessió d'habilitats bàsiques per a la vida quotidiana. La moral és el dret a prendre decisions (capacitat jurídica) i la capacitat de fer-ho (capacitat d'obrar). L'autonomia com a capacitat de prendre decisions (d'obrar) és un alt grau de competència (capacitat d'obrar de fet), que inclou la maduresa (capacitat natural) i que no té per què coincidir amb l'edat legal requerida per a fer un cert acte (capacitat d'obrar de dret). La vulnerabilitat és la capacitat de ser ferit físicament, moralment o socialment, o la manca de recursos per refer-se d'una ferida. Té tres capes: condició, situació i susceptibilitat. Allò que resulta ferit són els interessos de benestar i d'autonomia. La justícia és l'adequada protecció de l'adolescent (garantia d'oportunitats segons el grau de competència) per participar en les decisions, per tal de poder satisfer els seus interessos de benestar i d'autonomia. La solidaritat és l'aliança generosa de subjectes sòlids per responsabilitzar-se dels subjectes vulnerables a través de la satisfere-los les expectatives de reconeixement.

Finalment, el context de l'acompanyament és la intersecció de les comunitats familiar i sanitària. Són comunitats d'adhesió involuntària. Si bé amb matisos, totes dues es caracteritzen per l'acolliment, el compromís, la pertinença i la lleialtat. I ambdues es poden descriure com un camp: són universos d'actors que ocupen una posició dins d'una xarxa de relacions objectives. El que està en joc és la identitat i la salut de l'adolescent, que són indeslligables. Tenen *habitus* comuns (habilitats comunicatives i educatives i autoritat moral). El grau de compromís dels adults s'expressa en el temps i l'esforç. No tenen quota d'ingrés ni ritm de pas i sempre se'n pot sortir. Pot haver-hi lluites entre tots dos camps (per exemple, per determinar qui pren les decisions). En tots dos camps hi ha qui vol mantenir l'*status quo* (autoritat, normes) i qui vol subvertir-lo (un exemple comú és el paternalisme). La importància de preservar el capital econòmic, cultural, social i simbòlic de cada camp no és la venda d'un producte, sinó el manteniment de la identitat de cada camp per a la consecució de l'objectiu comú (la forja de l'autonomia de l'adolescent). I en tots dos camps hi ha censura (tabús culturals, restriccions pressupostàries...).

Ara és moment de descriure la nostra proposta d'acompanyament dels adolescents en la forja de l'autonomia. Inclou el model educatiu democràtic conegut com "la bastida", i basat en la participació guiada, i un procediment deliberatiu de presa de decisions acompanyades compost de 9 passos.

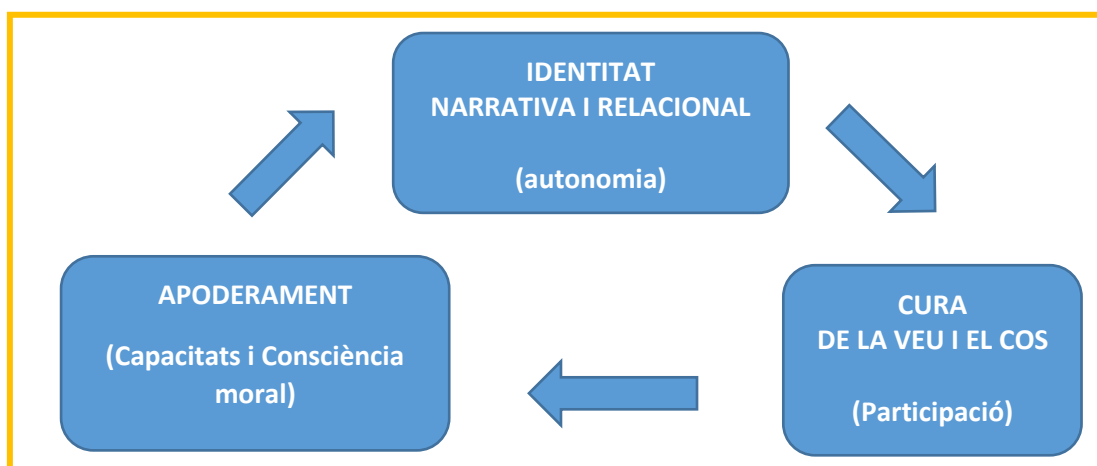
CAPÍTOL 4. L'AUTONOMIA DE L'ADOLESCENT: UNA PROPOSTA D'ACOMPANYAMENT EN L'ÀMBIT SANITARI

Aquesta proposta està pensada per aplicar-se en l'àmbit sanitari, si bé és extrapolable a d'altres, com l'escolar o el de serveis socials. Al llarg del capítol veurem en quin sentit es pot fer aquesta extrapolació.

4.1. L'ACOMPANYAMENT DE L'ADOLESCENT

El model d'acompanyament n'articula els objectius, que són la identitat, l'apoderament i la cura⁷⁶:

ACOMPANYAMENT



Esquema 1. Model d'acompanyament de l'adolescent en l'àmbit sanitari

Aquest esquema està inspirat en la teoria *hilemòrfica* d'Aristòtil (1994), i en la lectura que en fa Nussbaum. La teoria aristotèlica diu que totes les coses tenen dues

⁷⁶ Un esquema similar el publica Begoña Roman (2018), directora d'aquesta tesi. El que proposem s'ha elaborat en el transcurs del treball amb ella.

formes de ser: poden ser en matèria (*hylé*, potència) i en forma (*morphé*, acte). I el moviment és el pas de potència a acte, és a dir, la realització del potencial, la transformació del potencial en real.

L'objectiu de l'acompanyament, en qualsevol àmbit, és ajudar l'adolescent a forjar la seva autonomia per tal que pugui definir la seva identitat, és a dir, descriure la seva narració vital i construir relacions basades en el reconeixement recíproc. Aristòtil no parla d'autonomia, ja que per a ell l'objectiu de la vida bona és l'*eudaimonia* (la felicitat). Nosaltres pensem que la felicitat pot ser una conseqüència de l'autonomia. Es pot ser feliç malgrat no ser autònom, però pensem que la felicitat plena s'experimenta quan hom és capaç de definir el seu projecte vital i perseguir-lo, és a dir, quan un troba la manera de procurar-se ell mateix allò que el fa feliç.

El que sí que es pot aplicar al nostre plantejament és el pas de la potència a l'acte. Definim l'autonomia com el dret i la capacitat de prendre decisions. La capacitat és la suma de competència i d'un entorn facilitador. Guanyar quotes d'autonomia requereix desenvolupar competència, la qual permet escollir funcionaments i transformar les potencialitats en capacitats fetes acte (*capabilities*) per assolir els funcionaments escollits.

L'estratègia per ajudar l'adolescent a guanyar quotes d'autonomia és donar-li oportunitats de participació. Tenir cura del procés de forja de l'autonomia de l'adolescent vol dir deixar-lo participar, en la mesura que vulgui i pugui. De la mateixa manera que només s'aprèn a anar en bicicleta, anant en bicicleta, només s'adquireix competència i s'aprèn a prendre decisions, exercint-la, participant i prenent decisions. Assolir una autonomia real requereix, no només tenir competència i el dret teòric a prendre decisions, sinó també que l'entorn compleixi el seu deure de garantir oportunitats, segons la maduresa, per exercir la competència i, així, exercir el dret.

En altres paraules, per assolir el fi, la forja de la identitat (l'autonomia), cal una estratègia basada en la cura (participació) que ajudi l'adolescent a apoderar-se (a desenvolupar capacitats). És un cercle virtuós, perquè com més participi l'adolescent, més capacitats desenvoluparà i més autonomia guanyarà. I un major grau d'autonomia el durà a participar més, a adquirir més capacitats i a guanyar majors quotes d'autonomia.

Aquest cercle virtuós té com a condició el reconeixement de l'adolescent, a banda que també formi part del fi, de la forja de la identitat, per ser relacional i, per tant, basada en relacions de reconeixement.

L'esquema descrit el pot utilitzar qualsevol professional que treballi amb adolescents: professionals sanitaris, docents, educadors socials, etc. Tot seguit, n'analitzem els elements centrals: autonomia, capacitats, participació i reconeixement.

4.2. AUTONOMIA I AUTOCURA

Definim el projecte vital, prenent la proposta de Torralba (13)⁷⁷, com l'horitzó que la persona, lliurement, es proposa aconseguir per autorealitzar-se en totes les seves dimensions, que poden incloure, a tall d'exemple i recordant a Cassell, la corporeïtat, el pensament, la reflexió, la sensibilitat, l'emoció o la relació. Assolir el projecte vital requereix dues condicions: primera, ser competent per definir-lo (definir valors, principis, aptituds, etc., i un estil de vida), valorar si és realista i dur-lo a terme; i segona, comptar amb la complicitat d'altres persones (xarxa de suport social) que ajudin a fer la reflexió anterior i acompanyar a la persona mentre el du a terme. Hi ha factors que poden afavorir o frenar l'acompliment del projecte vital, com ara la salut; l'entorn familiar, social, cultural i laboral; o l'afectivitat i la sexualitat.

Forjar un projecte vital consisteix a forjar la identitat personal. Es forja en la relació amb un mateix (autoreconeixement, que inclou autoconfiança, autorespecte i autoestima), amb els altres (entorn proper format pels iguals i pels adults que acompanyen) i amb el món (com a membre d'una societat que forma part del món). Esdevenir autònom és construir la pròpia identitat i ser capaç d'actuar en coherència.

En l'àmbit sanitari, l'autonomia ha de dur a adquirir una actitud d'autocura, és a dir, a prendre decisions responsables vers la pròpia salut. També es pot decidir, autònomament, no cuidar-se un mateix, però l'acompanyament dels adolescents ha d'anar encaminat a fomentar aquesta actitud, perquè l'autocura és condició de possibilitat de definir i dur a terme un projecte vital.

⁷⁷ Resulta difícil trobar definicions de "projecte vital", perquè sovint se'n parla sense definir-lo (pressuposant que sabem què és i que tots entenem el mateix), o bé, se'l redueix al projecte professional.

Si prendre decisions autònomes consistia a prendre decisions coherents amb els objectius i valors personals, en l'àmbit sanitari cal ajudar l'adolescent a definir els seus valors i objectius en relació a la seva situació de salut. I també caldrà ajudar-lo a escatir els valors presents en les diverses opcions de tractament, per veure quina és la que pot contribuir més i millor a fer que l'adolescent mantingui la seva salut o recuperi els graus de salut perduts per poder forjar el seu projecte vital.

Per forjar l'autonomia, l'autocura i el projecte vital, cal que l'adolescent desenvolupi capacitats i que sigui reconegut com a interlocutor pels adults del seu entorn per poder-les exercir.

4.3. CAPACITATS PER A L'AUTONOMIA DE L'ADOLESCENT

Hem parlat sempre d'ajudar a desenvolupar capacitats. La raó de fer servir aquesta expressió, enlloc d'emprar-ne d'altres com "apoderar" o "crear capacitats", és que entenem que els professionals no apoderen, no creen capacitats, sinó que les persones s'apoderen a si mateixes, quan s'esforcen a desenvolupar potencialitats i a transformar-les en capacitats. Els professionals en tot cas hi ajuden. Aquesta idea és molt important per evitar que els professionals s'atribueixin l'autoria dels assoliments dels seus pacients, alumnes o persones tutelades.

Nussbaum (2011b: 33-34) proposava una llista de 10 capacitats (àrees de llibertat, *capabilities*) que entenia com a drets socials mínims per a una societat justa⁷⁸. Nosaltres reformulem aquesta llista en vistes al que ha de tenir en compte el professional sanitari (tot i que també pot ser útil per a professionals de l'àmbit social i educatiu). Marquem en cursiva la definició que en fa Nussbaum per, després, fer la nostra reflexió:

1. **Vida:** *ser capaç de viure una vida humana de llargada normal fins al final, no morir prematurament o abans que la vida sigui tant reduïda que no sigui digna*

⁷⁸ Doyal i Gough (2008) fan una llista de necessitats equiparable a la de Nussbaum. És més entenedor parlar d'una llista de capacitats a fomentar, que no pas, com suggereixen Doyal i Gough, parlar d'objectius universals, necessitats bàsiques per assolir-los, satisfactors de les necessitats bàsiques, característiques dels satisfactors i precondicions socials per tot plegat. A més, Doyal i Gough no contempen les capacitats "altres espècies" i "joc", essent aquesta última essencial en persones menors. Altres autors com Piaget (1974) i Kohlberg (1992), o Appelbaum i Grisso (1998), proposen altres capacitats que creiem que són especificacions d'algunes capacitats de la llista de Nussbaum, com ara de "raonament pràctic".

de ser viscuda. Per a l'adolescent és fonamental poder-se desenvolupar en les diverses àrees de la seva vida, com a ésser biopsicosocial i espiritual. Per tant, demana tenir accés a una assistència sanitària de qualitat que li permeti dur una vida plena i mantenir la seva salut, o recuperar els graus de salut perduts, tot forjant l'autocura. També ha de permetre, en el cas dels adolescents amb malalties cròniques o greus, acceptar la malaltia i normalitzar-la dins del seu projecte vital. I, en el cas dels adolescents amb malalties terminals, planificar el final de vida.

2. **Salut corporal:** *ser capaç de tenir bona salut, inclosa la salut reproductiva; ser adequadament nodrit; tenir un sostre adequat*. Per als adolescents també són fonamentals l'autoimatge, la higiene, la dieta o la son. I és essencial no sentir-se físicament dependents d'altres persones o, si més no, poder gestionar aquest sentiment.
3. **Integritat corporal:** *ser capaç de moure's amb llibertat d'un lloc a l'altre; tenir seguretat davant d'atacs violents, incloses l'agressió sexual i la violència domèstica; tenir oportunitats per a la satisfacció sexual i per escollir en matèria de reproducció*. Per als adolescents també són molt importants la intimitat, la privacitat, la confidencialitat i la capacitat de definir-se com a persones més enllà de la malaltia.
4. **Sentits, Imaginació i Pensament:** *ser capaç d'utilitzar els sentits, d'imaginar, pensar i raonar -i de fer-ho d'una manera (...) informada i cultivada mitjançant una educació adequada (...). Ser capaç d'utilitzar la pròpia ment de les maneres protegides per les garanties de la llibertat d'expressió (...). Ser capaç de tenir experiències plaents i d'evitar el dolor no beneficiós*. En els adolescents, la creativitat i les oportunitats de provar coses noves (d'experimentar noves sensacions) són fonamentals per descobrir talents i expressar opinions. També és fonamental la capacitat d'escollir conductes saludables i d'evitar les conductes perjudicials (de risc). I en l'àmbit sanitari són importants la capacitat de buscar solucions a situacions mèdiques assequibles i la capacitat d'expressar opinions en relació a les decisions sobre la seva salut.
5. **Emocions:** *ser capaç de tenir lligams amb coses i persones fora de nosaltres (...). No veure el propi desenvolupament emocional deteriorat per la por i l'ansietat*.

(Implica donar suport a les formes d'associació humana que es puguin mostrar com a crucials per al desenvolupament). Per als adolescents és bàsica la capacitat d'identificar, expressar i gestionar les seves emocions (estats físics produïts per estímuls que alteren la conducta) i sentiments (estats psíquics que sorgeixen de les emocions), i tenir un desenvolupament emocional i psicològic sa. En relació amb la salut és bàsica la capacitat d'identificar i expressar pors o dubtes sobre la malaltia, el tractament, les seqüeles o, en el cas dels adolescents que han passat per una malaltia greu, expressar pors o dubtes sobre la readaptació a la seva vida quotidiana.

6. **Raonament pràctic:** *ser capaç de formular una concepció del bé i de fer una reflexió crítica sobre la planificació de la pròpia vida. (Implica la protecció de la llibertat de consciència i de la llibertat de pràctica religiosa).* En adolescents es pot entendre com la capacitat d'emetre judicis morals sobre el que està bé i el que no (és la definició de maduresa) i sobre les situacions que els afecten, així com establir estratègies per assolir els seus plans de futur. En el cas dels adolescents amb problemes de salut, es pot entendre com la capacitat de dirimir què és saludable i què no, de fer judicis morals sobre què està bé o no des d'un punt de vista sanitari. En tot cas, implica el respecte a la diversitat cultural dels adolescents i les seves famílies.
7. **Afiliació:** *a) ser capaç de viure amb i cap als altres, de reconèixer i mostrar preocupació pels altres éssers humans, de comprometre's en diverses formes d'interacció social; de ser capaç d'imaginar la situació d'un altre (...); b) tenir les bases socials d'autorespecte i no humiliació; ser capaç de ser tractat com un ésser amb dignitat, la vàlua del qual és igual a la dels altres. Implica no discriminació per raons de raça, sexe, orientació sexual, ètnia, casta, religió, nacionalitat).* En l'adolescència és fonamental a) ser capaç de construir relacions amb els altres i d'empatitzar amb els altres; i b) ser tractat amb respecte i dignitat, és a dir, ser valorat. I en l'àmbit sanitari és fonamental a) tenir un vincle de confiança mútua amb el pediatre o metge de capçalera i amb l'equip, i tenir relacions sanes amb les persones de l'entorn; i b) ser tractat amb respecte i dignitat, és a dir, ser valorat i no discriminat pels professionals.

8. **Altres espècies:** *ser capaç de viure amb preocupació per i en relació amb animals, plantes i el món de la natura.* Per als adolescents, tenir mascota pot ser un exercici d'assumpció de responsabilitat. També és important educar-los en tenir cura de l'entorn. D'altra banda, la relació amb animals pot tenir un efecte terapèutic en algunes malalties.
9. **Joc:** *ser capaç de riure, de jugar, de gaudir d'activitats recreatives.* En el cas dels adolescents és fonamental el temps de lleure, per evadir-se de les preocupacions (ex.: angoixes provocades per la malaltia) i evitar conductes de risc. També per tenir amics que els facin sentir-se inclosos i respectats dins d'un grup d'iguals.
10. **Control sobre l'entorn:** *a) Polític: ser capaç de participar efectivament en eleccions polítiques que governin la pròpia vida; tenir el dret de participació política, la protecció del lliure discurs i associació; b) Material: ser capaç de tenir propietats (béns mobles i immobles), i tenir drets de propietat igual que els altres; tenir el dret a buscar feina igual que els altres (...). A la feina, ser capaç de treballar com un ésser humà, exercint el raonament pràctic i establint relacions significatives de reconeixement mutu amb els altres treballadors.* A) Polític: per als adolescents és fonamental poder participar en l'establiment de les normes de la comunitat en qüestió (familiar, escolar...) per tal de sentir-les com a pròpies i, així, poder-les respectar. En l'àmbit sanitari, a més, implica poder participar en l'establiment consensuat del seu pla terapèutic. B) Material: els adolescents han de responsabilitzar-se i tenir cura de la seva habitació, de l'aula o dels recursos sanitaris disponibles (també han de poder tenir objectes personals durant la hospitalització). D'altra banda, han de rebre suport en el procés acadèmic, fins i tot, en el cas dels adolescents que hagin estat hospitalitzats, per tal que puguin seguir la seva trajectòria curricular.

Les descripcions anteriors, que són generals, es poden especificar per a problemes de salut concrets. Cal, a més, fer algunes consideracions sobre la llista:

Primera, per a Nussbaum les capacitats de raó pràctica (fer judicis morals) i d'afiliació (construir una xarxa de suport social) són centrals, perquè estan presents en totes les altres. Són els dos pols de la paradoxa amb què Jorge Tió (2014) descriu l'etapa vital de l'adolescència: la necessitat d'autonomia i la necessitat de suport de l'entorn. Amb

tot, s'ha de tenir en compte que, pel que fa a la capacitat de "vida", cal definir què entén cadascú (adolescent, professional i pares) per qualitat de vida. Com hem avançat més amunt, els adolescents donen molta importància a les capacitats de "salut corporal" i "integritat corporal" en relació a l'autoimatge i a la noció de sí mateixos. Qualsevol conseqüència que tingui un tractament per al seu aspecte físic generarà preocupacions i angoixes per qüestions com ara l'acceptació dels iguals (germans, amics, parella...), la sexualitat, etc. Aquestes preocupacions seran molt més importants que d'altres que els professionals o els pares considerin rellevants.

Segona, l'autora sosté que les capacitats es refereixen a persones, no a grups. Conseqüentment, els professionals han de posar el focus, no en assolir una mitjana alta de benestar dels adolescents, sinó en fomentar que cada adolescent assoleixi el major benestar possible.

Tercera, Nussbaum argumenta que no es pot compensar la manca d'una capacitat amb l'augment d'una altra, perquè les capacitats, com hem dit, són mínims socials. Per exemple, no es pot compensar la falta d'higiene i alimentació saludable (capacitat de salut corporal) amb l'augment d'oportunitats per expressar les seves opinions (capacitat de sentits, imaginació i pensament).

I quarta, aquesta filòsofa diu que de vegades hi ha eleccions tràgiques, en què dues capacitats estan en conflicte i cal escollir-ne una, encara que es vulneri la dignitat en algun sentit⁷⁹. En l'àmbit sanitari també hi ha conflictes entre capacitats, de forma que només se'n pot exercir una, encara que l'altra quedi per sota del llindar de la vida digna. Per exemple, davant les negatives a transfusions de sang d'adolescents que són Testimonis de Jehovà, cal escollir entre la vida (capacitat "vida") i les creences religioses (capacitat "sentits, imaginació i pensament").

Nussbaum defensava que, com que aquestes 10 capacitats són requisits per a qualsevol concepció d'una vida digna, cal garantir que tothom les pugui desenvolupar

⁷⁹ La idea d'haver d'escollir entre capacitats en conflicte pot semblar contradictòria amb la idea que tothom ha de poder desenvolupar totes les capacitats fins a un llindar mínim. Tanmateix no ho és. Per exemple, imaginem un pare de família pobre que ha d'escollir entre buscar una feina per pagar les despeses i passar moltes hores fora de casa, o dedicar temps als fills per donar-los tota la cura i atenció que necessiten, sense poder satisfer les seves necessitats bàsiques. Són dues àrees de llibertat incompatibles, de forma que el pare haurà d'escollir-ne una (segurament, buscar feina), encara que això faci minvar l'altra (no poder dedicar tant de temps als fills com voldria). L'exemple l'hem extret de *Stanford Encyclopaedia of Philosophy* (2016).

encara que, després, hi hagi qui no les exerceixi per assolir funcionaments. Per això, tot adult responsable d'un adolescent ha d'acceptar el foment d'aquestes capacitats com a objectiu de la seva actuació professional, encara que després l'adolescent no les faci servir. L'important és facilitar que, si vol, les pugui fer servir.

4.4. PARTICIPACIÓ COM A ESTRATÈGIA DE DESENVOLUPAMENT DE CAPACITATS

L'argument ètic que justifica que la participació apoderi és que deixar participar implica i permet el reconeixement de qui participa com a persona que necessita adquirir capacitats (*capabilities* i altres capacitats històrico-conjunturals⁸⁰). Sentir-se reconegut és essencial per a la forja de la identitat, perquè fa que la persona descobreixi el seu potencial.

Certament, la participació sense un objectiu clar pot esdevenir submissiva i, alhora, pot haver-hi altres estratègies que apoderin com, per exemple, la repressió: negar el dret a desenvolupar capacitats i impedir-ne l'exercici, pot generar en la persona la consciència que té aquest dret i la necessitat d'exigir que li sigui respectat. No obstant, com que en el context de l'acompanyament d'adolescents l'objectiu és clar, l'exercici de les pròpies capacitats per guanyar quotes d'autonomia, l'estratègia repressiva no és pas una bona alternativa.

El Reial Col·legi de Pediatres d'Anglaterra (*Royal College of Paediatricians and Child Health*, 2004: 23) descriu la participació de la persona menor en la presa de decisions com un procés de quatre passos, que és desenvolupat per l'equip de la pediatra Montse Esquerda (2012, 2013), i que creiem que es pot aplicar a d'altres àmbits, a banda del sanitari:

1. **Informar-la:** a qualsevol edat cal informar la persona menor de la situació i les alternatives. Això implica que els professionals disposin de registres i d'habilitats adequades per adreçar-se a persones amb diferents nivells de comprensió.

⁸⁰ En endavant utilitzarem el terme capacitats per referir-nos a ambdues idees: les *capabilities* de Nussbaum (àrees de llibertat) i les capacitats històrico-conjunturals de les persones.

2. **Escoltar-la:** a partir de certa edat cal preguntar-li què pensa de la situació i de les propostes dels professionals , amb preguntes obertes i sense demanar que esculli, només que opini.

3. **Tenir en compte les seves opinions per tal que puguin influir en les decisions:** en la mesura que siguin raonades i coherents, tenir-les en compte en la presa de decisions.

4. **Considerar-la decisora principal:** quan tingui maduresa suficient per assumir la decisió, cal respectar-la.

Informar, escoltar, incloure les opinions i deixar ser el decisor principal són les fases del procés d'acompanyament de les persones menors que es podria i s'hauria de donar en qualsevol àmbit. Cal tenir present que es pot avançar o retrocedir en aquest procés en virtut de la responsabilitat apoderadora. La idea és que, com més competència té l'adolescent, menys grau de protecció necessitarà. Amb el benentès que sempre necessitarà un cert marge de decisió (per evitar el paternalisme), i un cert grau de protecció (per evitar l'*adultisme*). El mínim grau de participació serà el respecte al dret a ser informat, mentre que el mínim grau de protecció implicarà no forçar-lo a ser el decisor principal quan no estigui preparat per ser-ho, i mantenir l'acompanyament, si més no fins que assoleixi la majoria d'edat sanitària. El professional pot avançar o retrocedir a través dels 4 passos en funció del grau de protecció que la persona menor necessiti en cada moment.

Aquest procés mostra dues idees importants. La primera és que la consideració de les opinions de la persona menor requereix escoltar-la. És important que el professional no només avaluï les habilitats cognitives de l'adolescent, sinó també que procuri conèixer-lo i conèixer-ne les preferències. I això no ho pot fer només a través del que els pares expliquin, sinó que ha de deixar parlar a l'adolescent: incloure'l en les decisions, sense deixar-lo participar realment, no té sentit (Unguru, Coppes & Kamani, 2008), seria allò de "tot per a l'adolescent, però sense l'adolescent".

La segona idea important és que tenir en compte el dret de les persones menors a desenvolupar l'autonomia no vol dir necessàriament que se n'hagin de respectar les decisions (Cave, 2013), ja que hem vist que la competència depèn del context. Les decisions s'han de respectar en l'última fase, no necessàriament en les anteriors. Tenir

en compte i incloure les opinions dels adolescents, quan siguin raonades i coherents, no vol dir deixar-los decidir sempre i en tot, sinó anar-los preparant progressivament per arribar a ser decisors principals. Es tracta que l' "impacte decisonal probatori" dels adolescents (*evidential decisional impact*) augmenti progressivament fins a esdevenir "autoritat decisora" (*decision-making authority*) (Piker, 2011). En altres paraules, es tracta de tenir en compte les seves opinions, començant per decisions quotidianes, de conseqüències poc importants, de manera que cada vegada més puguin participar en decisions de major complexitat i arribin a poder decidir-ho tot.

4.5. ESFERES DE RECONeixEMENT DE L'ADOLESCENT

Deixar participar els adolescents en els processos de presa de decisions implica i permet reconèixer-los com a persones que necessiten adquirir capacitats. També implica reconèixer-los en molts altres sentits: com a interlocutors; com a persones amb dret a viure una vida digna (amb el grau de qualitat de vida objectiva, subjectiva i relacional que consideri acceptable); com a persones amb necessitats, drets i deures i capacitats; com a persones amb autonomia moral, malgrat que no tinguin plena autonomia funcional; com a persones capaces d'expressar opinions i preferències (les quals justifiquen les decisions que prenen i, per tant, s'han de conèixer per poder valorar el seu grau de competència); com a persones en procés de maduració; com a persones mereixedores d'una justa protecció que no eviti un tracte paternalista o *adultista*; com a persones amb dret a equivocar-se; com a persones amb dret a que se'ls argumenti el perquè no els són respectades certes decisions; com a persones amb dret a sentir-se membres d'una comunitat i a que s'hi compti, etc.

En definitiva, deixar participar els adolescents implica reconèixer-los, en paraules de Begoña Roman (2018), com a persones que no necessiten que el professional "els faci fer" ni "els deixi fer", sinó que necessiten que el professional cregui en la seva potencialitat i voluntat de "fer" i "ser", cosa que sovint implica que el professional deixi de fer coses que està entossudit a fer o a que l'adolescent faci.

Axel Honneth (2009) proposa tres esferes en les quals la persona vulnerable té expectatives de reconeixement, que són l'amor, el dret i la solidaritat, i on s'hi donen tres tipus de reconeixement: emocional, legal i social. La lesió d'alguna d'aquestes tres

esferes de reconeixement genera una dinàmica de defensa-atac, una lluita per treure les víctimes de la situació d'humiliació que pateixen. Per això, el reconeixement no ha de ser només de drets, sinó també emocional i social. En definitiva, es tracta de reconèixer l'adolescent com a subjecte de necessitats (reconeixement emocional), com a subjecte de drets i deures (reconeixement legal), i com a subjecte de capacitats (reconeixement social).

4.5.1. Reconeixement emocional

La primera esfera és l'amor o reconeixement emocional. Es concreta en haver viscut amb família i haver estat acceptat com s'és, acceptació que facilita les relacions interpersonals. En una relació basada en el reconeixement emocional cada membre ha de reconèixer l'altre com a autònom, alhora que ha de tenir confiança en ell.

En el cas de l'adolescent, l'adult l'ha de reconèixer com un interlocutor, amb necessitats, preocupacions, inquietuds i interessos específics, alhora que ha de confiar que l'adolescent sigui proactiu en el seu apoderament. Semblantment, l'adolescent ha de percebre l'adult en el seu rol d'autoritat, no d'amic, alhora que ha de confiar que es preocuparà per ell de la manera com ell necessita que se'n preocupi. Veure que aquesta confiança és corresposta li dóna confiança a l'adolescent per desenvolupar, en paraules de Honneth, la capacitat de "ser sol" (autonomia) i de forjar la seva vida (el seu projecte vital).

En l'àmbit sanitari, el professional assistencial ha de reconèixer l'adolescent com a interlocutor, en la mesura que és ell, i no els seus pares, qui té el problema de salut i, per tant, qui millor el pot descriure i qui s'ha de responsabilitzar del seu procés terapèutic. També ha de reconèixer l'adolescent com a persona amb necessitats i preocupacions diferents a les dels infants i a les dels adults: el professional té preocupacions clíniques (seguiment del tractament, continuïtat assistencial), mentre que a l'adolescent el preocupa com la malaltia o el tractament li afectaran la vida personal i el seu dia a dia (aspecte físic, acceptació pel grup, relacions sexuals, rendiment escolar...). El professional ha de reconèixer aquestes necessitats i preocupacions de l'adolescent i confiar que aquest sigui proactiu en l'autocura. D'altra banda, l'adolescent ha de reconèixer el professional en el seu rol, com una figura d'autoritat. Alhora ha de

tenir confiança que el professional se n'ocuparà com ell necessita que se n'ocupi: cuidant-lo, més enllà de curant-lo, i tenint en compte el context personal.

Tornant a Honneth, la relació de confiança mútua no deixa de ser un equilibri entre l'autoafirmació i l'entrega simbòlica (entre autonomia i dependència), que pot patir trastorns si es decanta cap a un dels dos pols, tot esdevenint autonomia auto-centrada (egocentrisme) o dependència simbiòtica (dependència patològica). Aquest fràgil equilibri pot fer que una persona vulnerable, que no veu satisfetes les seves expectatives de reconeixement, reaccioni, conscientment o inconscient, amb agressivitat o cercant un objecte de transició (ex.: el xumet que cerca un nadó com a substitut de la mare, que se'n va a treballar). Aquestes reaccions deixen de donar-se quan el vulnerable adquireix confiança en què l'altre se n'ocuparà.

També la relació entre l'adolescent i l'adult no deixa de ser un equilibri entre autonomia i dependència, que pot fer que, davant d'una manca de reconeixement, l'adolescent reaccioni amb agressivitat o conductes de risc. Això deixa de passar quan l'adolescent adquireix confiança en què l'adult se n'ocuparà i aquesta confiança s'adquireix quan l'adult esdevé un referent moral. L'equilibri entre autonomia i dependència pot patir trastorns, si la balança es decanta cap a un dels dos pols: l'autonomia autocentrada, resultat de la percepció de l'adolescent de "jo puc tot sol" i que pot ser fomentada per una actitud *adultista* del professional, o bé, la dependència simbiòtica, fruit de la delegació de tota decisió en l'adult i que pot ser fomentada per una actitud paternalista del professional.

Honneth sosté que el reconeixement emocional, basat en la confiança mútua, genera autoconfiança. I a més, possibilita l'autorespecte: la percepció d'un mateix com a subjecte de drets i deures en la relació amb els altres. Aquest és el nucli de la segona esfera de reconeixement.

4.5.2. Reconeixement legal

La segona esfera és el dret o reconeixement legal. Es basa en reconèixer els drets de les persones vulnerables a partir de conèixer i acomplir els deures que hi ha vers elles. Com hem dit, per poder dur a la pràctica el discurs dels drets, cal posar l'èmfasi en els deures dels qui els han de garantir. Acomplir els propis deures fruit de reconèixer els

drets dels altres és el que Honneth anomena respecte moral o responsabilitat moral. De la mateixa manera que cal deixar-los exercir els seus drets, també cal exigir-los l'acompliment dels seus deures.

Extrapolem-ho al cas dels adolescents. L'adult només pot garantir els drets de l'adolescent si reconeix els deures que té vers ell. A més, l'adult ha de procurar que l'adolescent se sàpiga subjecte de drets i l'ha de fer conscient dels deures que té vers ell mateix, vers els altres i vers la comunitat on es desenvolupa.

Reconèixer una persona com a subjecte de drets i deures vol dir reconèixer-la com a capaç de seguir normes, de participar en les decisions col·lectives i de conèixer els seus drets i exigir-ne el respecte, en funció de les seves capacitats i com a mereixedora d'una vida digna. Conseqüentment, calen polítiques de reconeixement dels adolescents, de les quals és molt important i necessària la seva participació en la redacció de les lleis que els afecten.

En l'àmbit sanitari, reconèixer l'adolescent com a subjecte de drets i deures vol dir informar-lo dels seus drets i respectar-los-hi. També significa reconèixer-lo com una persona capaç de seguir normes (complir els deures dels pacients i els compromisos adoptats a la consulta) i de participar en l'establiment consensuat del seu pla terapèutic, en funció del seu grau de maduresa.

Per a Honneth, el reconeixement legal genera autorespecte, perquè permet tenir una identitat compartida com a membre de la societat, això és, una identitat de ciutadà que respecta el marc de convivència definit pels drets i els deures de tots.

Aquest autorespecte genera pretensions d'autorealització socialment acceptades (pretensions de tenir un rol dins la societat). Altrament, la manca d'autorespecte genera una vergonya socialment paralitzant que pot derivar en exclusió social. Això ens porta a la tercera esfera de reconeixement.

4.5.3. Reconeixement social

La tercera esfera és la solidaritat o reconeixement social. Consisteix a reconèixer les contribucions positives de les persones a la societat, és a dir, les capacitats personals, que permeten establir objectius i valors per desenvolupar un rol social. No ens referim aquí a les 10 capacitats de la llista de Nussbaum, que eren mínims innegociables per a

tota societat justa, sinó a les capacitats històrico-conjunturals que tingui cada persona en funció del seu context i de les seves circumstàncies. La llibertat de moviments és una capacitat inclosa en la integritat corporal, que Nussbaum considera un dret social que cal garantir a tots els ciutadans; però també és una capacitat individual a valorar molt en una persona que, malgrat tenir una discapacitat física, aconsegueix caminar autònomament. Aquest reconeixement és important, perquè fa que els individus se sentin valuosos, perquè tenen alguna cosa a aportar a la societat, enlloc de sentir que n'estan al marge o que són mers receptors d'ajudes.

Cal, doncs, reconèixer les capacitats de cada adolescent, i això passa per reconèixer que, encara que estigui en procés de desenvolupament, té capacitats. Aquest reconeixement és important, perquè fa que l'adolescent se senti valuós, fa que senti que té un rol beneficiós per a la societat, que justament el forma per poder desenvolupar aquest rol.

Per a Honneth, les relacions basades en el reconeixement de capacitats són relacions solidàries, constitueixen la solidaritat social: la societat reconeix i fomenta les capacitats dels seus membres per tal que puguin desenvolupar un rol, del qual la societat també se'n beneficia.

La relació assistencial s'ha d'entendre com una relació solidària, en la mesura que el suport dels professionals assistencials fa que els adolescents rebin i aportin quelcom a la comunitat sanitària: reben atenció sanitària i suport en la forja de l'autocura, i aporten el fet d'esdevenir persones responsables de la seva salut, a banda del respecte a les normes de funcionament del sistema sanitari, que ells mateixos poden ajudar a definir. A l'adolescent malalt aquest reconeixement li permet, malgrat ser pacient, no sentir-se passiu, sinó actiu en el seu procés de curació.

Cal notar que aquestes relacions només són realment solidàries si la motivació de la societat per fomentar les capacitats dels seus membres és garantir la igualtat d'oportunitats, la justícia social. Si la motivació de la societat fos el benefici que n'obté, serien relacions utilitaristes. Per a Honneth, el reconeixement social, que és a la base de les relacions solidàries i de la solidaritat social, genera autoestima.

4.6. RESPONSABILITAT PER A LA CURA, L'APODERAMENT I LA IDENTITAT

Reconèixer l'adolescent en aquestes tres esferes l'ajuda a tenir confiança en sí mateix (reconeixement emocional), cosa que el du a participar en la vida pública, tot adquirint drets i deures, és a dir, responsabilitat moral i autorespecte (reconeixement legal); i en últim terme, li proporciona autoestima per realitzar-se, per desenvolupar capacitats que li permetin assumir un rol dins la societat (reconeixement social). En altres paraules, l'adolescent adquirirà autoconfiança, autorespecte i autoestima, en la mesura que els adults del seu entorn hi confiïn, el respectin i l'estimin.

El reconeixement emocional s'assoleix, en bona part, des de l'ètica de la cura, que atén a la individualitat (veu i cos) de l'adolescent. I el reconeixement legal s'assoleix, en bona part, des de l'ètica de la justícia, que estandarditza el desenvolupament de capacitats i de consciència moral.

L'ètica de la justícia és objectiva, pública i basada en seguir patrons, normes i procediments estàndard. Advoca per un concepte d'igualtat com a imparcialitat i equitat universal. Entén l'autonomia com la independència respecte dels altres, això és, com la necessitat de reafirmar-se contra l'amenaça de l'altre. Segons aquest plantejament, els individus són tractats amb igualtat formal i els problemes es resolen aplicant la mateixa solució a tothom. Seyla Benhabib (1992) defensa que aquesta ètica es basa en el punt de vista de l'*altre generalitzat*, que entén que tots els individus tenen els mateixos drets i deures. En l'àmbit sanitari, l'ètica de la justícia o perspectiva de l'altre generalitzat, es basa en protocol·litzar l'atenció sanitària i atendre els pacients de forma imparcial, amb neutralitat, sense proximitat ni personalització de l'assistència. L'autonomia de l'adolescent es fomenta des del reconeixement legal, perquè se l'informa dels seus drets i deures sanitaris, així com de les opcions possibles. En altres paraules, l'ètica de la justícia es basa en una relació assistencial informativa.

En contrast, l'ètica de la cura és subjectiva, privada i basada en entendre i atendre les persones individualment, com a éssers biopsicosocials i espirituals, tenint en compte que els seus problemes afecten sempre a diverses àrees de la seva vida, mai a una de sola. Defensa la desigualtat inherent i el respecte a la diversitat. Entén l'autonomia com a indeslligable de la interdependència de les persones. Segons aquest plantejament, les persones són concebudes com a úniques i els problemes es resolen

buscant la millor solució per a cadascú. Benhabib (1992) sosté que aquesta ètica es basa en el punt de vista de *l'altre concret*⁸¹, que concep a cada individu com un subjecte amb una història i una identitat. En l'àmbit sanitari, l'ètica de la cura o perspectiva de l'altre concret, es basa en entendre que el problema de salut afecta el context biopsicosocial de cada adolescent. L'autonomia dels adolescents es fomenta des del reconeixement emocional, perquè ajuda l'adolescent a reflexionar sobre els seus valors i sobre com les diferents opcions mèdiques els respecten o no. En altres paraules, l'ètica de la cura es basa en una relació assistencial de tipus interpretatiu-deliberatiu.

Tant l'ètica de la cura com l'ètica de la justícia són essencials en la relació assistencial d'apoderament, en la mesura que es relacionen amb el reconeixement (Fascioli, 2010). L'ètica de la cura ajuda al reconeixement emocional de l'adolescent, perquè en proporciona una perspectiva específica i contextualitzada que permet atendre'l en la seva individualitat. L'ètica de la justícia ajuda al reconeixement legal de l'adolescent, en la mesura que dona una perspectiva universal de l'atenció que aquest mereix, tot dirimint els drets que se li han de garantir i els deures que se li han d'exigir.

Ara bé, no es tracta d'escollir una de les dues ètiques, o una de les dues formes de reconeixement, sinó que s'han de complementar (Gilligan, 1982; Fascioli, 2010). Altrament, hom cauria en un de dos extrems. En una relació d'apoderament basada només en l'ètica de la justícia, l'adolescent només seria reconegut com a subjecte de drets. L'adult es limitaria a enumerar els drets i deures de l'adolescent i li traslladaria tota la responsabilitat a ell o als pares⁸², amb risc d'incórrer en actituds *adultistes*. D'altra banda, en una relació d'apoderament basada només en l'ètica de la cura, l'adolescent només seria reconegut com a subjecte de necessitats, i el professional podria córrer el risc d'imposar els seus valors a l'hora de decidir com satisfer aquestes necessitats, de manera que l'adolescent podria ser tractat amb actituds paternalistes.

⁸¹ Gilligan (1982) utilitza els conceptes "altre generalitzat" i "altre concret" quan, citant a Lever (1976) i Meads (1962), sosté que la forma de jugar que tenen els nens i les nenes respon, respectivament, a aquestes dues perspectives: els nens juguen en grups grans i competitius, en els quals tots es conceben com a membres d'un equip (aprenent a funcionar en situacions socials competitives), mentre que les nenes juguen en grups petits i cooperatius, en els quals cadascuna concep els altres com a diferents a ella (desenvolupant empatia i sensibilitat).

⁸² Tant el professional com els pares podrien actuar amb *adultisme*, traslladant la responsabilitat a l'adolescent.

La complementació de les dues esferes de reconeixement requereix la tercera esfera, el reconeixement social. El reconeixement de les necessitats i dels drets i deures de les persones vulnerables és necessari per poder fomentar, des de la cura i la justícia, les capacitats que aquestes persones necessiten per desenvolupar un rol en la societat i autorealitzar-se.

Ricoeur fa un plantejament semblant quan proposa un procés terapèutic basat en tres nivells: el prudencial, el deontològic i el reflexiu, que complementa els anteriors (Ricoeur, 1996, citat per Domingo Moratalla, 2007, p. 297-303). El nivell prudencial consisteix en un pacte de cures entre un professional i un pacient concrets per lluitar conjuntament contra el patiment, com a membres d'una relació de responsabilitat. Es pot equiparar al reconeixement emocional o visió concreta de la persona, assolible des de l'ètica de la cura. En el nivell deontològic el pacte de cures esdevé un contracte, equiparable al de qualsevol professional amb qualsevol pacient, i la relació de responsabilitat esdevé jurídica i s'universalitza, caracteritzant-se per la confidencialitat i pel compliment de la norma (codi deontològic). El nivell deontològic, en el qual el pacte de cures esdevé un contracte, es pot equiparar al reconeixement legal o visió general, assolible des de l'ètica de la justícia. Els dos nivells anteriors són complementaris, perquè altrament es desviarien cap a l'extrem. En paraules de Ricoeur, el nivell deontològic es desviaria cap a la indiferència i el menyspreu (*adultisme*) i el nivell prudencial es desviaria cap a la fusió afectiva d'identitats (*paternalisme*). El que permet que ambdós nivells es complementin, diu Ricoeur, és el tercer nivell, el reflexiu. Es basa en reflexionar sobre la pràctica mèdica, que comprèn la cura (primer nivell) i la deontologia (segon nivell).

L'horitzó de les capacitats que la persona vulnerable ha de desenvolupar per tenir un rol en la societat (reconeixement social) complementa les necessitats (reconeixement emocional) i els drets i deures (reconeixement legal), perquè permet personalitzar el contingut dels drets i els deures en funció de les necessitats de l'adolescent. En altres paraules, permet entendre la cura com el contingut dels drets i deures. Així, es pot establir un pacte de cures que inclogui el dret a ser cuidat, el dret i deure de cuidar-se (autocura) i el deure de cuidar els altres, com a base per garantir altres drets, exigir altres deures i satisfer altres necessitats. Les capacitats que l'adolescent ha de desenvolupar van en la línia de poder exercir aquests drets i deures:

en la mesura que l'adolescent desenvolupa les 10 capacitats de la llista, exerceix el dret i el deure de cuidar-se; en la mesura que els adults del seu entorn l'ajuden a desenvolupar aquestes capacitats, l'adolescent veu garantit el dret a ser cuidat i les condicions per exercir el dret i complir amb el deure de cuidar-se; i en la mesura que hi ha capacitats relacionals (afiliació, altres espècies, joc i control sobre l'entorn), l'adolescent compleix amb el deure de cuidar els altres (persones, mascotes, recursos, etc).

Aquesta complementació, aquest pacte de cures, exigeix una responsabilitat compartida entre l'adolescent i els adults implicats (pares i professionals). En la reflexió sobre el paternalisme hem parlat, d'una responsabilitat apoderadora (professional o parental) que permeti modular el grau de protecció de l'adolescent. Ara veiem que aquesta responsabilitat ha de ser compartida. D'una banda, l'adolescent ha de reconèixer les capacitats que té i les que li manquen, i ha de respondre del projecte vital que ha definit amb l'ajuda de l'entorn. D'altra banda, els adults també han de reconèixer les capacitats de l'adolescent i entendre que no pot ser tractat mai com un "cas perdut". Paral·lelament, han de detectar les capacitats que li manquen, o que ell mateix no detecta que té, i les causes contextuais (personals, familiars, culturals...) d'aquestes mancances o de la incapacitat de l'adolescent de detectar-les. La responsabilitat compartida entre l'adolescent i els adults passa per entendre que caldrà ajudar-lo a aprofitar les capacitats que té i, alhora, apaivagar les mancances del seu context personal per tal que pugui desenvolupar les que li manquen.

La responsabilitat emergeix quan narrem la nostra història: la identitat humana és narrativa, perquè els éssers humans som éssers relacionals i les relacions es basen en respondre a la narració de l'altre responsabilitzant-nos-en (Ricoeur, 1995, 1996). Com a éssers humans necessitem tenir oportunitats d'adquirir capacitats per poder explicar la nostra història i, així, esdevenir adults autònoms integrats en la societat (Nussbaum, 2012). El dany moral, la lesió de les expectatives de reconeixement, pot causar la pèrdua de la veu i la memòria i, per tant, la pèrdua de la capacitat de narrar la pròpia història de forma veraç (Honneth, 2009).

L'atenció a la narració de l'adolescent permet personalitzar els drets i deures de cura, en la mesura que permet que el professional tingui, si escolta entre línies⁸³, una visió general de l'adolescent (ètica de la justícia) i alhora una visió concreta (ètica de la cura). I és que la narració expressa, d'una banda, la vivència que té l'adolescent de la malaltia i l'afectació que aquesta té en totes les àrees de la seva vida, així com les seves necessitats en salut, els seus valors (saludables o nocius) i els seus objectius. I d'altra banda, la narració reflecteix els drets que no se li estan respectant i els deures que no se li estan exigint. A més, permet veure les capacitats que té l'adolescent i les que li manquen, i fins a quin punt ell n'és conscient. En altres paraules, la narració permet veure el grau de vulnerabilitat i el grau d'autonomia que té l'adolescent en cada moment.

4.7. ROLS DELS ACTORS IMPLICATS

En el model d'acompanyament de l'adolescent que hem proposat cadascú hi té un rol concret. Comencem parlant d'alguns elements comuns del rol de pares i professionals (el model educatiu, la gestió de l'autoritat i les habilitats necessàries), que a més són aplicables a qualsevol àmbit (sanitari, educatiu, social). Després ens centrarem en l'àmbit sanitari per desgranar els rols específics d'adolescents, pares, professionals. I acabarem parlant del rol de la institució, també des d'un punt de vista generalitzable.

4.7.1. Rol dels adults que acompanyen

4.7.1.1. Model educatiu democràtic

El pacte de cures i la responsabilitat apoderadora compartida demanen que pares i professionals adoptin un model educatiu democràtic, que sigui un terme mig entre l'autoritarisme (paternalisme) i la permissivitat (*adulisme*). La metàfora de la

⁸³ Estem pressuposant que l'adolescent parlarà, ja que la seva explicació sobre el seu problema de salut és essencial per fer l'anàlisi i el diagnòstic. Si l'adolescent no gosés parlar, seríem en un escenari diferent, en el qual, segurament, hi hauria d'intervenir un psicòleg.

“bastida” i els processos de participació guiada resulten útils per definir aquest model educatiu.

La metàfora de la bastida (Wood, Bruner, & Ross, 1976) proposa donar ajudes a la persona menor per tal que avanci en el seu procés de desenvolupament i anar-les rebaixant a mesura que vagi guanyant competència, talment es treuen les bastides d’una construcció a mesura que la obra avança i es fan menys necessàries. Aquest procés és dinàmic, com ho és la competència de l’adolescent.

En l’àmbit sanitari, les ajudes han d’anar encaminades a fer que l’adolescent prengui consciència de la importància de l’autocura, que vegi les conseqüències de les seves conductes en el marc global de la seva salut, que planifiqui i segueixi una estratègia per a l’adquisició d’hàbits i de conductes saludables i que pugui controlar la frustració quan el tractament no té els resultats esperats.

El model democràtic basat en la metàfora de la bastida compleix les cinc característiques dels processos de participació guiada (Rogoff, 1986 i 1990), que es poden entendre com fases:

En la primera, l’adult fa de pont entre les capacitats i la informació que l’adolescent ja té i les capacitats i la informació que necessita. L

En la segona, l’adult ofereix una estructura per a la resolució de problemes, basada en determinar l’objectiu i subdividir-lo en objectius més manejables. En l’àmbit sanitari, per assolir l’objectiu d’ajudar l’adolescent a forjar l’autocura, pares i professionals poden marcar sub-objectius d’autocura a curt termini.

En la tercera, l’adult fa una transferència de responsabilitat, ja que deixa que l’adolescent prengui part cada vegada més en la presa de decisions, començant amb decisions senzilles i ampliant el marge de participació en decisions més complexes, fins que esdevingui el decisor principals en totes les qüestions que l’afectin.

En la quarta, l’adult promou la participació activa de l’adolescent i a través d’aquesta participació l’adult també aprèn: ambdós fan aportacions i, per tant, comparteixen la gestió del procés de desenvolupament de l’adolescent. En altres paraules, hi ha co-responsabilitat entre adolescent, pares i professionals, basada en la presa de decisions acompanyada.

I finalment, en la cinquena, l’adult pot exercir un guiatge explícit, en interacció directa amb l’adolescent, i també implícit, en moments de no interacció amb ell. Per

exemple, pares i professionals poden donar arguments explícits sobre l'adequació o inadequació de determinades conductes i, al mateix temps, poden mostrar les conductes adequades per provocar que l'adolescent les imiti.

4.7.1.2. Autoritat no paternalista

Aquest procés de bastida i participació guiada sempre pot trobar l'obstacle del paternalisme, que pot ser exercit pel professional o per la família. D'aquest últim també se'n diu familisme (Cheng et al., 2012 i Babcock, 2016). El paternalisme professional, com hem vist, està relacionat amb l'exercici exclusiu de l'ètica de la cura i s'evita si es complementa amb l'ètica de la justícia. Complementar totes dues ètiques exigeix una responsabilitat (professional o parental) compartida i apoderadora.

El paternalisme familiar es pot confondre amb l'autoritat parental, que no deixa de ser necessària en molts casos. Rebecca Babcock (2016) sosté que se solen esgrimir tres arguments a favor de l'autoritat parental: un, la immaduresa de les persones menors; dos, el fet que els pares sempre actuen segons l'interès superior dels fills; i tres, la necessitat de l'autoritat parental per mantenir la integritat familiar. Els dos primers arguments són sabudament controvertits. Les persones menors poden ser madures i els pares no sempre actuen segons el millor interès dels fills, de manera que pot estar justificat limitar l'autonomia dels pares per protegir el desenvolupament dels fills (Baines, 2008). Pel que fa al tercer argument, hi ha altres factors que poden trencar la integritat familiar (problemes econòmics, divorci...), de manera que aquesta integritat no s'ha de concebre com a absoluta.

Segons Babcock, el que ajuda a resoldre les dificultats plantejades per aquests tres arguments és l'ètica de la cura, en la mesura que troba l'equilibri entre l'autoritat parental i l'enfocament merament legalista, basat en decidir segons els drets i deures dels afectats (propi de l'ètica de la justícia). En altres paraules, com hem dit, l'ètica de la cura i l'ètica de la justícia s'han de complementar per evitar el paternalisme familiar.

Babcock sosté que l'ètica de la cura troba aquest equilibri per diverses raons. D'entrada, ajuda els adolescents a adquirir capacitat per consentir, perquè els ajuda a construir la seva identitat, la qual dona coherència a la seves decisions (recordem Baker, 2013). Com hem vist de la mà de Honneth i Ricoeur, els adolescents construeixen la seva

identitat essent membres d'una comunitat relacional, de la qual els professionals també formen part. Pertànyer a una comunitat relacional afavoreix el desenvolupament de la competència dels adolescents, perquè facilita que aquests siguin conscients de la complexitat de les decisions que han de prendre. D'altra banda, Babcock és del parer que l'ètica de la cura du a prendre decisions a favor de l'interès superior de l'adolescent, perquè permet que ell mateix contribueixi a la definició del seu interès superior. I finalment, opina que l'ètica de la cura pot ajudar a mantenir la integritat familiar, en la mesura que aconsegueix que es resolguin els conflictes i que els membres de la família es comprenguin millor els uns als altres.

Amb tot, queden qüestions no resoltes. D'entrada, la integritat familiar no es manté, per exemple, en cas de divorci (sobretot si és conflictiu). A més, segons l'autora, cal assegurar que la opinió de l'adolescent és realment la seva i que no ha estat coaccionat, i assegurar també que el professional no abusarà del seu rol.

4.7.1.3. *Habilitats per a l'apoderament*

L'eficàcia del model educatiu democràtic i la gestió de l'autoritat parental requereixen habilitats comunicatives i educatives. L'absència de tals habilitats, per part dels adults, indica una manca de responsabilitat apoderadora compartida, sense la qual no es pot construir el pacte de cures amb l'adolescent.

Són habilitats comunicatives principals l'empatia, la hospitalitat, l'escolta i la mirada atentes, la seguretat i el tacte. L'acompanyament no només s'ha de fer des de la racionalitat i la objectivitat (perspectiva de *l'altre generalitzat*), sinó també des de la comprensió dels sentiments i emocions de la persona a qui s'acompanya (perspectiva de *l'altre concret*). No es tracta de fer un acompanyament basat només en una *minima moralia*, sinó que ha d'estar basat també en una *minima habitalia* (Canimas, 2015): no només és important pensar la fonamentació teòrica d'un model d'acompanyament per fer-lo constar en els codis deontològics i, així, complir amb els estàndards de qualitat, sinó que és tant o més important crear les condicions per poder acompanyar de forma adequada i efectiva, sense pecar ni d'una objectivitat freda ni d'una identificació excessiva amb el patiment de la persona vulnerable, que impedeixi acompanyar.

Aprofundim en els conceptes anteriors. El concepte d'empatia és el terme més utilitzat pels professionals assistencials per definir com ha de ser la seva actitud envers els pacients. El concepte de compassió té connotacions negatives que cal evitar⁸⁴. I la paraula hospitalitat fa referència, sobretot, a l'acolliment de les persones nouvingudes. Amb tot, pensem que l'empatia està molt lligada al fet de "patir amb l'altre" (*compassió*) i a una actitud hospitalària (especialment en l'atenció sanitària a l'hospital).

La reflexió que complementa els nivells prudencial i deontològic és possible, segons Ricoeur, per l'empatia o, com ell l'anomena, la sol·licitud crítica. Semblantment, podem dir que l'empatia és el que permet escoltar i *com-prendre* la narració de la persona vulnerable per establir el pacte de cures, basat en concretar el contingut dels seus drets i deures (reconeixement legal) des de l'atenció a les seves necessitats (reconeixement emocional). L'empatia és la capacitat de posar-se al lloc de l'altre. Sense envair el seu espai, ni volent substituir la seva individualitat amb la pròpia, sinó donant-li espai, perquè pugui expressar-se. En paraules de Gilligan (2013: 34): "*posar-se al propi lloc per deixar que l'altre mostri el seu*". Semblantment, Tischner (1983: 21-26), sosté que cal crear un lloc comú, de trobada, per parlar, on es pugui donar un diàleg autèntic, on cadascú miri a l'altre amb els ulls de l'altre i reconegui que sempre té quelcom de raó.

L'empatia entesa en aquest sentit demana una mirada atenta (vg. Esquirol, 2005 i 2006), és a dir, una mirada que no només vegi, sinó que també miri, una mirada que detecti les expectatives i necessitats de l'altre. Cal assumir que el mal (la malaltia, el patiment) és inevitable i que, per tant, no s'ha de voler evitar, sinó acompanyar-lo, tot acompanyant a qui pateix, compartint-lo amb qui pateix.

La hospitalitat requereix temps. Temps per seure i parlar amb l'adolescent. Es tracta d'estar amb l'adolescent en els moments importants per a ell (Dueñas, 2012). Cal que vegi que el professional està disposat a fer-se càrrec d'ell, del seu problema, i que el reconeix com a persona que té un determinat grau d'autonomia, perquè està en procés de desenvolupament.

La relació assistencial demana empatia i hospitalitat per tal que l'adolescent tingui la confiança suficient per explicar, narrar, el seu problema de salut. Primer,

⁸⁴ Per tant, parlarem només d'empatia.

segurament, el narrarà amb l'ajuda dels pares, davant del professional, i després ell tot sol.

Com-prendre la narració de l'adolescent requereix, a més d'empatia i mirada atenta, una escolta atenta per *com-prendre* les seves necessitats, interessos, angoixes i opinions. L'adolescent es fa preguntes com ara: què em passa?, què serà de la meua vida?, què vull ser quan sigui gran?, ho podré ser? Pares i professionals han de respondre-hi atenent a cada adolescent concret, sense generalitzar (“tots els adolescents actuen així”) i sense menystenir aquestes preguntes, essent conscients de l'angoixa que poden provocar. L'adult ha d'entendre de quin procés vital ve l'adolescent i cap a on vol anar. En la consulta mèdica l'adolescent es pregunta, què em passa?, què puc esperar de la malaltia? No es tracta només d'escoltar, sinó d'escoltar atentament. No es tracta només de deixar parlar, sinó de fer les preguntes adequades (Dueñas, 2012).

L'empatia, la hospitalitat i la mirada i escolta atentes només s'aconsegueixen actuant amb tacte, i han de transmetre seguretat.

El tacte pot ser físic o emocional. El tacte físic és proximitat, carícia, que tranquil·litza i relaxa, fent disminuir tensions. Pot fer que l'adolescent no se senti cohibit per expressar les seves emocions⁸⁵. El tacte emocional implica ser curós en el discurs, tenir en compte i no negar els sentiments de l'adolescent i fer demandes a les quals hi pugui respondre. A més, cal tenir tacte per ajudar-lo a elaborar el relat, tot fent-li preguntes o convidant els pares a intervenir, donant temps a l'adolescent per tal que pugui entendre les explicacions i tenint paciència per respondre les seves preguntes i per esvaïr o racionalitzar les seves pors.

La seguretat té a veure amb la credibilitat. El professional ha de ser capaç de dir “no” i de posar límits, sense que l'adolescent se senti agredit; altrament, un adult molt permissiu, que eviti la discussió, pot generar desconfiança. La seguretat també es transmet protegint de l'actuació inadequada d'altres professionals o dels pares. D'aquí la importància de l'acció coordinada.

La seguretat té a veure també amb la intimitat, que és essencial en la construcció de la identitat i de les relacions interpersonals, perquè respectar la intimitat és

⁸⁵ Per bé que cal vigilar, perquè no es produeixin malentesos.

reconèixer l'altre com a persona. La intimitat pot ser de la informació, física o psicològica. La de la informació té a veure amb la confidencialitat, com s'ha dit. La intimitat física (corporal) implica no envair l'espai vital físic de l'adolescent, per exemple, respectant el seu pudor a l'hora de fer exploracions. I la psicològica es relaciona amb la necessitat de tenir un espai vital intransgredible, on el que hi passi a dins només concerneixi l'adolescent. Es poden diferenciar tres tipus d'espais (Comité d'Ètica dels Serveis Socials de Catalunya, 2017): primer, els espais comuns, que no públics, com ara la sala d'estar o la cuina d'una casa; segon, els espais propis, com ara les habitacions i els armaris (cal autorització prèvia per accedir-hi, perquè són d'ús exclusiu de l'adolescent, però n'hi ha prou amb un consentiment inicial per entrar-hi sempre que calgui); i tercer, els espais íntims, com els calaixos, la tauleta de nit, la motxilla o la decoració de les parets (és necessària una autorització prèvia cada vegada que s'hi vulgui accedir o que es vulgui manipular). En els llocs comuns i propis hi pot haver moments íntims, per exemple, quan un lavabo quan està ocupat o quan l'adolescent està a la sala d'estar fent confidències a un amic "íntim". La legitimitat de les intromissions als llocs propis i íntims depèn del grau de risc immediat que hi hagi si no s'hi accedeix.

Fins ara hem parlat de les habilitats comunicatives. És moment de reflexionar sobre les habilitats educatives que tant el professional com els pares han de tenir per a educar l'adolescent (CBC, 2009).

Educar requereix donar una informació adequada (completa, veraç, continuada, adaptada al grau de comprensió i contrastada amb la vivència de l'adolescent i de la família). L'educació, però, no només inclou el saber (informació), sinó també el saber fer (escollir criteris ètics per actuar) i el saber ser (fer-se responsable, forjar una identitat i un projecte vital). Aquesta triple dimensió pedagògica del model que proposem posa de manifest que educar no és només informar (CBC, 2009), sinó que la informació s'ha de poder transformar en coneixement aplicable a la pràctica.

En l'àmbit sanitari cal distingir entre educació per a la salut i promoció de la salut. Educar per a la salut vol dir informar, ja sigui verbalment o a través de prospectes, cartells o campanyes publicitàries. Promoure la salut vol dir assegurar que el pacient ha entès la informació i que la sabrà fer servir. En altres paraules, el professional no només ha de tenir coneixements tècnics per transmetre una informació veraç, sinó que ha de

tenir habilitats educatives per assegurar que la informació serà emprada de forma eficaç. Per exemple, davant d'un adolescent a qui s'acaba de diagnosticar celiàquia, educar-lo per a la salut vol dir informar-lo que no pot prendre gluten, mentre que promoure la seva salut significa assegurar que sap interpretar l'etiqueta dels aliments.

El concepte de promoure la salut té dues dimensions: educar per a la curació i educar en la prevenció (de la malaltia i del risc). El risc zero no existeix, de manera que la prevenció ha d'anar en la línia de preparar l'adolescent per a que sigui capaç de reconèixer-lo i d'enfrontar-s'hi amb coneixement i criteri (CBC, 2009). En altres paraules, es tracta d'aprofitar l'experiència prèvia de l'adolescent per ajudar-lo a anticipar, discernir i gestionar les situacions desfavorables.

Els pares són imprescindibles per a la consecució dels objectius educatius dels professionals, perquè són el primer referent moral de l'adolescent i el més important. Educar adolescents pot ser difícil per als pares, perquè pot obligar-los a afrontar temes no resolts en la seva adolescència o en la infantesa dels seus fills (Dueñas, 2012). S'ha de procurar que es trobin en un ambient de confiança que els faciliti preguntar els dubtes que tinguin sobre l'educació dels fills (14).

En l'àmbit sanitari, el professional se sent còmode exposant els seus coneixements i habilitats tècniques per assessorar els pares, i en certs casos educar-los, en com tenir cura dels fills. Però, a banda de tenir tècnica, també cal tenir habilitats educatives vers els pares. La raó és que l'adolescent no només ha d'entendre i saber fer servir la informació rebuda, sinó que també l'ha de poder fer servir. L'adolescent diagnosticat de celiàquia no només ha de saber interpretar les etiquetes, sinó que ha de poder tenir accés a aliments sense gluten. En aquest sentit, el professional ha de procurar que els pares entenguin la importància de la dieta que ha de seguir el fill. El que importa no és la quantitat d'informació que es dona o que està disponible, sinó la qualitat i la previsió de les possibilitats reals que tindrà l'adolescent d'utilitzar-la. A més, el professional ha de procurar que els pares no sentin que es qüestiona la seva autoritat parental.

D'altra banda, les habilitats educatives del professional no s'han d'enfocar només a la malaltia, sinó a acompanyar l'adolescent en el seu procés de desenvolupament integral. Se'n deriva que els professionals han de tenir una formació

específica per detectar els aspectes lingüístics, contextuals i culturals que calgui considerar per tal de proporcionar una atenció adequada a l'adolescent.

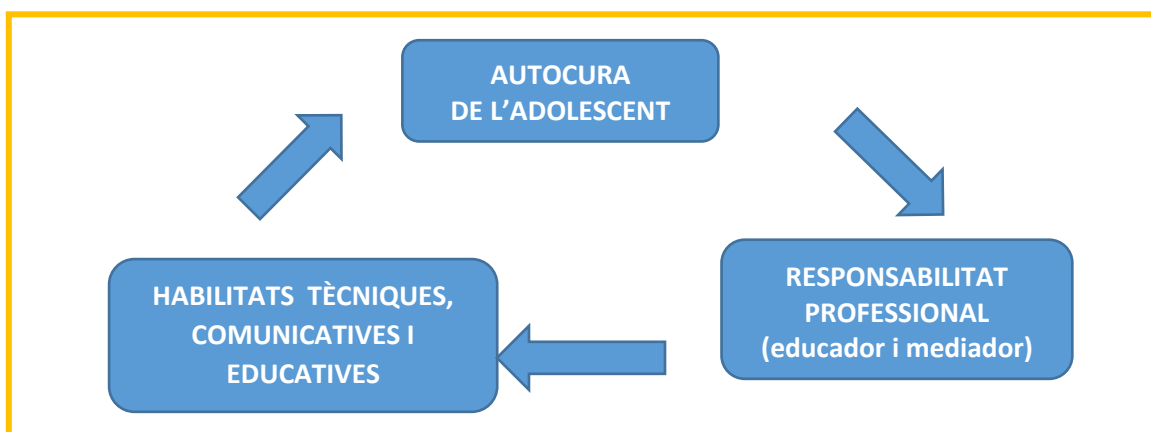
4.7.2. Rol de l'adolescent en l'àmbit sanitari

El rol de l'adolescent és ser proactiu en l'autocura, que té a veure amb el deure de cuidar-se i amb el dret a ser cuidat. Ha de buscar un equilibri entre deixar-se cuidar (*"sick role"*) i ser proactiu en la seva recuperació (*"caretaker role"*) (Stein, 2006: 657).

L'adolescent ha de reconèixer i narrar el seu problema de salut, alhora que ha de poder expressar les emocions que sent arran de la malaltia o del tractament. Quan el professional fa el diagnòstic i proposa el pla terapèutic, l'adolescent ha d'escoltar la informació, demanar aclariments i ser protagonista del procés de tractament, en funció del seu grau de maduresa.

D'altra banda, també ha de recordar als pares el rol educatiu que els correspon. En la mesura que té dret a ser cuidat, ha de poder demanar als pares que l'ajudin a complir els compromisos adoptats amb el professional (ex.: menjar verdura o anar a dormir d'hora).

4.7.3. Rol dels professionals assistencials



Esquema 2. Rol dels professionals assistencials en el model d'acompanyament de l'adolescent

L'objectiu dels professionals és fomentar l'autocura dels pacients menors i requereix habilitats tècniques, comunicatives i educatives. La responsabilitat professional és l'estratègia per exercir adequadament aquestes habilitats. S'esdevé un

cercle virtuós: com més capacitat d'autocura assoleix l'adolescent, més exigent es torna en les demandes (per exemple, demanant confidencialitat) i, alhora, el professional es reafirma en el fet que la seva estratègia funciona, de manera que s'esforça més en adquirir i exercir habilitats i, en conseqüència, l'adolescent aconsegueix majors quotes d'autocura.

El rol del professional sanitari vers els pacients menors no és només curar-los, sinó acompanyar-los en el camí de fer-se grans, cosa que passa per potenciar que l'adolescent faci per a la seva salut tot allò que estigui al seu abast. Ha de ser una autoritat moral i només ho aconseguirà si mostra una preocupació real pel projecte vital de l'adolescent, més enllà de la seva patologia.

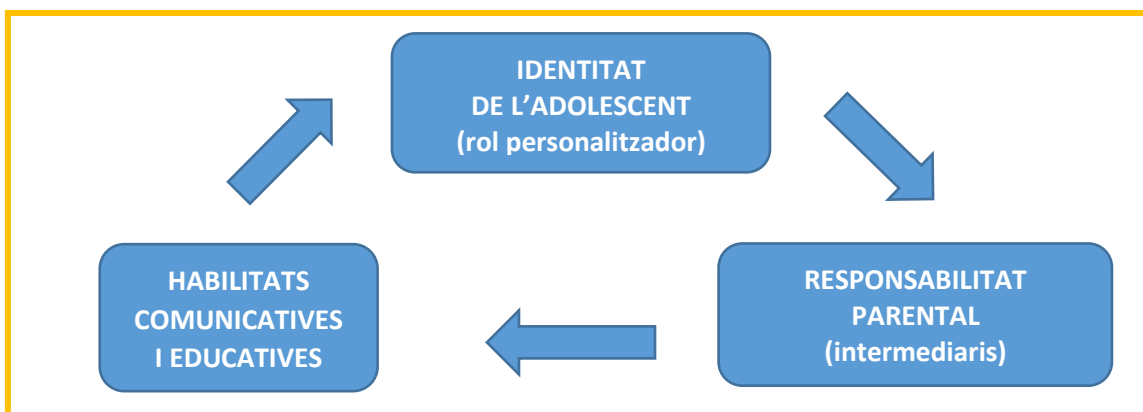
El professional ha d'informar l'adolescent i fomentar –no obligar– que comparteixi aquesta informació amb els pares. També ha de redimensionar expectatives (15), ja que els adolescents no sempre consideren les opcions reals que tenen a l'abast. En funció de com l'adolescent raoni amb la informació rebuda i de les expectatives que tingui, el professional li ha de donar l'oportunitat de participar en les decisions que l'afecten per tal que desenvolupi la capacitat de tenir control de la seva situació. Permetre que l'adolescent participi inclou fins i tot deixar que s'equivoqui, de manera que el professional ha de ponderar la gravetat de les conseqüències potencials de cada decisió per decidir quin marge de participació li dóna i avisar-lo prèviament del fet que se li respectarà la decisió en funció del risc.

El rol del professional vers els pares ha de ser d'aliat. Els pares han de tenir la seguretat que es respectarà la seva autoritat (Unguru et al., 2008), mentre no derivi en paternalisme. També han de percebre que el professional reconeix el seu patiment i que hi respon sense jutjar-los, amb un tracte respectuós i des de la comprensió del rol parental i del context al qual pertanyen (social, econòmic, cultural...). El professional ha de valorar si hi ha factors d'aquest context que puguin afectar de forma adversa la salut i el benestar emocional o social de l'adolescent (American Academy of Pediatrics, 2012), procurant que els pares no se sentin culpables de les condicions de vida o dels problemes de salut dels seus fills (Loch, 2007). Alhora, ha d'ajudar-los a entendre que els fills tenen dret a ser informats, que ser-ho és important per a ells (per a que se sentin reconeguts), i que el seu grau d'intervenció, com a pares, ha de ser inversament proporcional a la maduresa que tinguin els fills (CBC, 2009). En aquest sentit és

important detectar els casos en què els adults refereixen problemes inexistents dels adolescents. Per exemple, casos en què els pares insisteixen que el fill té un problema de salut mental, perquè té una actitud rebel que, en realitat, està causada per un sentiment d'incomprensió. Cal protegir els pacients menors de proves exploratòries innecessàries i despatologitzar comportaments que surtin de la norma⁸⁶.

En definitiva, el professional ha de ser una autoritat moral per a l'adolescent i un aliat dels pares. Ha de ser un educador d'ambdós (Unguru et al., 2008) i també ha de fer de pont, de mediador (Unguru et al., 2008) o de facilitador de la comunicació entre ells (Comitè de Bioètica de Catalunya, 2009)⁸⁷. Ha de procurar que pares i fills entenguin els respectius rols (Unguru et al., 2008). Paral·lelament, ha de comprendre l'afectació que el problema de salut de l'adolescent té per al seu benestar i per al de la família, i ha de proposar un pla terapèutic que obtingui l'acord de tothom, que sigui personalitzat i que es basi en la responsabilitat compartida entre l'adolescent, els pares i ell mateix.

4.7.4. Rol dels pares o tutors



Esquema 3. Rol dels pares o tutors en el model d'acompanyament de l'adolescent

⁸⁶ S'ha proposat fer una "limitació de l'esforç diagnòstic" per no etiquetar i per disminuir les conseqüències iatrogèniques d'aquestes actituds (16).

⁸⁷ El terme "mediador" el fem servir en el sentit que el professional ha de fer de pont entre pares i fills per tal de possibilitar que els pares acompanyin els fills adequadament i que els fills es deixin acompanyar. No parlem de la medicació en sentit tècnic, com l'estratègia d'intervenció per a la resolució de conflictes, perquè requeriria una simetria entre les parts que no es dona entre pares i fills.

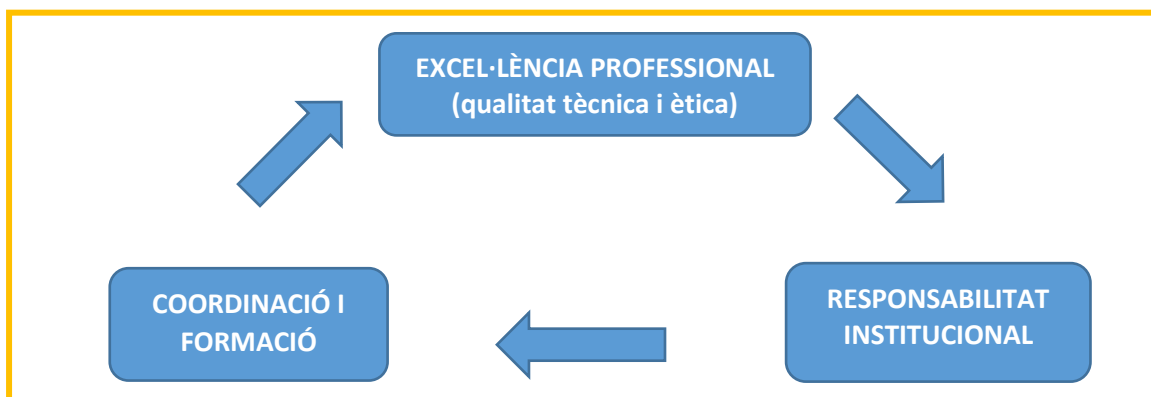
El professional canvia en el pas de pediatre a metge de família. També canvien els professors, els educadors socials i els amics. En canvi, els pares o tutors són l'únic referent moral que saben segur que tindran sempre.

L'objectiu dels pares o tutors és ajudar els fills a forjar la seva identitat. Al capítol anterior hem parlat del rol personalitzador de la família, que requereix habilitats comunicatives i educatives que s'han d'exercir des de la responsabilitat parental. S'esdevé un nou cercle virtuos: com més avanci l'adolescent en la forja de la identitat i del projecte vital, més espais d'autonomia demanarà; al seu torn els pares hauran de ser més curosos en l'exercici de la responsabilitat parental (en la graduació de la protecció) i, per tant, també en el grau o intensitat de la seva intervenció. Tot plegat comportarà que l'adolescent segueixi avançant en la forja de la seva identitat i del seu projecte vital.

A la consulta, els pares han de tenir un rol d'intermediaris, no poden substituir el fill en la narració. Poden ajudar-lo a elaborar el seu relat (supervisar-lo), sobretot si ell ho demana, entenent que el qui té el problema de salut és el fill i que, per tant, ha de ser ell qui parli. Com més madur sigui l'adolescent, més l'hauran de respectar i deixar que narri el seu problema.

Els pares han d'escoltar la informació del professional i demanar aclariments quan els calgui, alhora que han de potenciar rols adults a casa. Tot plegat requereix (Maehr & Felice, 2006) que siguin una figura constant i coherent per a l'adolescent.

4.7.5. Rol de la institució sanitària



Esquema 4. Rol de la institució sanitària en el model d'acompanyament de l'adolescent

L'objectiu de la institució on es fa l'acompanyament (centre mèdic, centre escolar, CRAE...), com el de qualsevol institució, és aconseguir l'excel·lència, és a dir, la màxima qualitat tècnica i ètica del servei que ofereix, que en aquest cas és l'atenció al pacient menor i a la seva família. L'excel·lència només s'aconsegueix amb una bona coordinació entre professionals i institucions, que es basi en el reconeixement mutu del rol de cadascú, i amb una formació adequada en les habilitats comunicatives i educatives. Tot plegat requereix una responsabilitat institucional que permeti entendre que no només es necessiten professionals amb excel·lents coneixements tècnics, sinó també professionals compromesos amb l'ètica de la seva professió i de la seva organització (del seu centre), i coordinats amb la resta de professionals que intervenen en l'atenció a pacients menors. Heus aquí l'últim cercle virtuós: com més responsable sigui la institució, millor serà la coordinació i la formació dels professionals, i millors resultats se n'obtindran en qualitat del servei; i com millors resultats s'obtinguin, més responsable serà la institució en el foment de la coordinació i la formació dels professionals, i més excel·lència s'assolirà.

El rol de la institució, des d'aquest plantejament, és la definició d'un model d'atenció al pacient menor basat en fomentar l'autonomia i la forja d'un projecte vital. Per implementar-lo, la institució té quatre àmbits d'actuació. En primer lloc, ha de vetllar per l'atenció adequada als pacients menors i a les famílies. En segon lloc, ha de protegir els professionals de les demandes contràries a la bona praxi que facin els familiars. En tercer lloc, ha de procurar que els professionals sentin aquest model com a propi, per tal que se sentin còmodes representant la institució. Cal assegurar la correspondència entre les expectatives dels professionals i les de la direcció del centre, així com el reconeixement emocional, legal i social de tots els treballadors, tant en sentit vertical (entre caps i subordinats) com horitzontal (entre companys)⁸⁸. I en quart lloc, s'ha de coordinar amb la xarxa d'atenció a l'adolescent a diferents nivells: entre serveis mèdics (atenció primària, atenció hospitalària, urgències, salut mental) i amb els Departaments de la Generalitat de Catalunya (Ensenyament, Serveis Socials, Justícia, Interior)⁸⁹.

⁸⁸ No entrarem en l'ètica de les organitzacions i professions, perquè no és el tema de la tesi, però volíem deixar constància de la importància que té el rol de la institució i de la xarxa d'institucions per a l'eficàcia de tots els professionals que intervenen en l'atenció a pacients menors.

⁸⁹ Aquesta coordinació és essencial per a la gestió de situacions tant complexes com la dels adolescents que han sigut víctimes d'abusos o maltractaments. Sobretot quan el maltractament és psicològic, ja que

En definitiva, la institució ha de cuidar els pacients i les famílies per evitar la pèrdua de confiança i, per tant, de qualitat ètica; i ha de cuidar els professionals per evitar el *burn out* i la consegüent pèrdua de qualitat tècnica.

4.8. PROCÉS DELIBERATIU DE PRESA DE DECISIONS ACOMPANYADA

La proposta d'acompanyament dels pacients menors que hem descrit permet proposar un procediment que ajudi els professionals a sistematitzar la presa de decisions amb la participació de l'adolescent, que ha de ser una presa de decisions acompanyada.

El procediment que proposem es basa en la bioètica narrativa. Hem parlat de la importància de l'escolta atenta a la narració de l'adolescent. Ricoeur parlava de la responsabilitat com la resposta a la narració de l'altre. La bioètica narrativa defensa l'autonomia relacional i té com a mètode la deliberació, que es defineix com la posada en comú de relats i horitzons de comprensió (cosmovisions individuals des de les quals s'interpreten els relats dels altres).

El procediment de presa de decisions acompanyades, basat en la bioètica narrativa, ha de ser deliberatiu, és a dir, basat en l'intercanvi de vivències i opinions. Utilitzem el concepte "decisiones acompanyades", en lloc de "compartides", que és el que s'utilitza habitualment, perquè la decisió sol recaure en l'adolescent i la família; allò que es comparteix és la deliberació prèvia.

El procediment que proposem consta de 9 passos i s'inspira en el que descriuen els doctors Màrius Morlans i Francisco Montero (2009) per a comitès d'ètica assistencial (CEAs) i en el que descriuen Bush, Connell i Denney (2006) per a l'àmbit de la psicologia forense:

és menys evident que el físic i, per tant, més difícil de detectar. Actualment, cadascun dels àmbits des dels quals s'atén a les víctimes té el seu propi protocol, cosa que genera duplicació de proves i processos i, tot plegat, victimització secundària. Per evitar-ho, cal un acompanyament comunitari dels adolescents, que només és possible si l'àmbit sanitari es coordina amb la resta d'agents implicats: serveis socials, policia, Fiscalia de menors, escoles, espais comunitaris d'oci (ex.: parcs), etc.

1. **Descriure els fets:** definir el problema de salut concret de l'adolescent i el motiu de consulta, entenent-ne la complexitat i abast, més enllà del problema biològic, orgànic.
2. **Identificar els actors implicats i escoltar les narracions de les seves vivències:** donar temps i espai, des de la mirada i escolta atentes, per tal que s'exposin les perspectives de l'adolescent, dels pares i del professional assistencial de referència i detectar altres actors rellevants per al problema de salut concret de l'adolescent (altres professionals, altres familiars, escola, amics o nòvio/a de l'adolescent, etc).
3. **Valorar la vulnerabilitat i les capacitats de l'adolescent:** identificar les capes de vulnerabilitat de l'adolescent (condició, situació o susceptibilitat), valorar-ne el grau de competència i determinar quines capacitats té i quines li falten.
4. **Analitzar el context:** situar l'adolescent dins la biografia familiar, i detectar els condicionants (personals, familiars i situacionals) i altres aspectes (materials, psicològics, emocionals, espirituals, socials, culturals i acadèmics) que puguin afectar el desenvolupament de capacitats i, per tant, la competència de l'adolescent.
5. **Identificar la voluntat i els drets i deures de l'adolescent:** identificar valors, preferències, interessos, expectatives i plans de futur de l'adolescent, així com definir el contingut concret, personalitzat, dels drets que es deriven del marc legal i dels drets relatius a la cura (dret a ser cuidat, dret-deure de cuidar-se i deure de cuidar) i, finalment, el contingut dels deures, entesos com els compromisos terapèutics a adoptar.
6. **Definir els rols i els deures dels adults:** definir els deures dels pares (educar i protegir) com a intermediaris, no pas substituïts, i els deures dels professionals (proporcionar una assistència sanitària de qualitat) com a educadors i facilitadors de la comunicació entre pares i fills. Definir els rols i els deures dels adults té a veure amb el model educatiu emprat: permissiu,

autoritari o democràtic; paternalista, *adultista* o apoderador. També té a veure amb diferenciar entre allò bo i allò just per a l'adolescent⁹⁰.

7. **Tenir en compte altres consideracions:** per exemple, ètiques, mèdiques, socials o legals.
8. **Elaborar un pla terapèutic personalitzat segons l'interès superior de l'adolescent:** ha de ser un pla que li garanteixi la satisfacció dels interessos de benestar i d'autonomia, per tal que pugui tirar endavant la seva vida quotidiana i realitzar el seu projecte vital. Cal tenir en compte que el major interès del menor no sempre consistirà a mantenir la quotidianitat, perquè aquesta pot ser nociva i, alhora, s'haurà de canviar. El que importa és garantir-li una vida quotidiana amb estabilitat (calma, assossec), que li permeti desenvolupar capacitats i establir vincles significatius⁹¹.
9. **Avaluar la implementació del pla terapèutic** i, si cal, introduir-hi millores. Avaluar el pla terapèutic no és només comprovar si l'adolescent s'ha pres el medicament, sinó veure si ha desenvolupat noves capacitats d'autocura i si ha avançat en la consecució del projecte vital.

Aquest procediment deliberatiu, que requereix habilitats comunicatives i educatives per part dels adults, permet posar en pràctica el pla de cures des de la responsabilitat apoderadora compartida. Garanteix el reconeixement emocional (atenció a la vivència), legal (atenció als drets i deures) i social (atenció a les capacitats) de l'adolescent. No és seqüencial, sinó que els passos s'entrellacen durant tot l'acompanyament. És un procediment que es podria fer servir en altres àmbits, com

⁹⁰ Aquí hi ha un debat molt rellevant entre els *welfarists* o *protectionists* i els *liberationists* (Neale, 2002; Martínez, 2007b i Piker 2011). Els primers defensen que les persones menors depenen dels adults, perquè no estan socialitzades i necessiten cura, de manera que cal cercar el seu benestar, allò que sigui bo per a ella. Els segons, en canvi, defensen que les persones menors són éssers morals i socials capaços d'actuar, interactuar i influir en la seva infantesa (i adolescència) i que, per tant, tenen dret a la participació; per això són partidaris d'alliberar les persones menors de l'opressió dels adults i buscar, no allò que sigui bo, sinó allò que sigui just per a elles. Des d'un punt de vista ètic, allò just fa referència a una ètica de mínims cívics, necessaris per garantir la convivència, de forma que el que importa és la intenció de l'acció; mentre que allò bo fa referència a una ètica de màxims, que busca les opcions felicitants personals, de forma que el que importa són les conseqüències de l'acció.

⁹¹ Un element d'estabilitat molt important per a l'adolescent és que a l'escola pugui establir vincles sans amb els iguals, no basats en l'assetjament.

l'escolar o el social, tan sols canviant l'expressió "pla terapèutic" dels passos 8 i 9 per "pla d'actuació".

4.9. REVISANT DIFICULTATS

A la llum d'aquest model podem tornar a analitzar les mancances del marc legal (rigidesa del criteri objectiu de l'edat i ambigüitat del concepte d'interès superior del menor) i les dificultats que generaven per a l'aplicació del principi d'autonomia a pacients menors (obtenció del consentiment informat, gestió de les demandes de confidencialitat i valoració de la competència).

4.9.1. Criteri objectiu de l'edat

El marc legal definia dos criteris per gestionar la participació del pacient menor en les decisions sobre la seva salut: el criteri objectiu de l'edat i el criteri subjectiu de la maduresa. El problema era que no especifica com aplicar el segon criteri, de forma que els professionals, davant del dubte, tendeixen a recórrer al primer per buscar la seguretat jurídica. El model d'acompanyament de l'adolescent és una proposta de com aplicar el criteri subjectiu de maduresa a la pràctica diària dels professionals assistencials, una eina que els ha de permetre combinar ambdós criteris de la manera més adient per a cada adolescent.

4.9.2. L'interès superior del menor

L'interès superior del menor és el principi rector de l'acompanyament que estableix el marc legal. Implica que s'ha de moderar el grau de protecció de l'adolescent, sense caure ni en el paternalisme ni en l'*adultisme*, tot donant-li oportunitats de participació en les decisions segons el seu grau de competència. El problema és que la noció d'interès superior del menor és ambigua per subjectiva.

Hem vist que diversos autors han intentat definir-lo, malauradament amb propostes poc viables. Francisco Rivero (2000) fa una proposta més adequada quan diu que aquest principi expressa els valors de la societat i que serveix de criteri en cas de

conflicte, de manera que ha de tenir un nucli fix, uns mínims vitals, que es puguin concretar per a cada situació. El nucli fix té dues dimensions:

La primera és la dimensió material, que té a veure amb protegir la persona menor, la seva condició de persona. Jurídicament es tradueix en salvaguardar els seus drets fonamentals, que es concreten en el lliure desenvolupament de la personalitat i dels quals es deriven béns i valors tals com el respecte a la dignitat humana, a la integritat física i moral, a les seves llibertats, etc. La salut individual forma part d'aquesta dimensió material del nucli fix, en la mesura que és un bé integrat en el dret fonamental a la vida i a la integritat física (art. 15.1 CE).

La segona dimensió és l'espiritual, que es refereix a garantir el dret de la persona menor al benestar personal i a certa felicitat immediata i futura, és a dir, el seu dret a l'equilibri emocional i afectiu, en el present i durant tot el seu procés de desenvolupament.

L'objectiu d'aquest nucli fix és que la persona menor pugui autodeterminar de forma conscient i responsable la seva vida, és a dir, el seu projecte vital, la seva identitat. Per això Rivero diu que per determinar l'interès superior de la persona menor és necessari apel·lar a la persona menor, a la seva opinió, voluntat, sensibilitat, etc., ja que hi aporta dades objectives i subjectives cabdals, en la mesura que és l'afectat més directe per les decisions que es prenen. Encara que altres persones actuïn en nom seu, el que està en joc són els seus drets i el seu interès.

L'aplicació pràctica d'aquest nucli fix s'ha de fer, segons Rivero, a partir de l'establiment de certs criteris objectius o màximes d'experiència que tipifiquin valors ètico-socials, com ara que la decisió que es prengui en virtut de l'interès superior del menor sigui aquella que permeti mantenir, en la mesura del possible, el seu equilibri personal, no aquella que li suposi un trasbals en la vida; o aquella que li satisfaci les necessitats materials i espirituals; o aquella que tingui en compte les perspectives personals, intel·lectuals i professionals; etc.

Rivero detecta que la noció d'interès superior del menor sempre serà relativa (variarà entre diverses persones menors) i dinàmica (variarà al llarg del desenvolupament de cada persona menor, segons els canvis vitals que experimenti). Amb tot, considera que aquest fet no comporta inseguretats jurídiques, perquè l'aplicació

del nucli fix no és aleatòria, sinó que es té en compte el supòsit de fet, la circumstància de cada persona menor. Discrecionalitat en l'aplicació no vol dir arbitrarietat.

Al nostre entendre, per bé que la proposta de Rivero és més adequada que les altres, té almenys quatre febleses:

En primer lloc, no considerem encertada la distinció de dues dimensions del nucli fix, perquè té moltes connotacions que en fan confós el sentit: sembla que ens remetem al dualisme antropològic matèria-esperit. Potser seria més adient parlar d'interessos bàsics (Miller, 2006) i raonables de la persona menor. S'ha d'acceptar el principi de realitat i això passa, per exemple, per entendre la felicitat no només en la seva dimensió espiritual, sinó també en la seva dimensió material: la cerca de la vida bona no pot ser la vida feliç dels contes de fades, sinó que ha de ser la cerca d'un benestar raonable, que permeti tirar endavant el dia a dia, en relació amb els altres.

En segon lloc, hem vist que el reconeixement legal de l'interès superior de la persona menor no només ha d'incloure el respecte als drets fonamentals, sinó també l'exigència dels deures que pugui assumir segons la seva edat i el seu grau de competència. L'interès de la persona menor és que se li respectin els seus drets i que se li exigeixi el compliment dels seus deures; altrament no esdevindrà autònoma. Si parléssim d'infants, la qüestió dels deures exigiria molts matisos, però parlant d'adolescents, és cabdal insistir en la idea que tenen deures.

En tercer lloc, el plantejament de Rivero atorga una marcada importància al fet que aquest nucli fix es basi en valors socials. La raó que esgrimeix per fer-ho és que vol evitar, d'una banda, les preferències subjectives dels adults que han de decidir (pares, tutors, jutge) i, de l'altra, el risc que l'apel·lació a la voluntat de la persona menor s'interpreti com l'acatament acrític de tot allò que demani. Amb tot, basar el nucli dur en valors socials, sense concretar-los, desconsidera la diferència de valors que existeix entre societats i entre cultures. Recordem, per exemple, que en algunes cultures on les noies es casen de molt joves, l'autonomia no té el mateix valor o importància que té per a nosaltres. Per tant, no es poden assumir uns valors socials sense qüestionar-se, primer, si aquests valors són adequats, assumibles, i si són coherents amb els drets dels infants que, si més no en el pla teòric, reclamem. Potser seria millor parlar de drets humans, ja que tenen una pretensió d'universalitat no atribuïble als valors socials.

Finalment, els criteris objectius o màximes d'experiència que proposa Rivero poden ser nombrosos. Fóra bo trobar una idea que els fonamenti. Al nostre entendre, aquesta idea és que els criteris han de ser aquells encaminats a facilitar que la persona menor pugui tenir un nivell de qualitat de vida adequat (que pugui satisfer l'interès de benestar, assolir funcionaments), i desenvolupar capacitats que li permetin arribar a ser qui vol ser (que pugui satisfer l'interès d'autonomia).

Per nosaltres l'interès superior del menor és *aquella opció que respecti més i millor la persona menor com a subjecte de necessitats, com a subjecte de drets i deures, i com a subjecte de capacitats, per tal que pugui mantenir una vida quotidiana estable i dur a terme el seu projecte vital*. Blanca Bórquez (2014, p. 246) proposa una definició semblant, quan diu que el concepte al·ludeix a la plena satisfacció dels seus drets (subjecte de drets) amb concreció individual, tenint en compte el caràcter evolutiu i dinàmic de l'adolescent (subjecte de capacitats) i la importància del context (subjecte de necessitats).

La decisió presa en favor de l'interès superior del menor serà aquella que li permeti desenvolupar les capacitats que postulava Nussbaum, en altres paraules, la decisió que: li permeti mantenir la seva vida (quotidiana); preservi la seva salut corporal (un estil de vida saludable); garanteixi la seva integritat (el dret al propi cos i a la pròpia imatge); potenciï els seus sentits, imaginació i pensament (la creativitat resolutiva i argumentativa); reconegui, respecti i possibiliti l'expressió de les seves emocions; potenciï i tingui en compte el seu raonament pràctic (l'expressió de la seva opinió); mantingui les afiliacions (enforteixi els vincles personals); mantingui els beneficis de la seva relació amb altres espècies i amb la natura; fomenti el joc i el temps de lleure; i li permeti mantenir el control sobre l'entorn (no el desvinculi dels llocs que li són referents: la casa, el barri, l'escola, les activitats que li agraden...). Els continguts d'aquestes capacitats es poden concretar o modificar segons la situació de cada adolescent.

Aquesta noció d'interès superior farà possible, com volia Rivero, que la persona menor pugui autodeterminar de manera conscient i responsable la seva vida. En altres paraules, farà possible que pugui elaborar la seva narració, el seu projecte vital.

Resten encara dues consideracions a fer sobre la noció d'interès superior del menor. La primera és que la presa de decisions ha de ser acompanyada i ha d'incloure

les perspectives de tots els afectats. Semblantment, la determinació de l'interès superior del menor ha de comptar amb la participació de tots els afectats: la persona menor, els pares o tutors, altres persones vinculades i altres professionals (General Medical Council, 2007).

La segona precisió és que, per tal que l'interès superior del menor es tradueixi en l'elaboració i execució de polítiques públiques en infància i adolescència, caldria tenir en compte tres idees (Roman, 2014). Primera, les polítiques han de basar-se en protegir els drets dels infants des d'una visió integrada dels seus drets: tot dret és un interès i l'interès més important és el dret a tenir drets (com més drets, més garantits estaran els seus interessos i, en conseqüència, el seu interès superior). Segona, en cas de conflicte entre actors implicats, cal prioritzar l'actor més vulnerable, que és la persona menor (davant de pares, cultures o institucions). I tercera, en cas de conflicte entre drets, cal detectar aquells interessos que no siguin drets, sinó preferències de la persona menor (les quals poden ser maleficients pels seus drets) i, d'entre els drets, cal prioritzar el que sigui més fonamental, en la mesura que hi ha drets que són condició de possibilitat de l'exercici d'altres drets (com ara l'educació, que és transcendental per a l'autodeterminació).

4.9.3. Consentiment informat

Comentàvem al primer capítol que, per bé que encara avui es veu com un tràmit burocràtic, el consentiment informat és un procés comunicatiu, a través del qual el professional sanitari explica al pacient el diagnòstic i les opcions de tractament que té; respon als seus dubtes i preguntes per tal d'ajudar-lo a prendre una decisió d'acord al seu context personal; i pot acabar amb la signatura d'un document que acredita que el procés ha tingut lloc.

En el cas dels pacients menors, quan no són competents per consentir, o la seva situació és greu i el consentiment l'han de donar els pares, es busca el seu "assentiment" per assegurar la cooperació en el tractament i, sobretot, per a que se sentin tinguts en compte. L'assentiment és, doncs, el procés comunicatiu a través del qual el professional sanitari explica al pacient menor el diagnòstic i les opcions de tractament que té, tot responent als seus dubtes i preguntes per tal d'ajudar-lo -a ell i a la família- a prendre

una decisió, d'acord al context personal i als seus valors i interessos. Aquest procés acaba amb la signatura d'un document, per part dels pares i d'ell mateix (encara que sigui simbòlica), que acredita que aquest procés ha tingut lloc.

Amb tot, vèiem que ni l'assentiment ni el consentiment no estan exempts de problemes. Un primer problema és el risc de paternalisme que es produeix quan les opinions de pares i fills no coincideixen i, aleshores, resulta difícil l'encaix entre el dret dels adolescents a exercir la seva autonomia i el deure dels pares de protegir i assegurar el benestar dels seus fills. Un segon problema és que sovint donar una informació completa és incompatible amb adaptar-la al grau de comprensió dels pacients menors. En tercer lloc, els pacients menors poden patir coaccions internes a l'hora de prendre una decisió (per a que els adults s'enfadin si no decideixen el que ells volen, per del tractament o dels efectes secundaris, etc). Finalment, hi ha també l'obstacle de la falta de temps de consulta⁹².

La manera de resoldre aquests problemes és entendre l'assentiment com una eina inclusiva, flexible, contextual i multidimensional (Unguru et al., 2008): inclusiva, perquè el pacient menor ha de ser participar en les decisions i això vol dir que la seva opinió s'ha de tenir en compte, encara que finalment no es pugui respectar la seva voluntat; flexible, perquè ha de ser pràctic; contextual, perquè ha de ser aplicable al context de l'adolescent i de la família⁹³; i multidimensional, perquè ha de tenir en compte totes les dimensions de la persona menor.

Per tal que l'assentiment sigui inclusiu i flexible, cal basar el procés informatiu en el reconeixement de l'adolescent com a subjecte de necessitats, com a subjecte de drets i deures i com a subjecte de capacitats. Reconèixer-lo com a subjecte de necessitats vol dir respectar-lo i acollir-lo incondicionalment, i adaptar el tractament a les seves circumstàncies (personals, familiars, culturals, econòmiques...). Reconèixer-lo com a subjecte de drets i deures vol dir respectar el seu dret a ser informat i procurar que compleixi el deure de cooperar en el tractament. I reconèixer-lo com a subjecte de capacitats (dinàmiques) vol dir reconèixer-li la capacitat de comprendre la informació,

⁹² No es tracta tant de tenir molt de temps, sinó d'aprofitar el que es té.

⁹³ Per exemple, la participació en un assaig clínic s'ha d'adaptar, en la mesura del possible, als horaris escolars o a les activitats extraescolars de l'adolescent, per tal que el procediment clínic alteri el mínim possible el seu dia a dia.

sospesar-la i consentir o rebutjar el tractament amb consciència del que la seva decisió suposarà.

El risc de paternalisme es pot evitar buscant un consens entre pares i professionals sobre el grau de competència que necessita l'adolescent per consentir. Definir l'adolescent com a subjecte de capacitats, pot ajudar a decidir, en cada moment i segons el tipus de decisió a prendre, quin grau de protecció necessita l'adolescent i quin grau de participació pot exercir.

D'altra banda, encara que no sempre se li pugui donar una informació completa i alhora adaptada al grau de comprensió, si es decideix quina informació se li dóna i com, en funció de les capacitats que tingui i del grau en què les tingui desenvolupades, l'adolescent confiarà que no se li amaga informació per raons paternalistes, cosa que disminuirà les coaccions internes derivades de la por.

Pel que fa a la por a contradir els adults, si l'adolescent participa segons les seves capacitats, i veu que li donen peu a fer-ho quan pot i que no l'obliguen a decidir quan encara no està preparat, aleshores gosarà a expressar la seva opinió, perquè tindrà confiança que serà tinguda en compte, encara que finalment no es faci el que ell vol.

En definitiva, l'assentiment no només s'ha de veure com una eina per respectar els drets i l'autonomia dels adolescents i per garantir que s'actui segons el seu interès superior, sinó que s'ha de veure, sobretot, de dues maneres (Sibley, Pollard, Fitzpatrick & Sheehan, 2016 i Unguru et al., 2008): com una eina pedagògica pels pares, que els ajudi a fomentar l'autonomia dels fills i a assegurar-ne la protecció; i com una garantia que els professionals respectaran els adolescents.

4.9.4. Competència

La valoració de la competència del pacient menor és un requisit previ per decidir si pot consentir o assentir. Si el consentiment està massa burocratitzat, la valoració de la competència està massa protocolaritzada: els pocs tests psicomètrics que hi ha validats només valoren la racionalitat, el coeficient intel·lectual, sense tenir en compte el context de l'adolescent i de la família. Els tests valoren el pacient menor com a subjecte d'algunes capacitats (ex.: raó pràctica; sentits, imaginació i pensament), tot ometent les que afecten al context (ex.: emocions, afiliació, control sobre l'entorn, etc).

Tampoc no el valoren com a subjecte de necessitats, en la mesura que no tenen en compte els factors condicionants de la competència (personals, familiars, situacionals...).

Proposem, doncs, definir la competència com *la capacitat (conjunt d'àrees de llibertat) d'una persona de prendre decisions com a subjecte de capacitats (històrico-conjunturals) i sabent-se subjecte de necessitats, i de drets i deures.*

Si la valoració del grau de competència té en compte no només el resultat d'un test objectiu, sinó també que el pacient menor sàpiga detectar les seves necessitats, mèdiques i personals, i decidir en coherència, aleshores és més difícil que hi hagi falsos negatius o falsos positius, i és més fàcil redreçar un desenvolupament maduratiu inadequat a l'edat. En qualsevol cas, la decisió sobre si deixar consentir o no a un pacient menor dependrà de cada pacient menor i del tipus de decisió a prendre.

4.9.5. Confidencialitat

Si un pacient menor és competent per consentir, o si més no per assentir, pot demanar confidencialitat als professionals.

El principal problema que es plantejava aquí era el conflicte de lleialtats del professional, que ha de gestionar l'encaix del dret a la privacitat de l'adolescent amb el deure dels pares de vetllar per la salut dels fills. La dificultat de gestionar aquest encaix rau, justament, en la paradoxa que caracteritza l'etapa vital de l'adolescència: la necessitat d'espais d'autonomia i, alhora, la necessitat de suport de l'entorn (dels pares). Altres problemes que sorgien eren l'ambigüitat dels criteris per decidir si la ruptura de la confidencialitat està legitimada o no (maduresa, interès superior del menor, confident necessari, naturalesa de les dades, tipus de decisió) i el risc que la ruptura faci perdre la continuïtat assistencial. Analitzem-ho.

La paradoxa de l'adolescència es pot expressar com la oscil·lació de l'adolescent entre dues actituds: d'una banda, la reafirmació com a subjecte de drets (a la privacitat, a la intimitat i a l'autonomia), i de capacitats per exercir-los i, d'altra banda, la reclamació de protecció (acompanyament) com a subjecte de necessitats. Davant d'una demanda de confidencialitat, cal veure què pesa més, si la necessitat del suport dels pares o la capacitat d'exercir els seus drets i d'acomplir els deures d'autocura. Només quan pesi

més la necessitat del suport dels pares, el professional estarà legitimat per trencar la confidencialitat.

Pel que fa als criteris per mantenir o trencar la confidencialitat, ja hem definit la competència i l'interès superior. En relació al criteri del confident necessari, els pares ho seran si l'adolescent té més necessitat de suport de l'entorn que no pas capacitats per exercir els seus drets i complir els deures, és a dir, si és més subjecte de necessitats que de capacitats i de drets i deures.

Quan la informació que l'adolescent vol mantenir confidencial faci referència a dades sensibles, caldrà valorar quina dimensió pesa més i si hi ha decalatge entre dimensions. Generalment pesarà més la dimensió de l'adolescent com a subjecte de necessitats, perquè en la mesura que són dades sensibles, requereixen intimitat. Només es podrà mantenir la confidencialitat si no hi ha una diferència significativa entre el grau de necessitat i el grau de competència de l'adolescent (grau de desenvolupament de les capacitats per exercir drets i complir deures).

El mateix es pot argumentar pel que fa al tipus de decisió. Com més greus siguin les conseqüències potencials d'aquesta, més pesarà la dimensió de l'adolescent com a subjecte de necessitats. Ara bé, també caldrà tenir en compte el decalatge entre necessitats, i capacitat d'exercir drets i complir deures. Només es podrà mantenir la confidencialitat per a decisions de conseqüències potencialment lleus (o greus que afectin a dades sensibles), per a les quals l'adolescent tingui prou capacitats i les tingui prou desenvolupades com per exercir els drets i complir els deures relacionats amb la decisió.

Hi ha autors (Alderson, Sutcliffe & Curtis, 2006) que argumenten que com més greu sigui la situació de l'adolescent, més ha de poder participar en les decisions, perquè necessita poder-se-les apropiat, fer-les coherents amb la persona que vol esdevenir i amb el seu projecte vital, i poder emmarcar la situació de salut en la seva narració vital (vegeu també Baker, 2013), per tal de sentir-se respectat i content en lloc de frustrat, coaccionat o insatisfet. Aquest plantejament no es contradiu amb la nostra proposta de sospesar necessitats i capacitats d'exercir drets i complir deures, perquè nosaltres hem analitzat la gravetat com a criteri per gestionar les demandes de confidencialitat i no la participació. La participació és l'estratègia necessària per ajudar l'adolescent a transformar les seves potencialitats en capacitats d'autocura efectives. Si s'explica

aquesta argumentació a l'adolescent, serà més fàcil que entengui la decisió del professional de trencar la confidencialitat, malgrat que sempre hi haurà el risc de perdre la confiança i la continuïtat assistencial. Si això passés, se l'hauria de derivar a un altre professional, mai deixar-lo desatès.

Finalment, hi havia una dificultat tant en les demandes de confidencialitat com en l'avaluació de la competència i en l'obtenció del consentiment o assentiment, i és que la valoració d'aquests tres elements recau sempre exclusivament en el professional. El nostre model d'acompanyament salva aquesta dificultat, en la mesura que advoca per la responsabilitat compartida entre l'adolescent, els professionals i els pares o tutors.

4.10. SÍNTESI

Dèiem a l'inici de la tesi que valorar la competència, obtenir el consentiment informat i gestionar les demandes de confidencialitat dels pacients menors és complicat a causa de factors com: la confluència de molts interessos socials en conflicte; la falta d'eines dels professionals per gestionar l'autonomia en el dia a dia (més enllà de casos extrems); el tracte indiferenciat a persones menors de diferents edats, amb la conseqüència d'infantilitzar les més grans; o la complexitat de trobar un terme mig entre el paternalisme i l'*adultisme*. Aquestes dificultats sorgien del fet que els professionals no sempre es conceben com agents educatius i no tenen un model comú de foment de l'autonomia dels adolescents.

Hem descrit un model que posa en valor el rol educatiu dels professionals sanitaris i que és assumible per a tots els professionals assistencials (metges, especialistes, infermers, psicòlegs, treballadors socials, etc) i per a qualsevol professional que treballi amb o per a adolescents (docents, educadors socials), així com per als pares.

El nostre model vol ajudar a gestionar els interessos socials en conflicte, en la mesura que: permet preservar la vida (fomenta l'autocura); protegir els vulnerables (les persones menors); protegir la integritat de la professió mèdica (en tant que els adolescents i els pares tenen deures envers els professionals i la comunitat sanitària); preservar els drets dels pares (se'ls inclou en la presa de decisions compartida); i

promoure el desenvolupament de les persones menors, per tal que esdevinguin adults integrats a la societat, que és l'objectiu fonamental del model.

És un model útil per al dia a dia, perquè és aplicable a diferents situacions. Evita la infantilització de les persones menors, en la mesura que porta a tractar cadascú en funció de les seves capacitats i de les seves necessitats, i a personalitzar el contingut dels drets i els deures. També proposa graduar la protecció de l'adolescent des de la responsabilitat professional o parental, que és una responsabilitat apoderadora compartida: insta a disminuir la protecció de l'adolescent de forma inversament proporcional a la seva adquisició de maduresa per tal que, d'una banda, no se senti obligat a prendre decisions per a les quals no estigui preparat i, de l'altra, el professional pugui augmentar el grau de protecció, encara que per edat no correspongui, quan l'adolescent vol prendre decisions potencialment perjudicials per a si mateix, sense escoltar raons.

El model d'acompanyament proposat comporta un cercle virtuos: l'adolescent necessita oportunitats de participació per transformar la competència en funcionaments concrets; com més participi, més capacitats (*capabilities*) desenvoluparà i majors quotes d'autonomia guanyarà.

En l'àmbit sanitari, l'autonomia s'ha de dirigir a l'autocura, en la mesura que aquesta és prèvia i indispensable per dur a terme el propi projecte vital. El projecte vital és l'horitzó d'autorealització de la persona en totes les seves dimensions i forjar-lo requereix tenir capacitats i ser reconegut per l'entorn com una persona capaç de realitzar-lo.

Les capacitats no les crea el professional. El professional no apodera. És l'adolescent qui s'apodera, tot s'esforçant-se per desenvolupar i exercir les seves capacitats. Nussbaum ens ha proposat 10 capacitats bàsiques que totes les persones han de desenvolupar i poder exercir per tal de ser autònomes.

Hem vist que l'estratègia per desenvolupar capacitats és la participació i que té 4 passos: informar l'adolescent, escoltar-lo, tenir en compte les seves opinions i considerar-lo el decisor principal. Avançar o retrocedir al llarg d'aquestes fases, en virtut de la responsabilitat apoderadora, permet evitar el paternalisme (respectant, si més no, el dret a ser informat) i l'*adultisme* (no forçant-lo a ser el decisor principal si no està preparat per ser-ho).

També hem vist que el reconeixement de l'adolescent s'ha de donar en tres esferes: amor (reconeixement emocional), dret (reconeixement legal) i solidaritat (reconeixement social). Reconèixer l'adolescent emocionalment, legalment i socialment vol dir reconèixer-lo com un subjecte de necessitats, com un subjecte de drets i deures, i com un subjecte de capacitats.

El reconeixement emocional s'assoleix bàsicament des de l'ètica de la cura (perspectiva de l'altre concret) i el legal s'assoleix sobretot des de l'ètica de la justícia (perspectiva de l'altre generalitzat). La complementació és possible gràcies al reconeixement social, que permet establir un pacte de cures basat en el dret a ser cuidat, el dret-deure de cuidar-se i el deure de cuidar els altres, com a punt de partida per garantir altres drets, exigir altres deures i satisfer altres necessitats de la persona vulnerable. Aquest pacte de cures exigeix una responsabilitat apoderadora, compartida entre l'adolescent, els professionals i la família, que sorgeix de l'atenció a la narració de l'adolescent.

Tot plegat permet definir els rols de l'adolescent, dels pares, dels professionals i de la institució sanitària. L'adolescent ha de reconèixer i narrar el seu problema de salut, ha de trobar l'equilibri entre deixar-se cuidar (*sick role*) i ser proactiu en l'autocura (*caretaker role*), i ha de recordar als pares el rol educatiu que els correspon. El professional ha de ser un aliat dels pares, una autoritat moral per a l'adolescent, i els ha d'educar a tots dos i fer de pont entre ells. Els pares tenen un rol personalitzador i, en la consulta, d'intermediaris (no de substituïts) per ajudar els fills a elaborar la seva narració. Ambdós han d'exercir un model educatiu democràtic, que eviti l'autoritarisme i la permissivitat, i que segueixi la metàfora de la bastida i els processos de participació guiada, basats en donar ajudes i anar-les rebaixant a mesura que l'adolescent guanyi competència. Aquest model requereix habilitats comunicatives (empatia, hospitalitat, escolta i mirada atentes, tacte i seguretat) i educatives (promoure la salut, més enllà d'educar per a la salut, per tal que l'adolescent no només tingui informació, sinó que pugui transformar-la en coneixement aplicable a la pràctica). Finalment, la institució sanitària té el rol de definir un model d'atenció a l'adolescent basat en fomentar l'autonomia i la definició del projecte vital.

La proposta d'acompanyament que hem descrit permet definir un procediment deliberatiu de 9 passos per a la presa de decisions acompanyades, basat en la bioètica narrativa.

Entenem que la nostra proposta ofereix solucions a les mancances del marc legal i també a les dificultats de l'aplicació del principi d'autonomia a pacients menors, que tenen relació amb la obtenció del consentiment, la valoració de la competència i la gestió de les demandes de confidencialitat.

En definitiva, proposem un model per a la cultura assistencial de la comunitat sanitària, basat en el reconeixement de l'adolescent com un subjecte de capacitats, que oscil·la entre reivindicar-se com a subjecte de drets (amb deures) i exigir protecció com a subjecte de necessitats. El model entén que deixar participar l'adolescent en la presa de decisions és quelcom més exigent que fer-lo escollir entre dues opcions preestablertes (Roman, 2014): és planificar les opcions i les decisions amb ell.

A l'últim capítol de la tesi mostrem l'aplicació pràctica del model en forma de recomanacions per a la pràctica diària dels professionals.

CAPÍTOL 5. RECOMANACIONS PER A L'ACOMPANYAMENT DELS ADOLESCENTS EN L'ÀMBIT SANITARI

5.1. MIRADA GLOBAL

El model d'acompanyament dels adolescents que hem exposat als dos capítols anteriors es pot traduir en recomanacions com les que veurem a continuació. Són accions concretes i fàcilment aplicables pels professionals a la seva pràctica diària. Van encaminades a ajudar l'adolescent a tenir cura de la seva salut biopsicosocial, com a membre d'una família i pertanyent a un entorn (amics, companys d'escola, nòvio/a) que han de participar en l'acompanyament.

Pel que fa a la cura de la salut física, és fonamental que l'adolescent conegui els aspectes bàsics del desenvolupament físic, inclosos els canvis que es produeixen en el trànsit de la infantesa a l'adolescència i de l'adolescència a l'edat adulta, i que sàpiga també que els hàbits i conductes de l'adolescència tenen efectes en la salut futura. Naturalment, l'adolescent ha de tenir eines per dur a la pràctica aquest coneixement. No n'hi ha prou en educar-lo per a la salut (informar-lo), també cal promoure la seva salut, acompanyar-lo en l'aplicació de la informació.

Quant a la cura de la salut psicosocial, és fonamental que l'adolescent aprengui com gestionar les emocions, com funcionen les relacions interpersonals i quines característiques tenen les relacions sanes i les nocives. En aquest sentit cal destacar, d'una banda, la importància de treballar la consciència i la regulació emocional i, de l'altra, la importància d'educar en valors com ara la igualtat, el respecte, el reconeixement dels drets, deures i necessitats dels altres, etc. Cal ajudar l'adolescent a definir els seus valors i comportaments, i a interpretar els valors i els comportaments dels altres. Talment passava amb la salut física, no n'hi ha prou de tenir coneixements

teòrics sobre les emocions i les normes subjacents a les relacions socials, sinó que cal que l'adolescent tingui eines per fugir de relacions nocives i per construir-ne de sanes.

Tot plegat requereix que el professional consideri un seguit de qüestions: quines habilitats i coneixements d'autocura té l'adolescent; en quin grau se sent a gust i segur a casa; què li agradaria canviar del seu estil de vida, com ho voldria fer i quins plans de futur té; quina comprensió té dels beneficis de preservar la seva salut física, psíquica i social; quin és el seu rendiment acadèmic; quin tipus d'interessos culturals té; quina és la composició familiar; quin model educatiu exerceixen els pares (democràtic, autoritari o permissiu); quin rol adopta cada membre de la família en la presa de decisions i com es distribueixen les tasques a casa (per veure quines responsabilitats assumeix l'adolescent i si se sent pressionat per les expectatives paternes); quins indicadors hi ha que l'adolescent pugui caure en conductes de risc i quina capacitat tenen els pares de detectar-los; quin és el progenitor que sol acudir a les visites; quins moments d'oci comú i individual té la família; quines emocions predominen dins la família; quins coneixements tenen l'adolescent i la família dels recursos de què disposen; quin és el grau de participació de l'adolescent en la planificació i organització de les comunitats a les quals pertany (família, escola, barri, grup d'amics...); etc.

De tot plegat se'n deriva que és essencial que pares i professionals puguin establir, des de la confiança, un diàleg sincer i comprensiu amb l'adolescent, en el qual mostrin que ells també dubten, tenen por a l'hora de prendre decisions i s'equivoquen. Aquest diàleg possibilita la reflexió conjunta i permet que els adults transmetin la seva experiència als adolescents (sense imposar-los la seva visió del món), alhora que facilita que l'adolescent expressi dubtes, pors, preocupacions, necessitat de reconeixement... El diàleg és una oportunitat per als adults de conèixer les opinions, preferències i posicionaments de l'adolescent, i respectar-los o discutir-los assertivament, amb l'objectiu d'atorgar-li un marge cada vegada més gran de decisió.

Tot seguit proposem algunes recomanacions generals i d'altres que classifiquem en quatre grans àmbits: atenció primària, atenció hospitalària, salut mental i urgències. Dins de cada àmbit classifiquem les recomanacions en tres blocs: participació de l'adolescent, actitud del professional responsable de l'assistència, i espai i temps d'atenció.

Volem remarcar la importància de “comunicar”: tant important és allò que es diu, com la manera de dir-ho. La comunicació implica diàleg, és a dir, participació de l’adolescent. Comunicar és bidireccional, mentre que informar o explicar són verbs unidireccionals. El professional només ajudarà l’adolescent a apoderar-se si l’acompanyament diacrònic promou la interacció bidireccional.

5.2. RECOMANACIONS GENERALS

A continuació formulem algunes recomanacions transversals a tots els serveis assistencials:

1. Promulgar una *Carta de drets i deures de la persona menor en relació a la salut*.
2. Fomentar el compromís ètic dels professionals. Cal formar els professionals en la necessitat de comprometre’s moralment amb la seva feina i amb els seus pacients (vegeu Esteban, Mauri, Roman & Vilafranca, 2018), més enllà de situar el “compromís ètic” com una competència ambigua dels plans d’estudis de les carreres universitàries.
3. Potenciar el treball en equip, i la coordinació dels serveis sanitaris amb els serveis socials i amb l’escola d’origen.
4. Posar en valor el rol del personal d’infermeria, ja que els infermers i infermeres són els professionals que poden dedicar més temps a l’adolescent i a la família i, per tant, els que millor els poden acompanyar.
5. Formar els professionals en bioètica per tal que adquireixin les habilitats comunicatives i educatives necessàries per a l’acompanyament interdisciplinari integrador dels adolescents. Formar-los, també, en gestió de la diversitat cultural.
6. Promoure l’ús terapèutic dels mòbils o altres aparells electrònics que els adolescents tinguin a l’abast, tot transformant-los en eines de foment de l’autocura.
7. Cuidar els professionals: buscar espais i moments on compartir experiències per promoure bones pràctiques i establir estratègies de gestió de les emocions, de l’estrès i del temps.

8. Al centre mèdic i a la consulta:

- Instar l'adolescent a tenir cura de les dependències mèdiques i a contribuir al bon ambient mentre hi sigui (ex.: apagar el mòbil), en la mesura que són espais comuns, compartits amb altres professionals, pacients i familiars.
- Procurar que els missatges que rebi l'adolescent siguin positius, i evitar comentaris despectius. Si sent que no es creu amb ell, no s'esforçarà a desenvolupar capacitats d'autocura ni a forjar el seu projecte vital. Cal ajudar-lo a acceptar-se, a respectar-se a sí mateix, a compartir la malaltia (si vol) i a exigir respecte. Els professionals han de ser conscients dels missatges que transmeten amb el seu llenguatge verbal i no verbal, i amb els silencis, i de com tot plegat pot afectar l'autoconfiança, l'autorespecte i l'autoestima d'un adolescent vulnerable i en situació de patiment.
- Comunicar-se directament amb l'adolescent, enlloc de dirigir-se només als pares, tot demanant-li l'opinió sobre les decisions que es prenen, donant-li peu a formular preguntes o dubtes, i responent-los. En altres paraules, procurar que l'adolescent sigui un subjecte actiu, no passiu.
- Deixar que sigui l'adolescent qui decideixi el contingut del dret a saber i del dret a no saber, segons el què per a ell sigui rellevant i segons els seus valors, cultura i context social. Per exemple, el professional no pot decidir, sense l'adolescent, que les conseqüències que un tractament té per a l'aspecte físic o per a la fertilitat són problemes secundaris. L'excepció és si el professional considera que, en un moment determinat, és contraproduent donar cert tipus o volum d'informació a l'adolescent.
- Explicar a l'adolescent tot el que vulgui saber sobre la malalta i el procés terapèutic que seguirà, i fer-ho de forma progressiva, atenent al fet que necessitarà anar assimilant la informació a poc a poc. És important explicar-li la raó d'administrar els diferents medicaments, així com els seus efectes secundaris (a curt i a llarg termini) i les possibles maneres de combatre'ls. Per exemple, si l'adolescent pren un analgèsic amb potents reaccions adverses, ha de tenir l'opció de decidir quin nivell de dolor està disposat a aguantar i quins efectes secundaris està disposat a patir.

- Davant d'una mala notícia, s'ha de veure si es parla directament amb l'adolescent, o primer amb els pares, o amb tots dos alhora, en funció de les preferències de l'adolescent i del seu grau de resiliència. Fóra positiu que hi hagués un espai íntim i un equip de suport per atendre l'adolescent i la família durant el temps necessari per tranquil·litzar-los i proporcionar-los estratègies d'afrontament i de gestió emocional.

5.3. RECOMANACIONS PER A L'ATENCIÓ PRIMÀRIA

Ens referim aquí a les visites amb el metge de família o amb els especialistes dels ambulatoris.

5.3.1. Participació de l'adolescent

1. Comunicar a l'adolescent que pot acudir a la consulta sempre que tingui algun problema de salut. D'aquesta manera es genera confiança amb el professional i la institució, i es contribueix a crear el vincle necessari per a l'acompanyament.
2. Informar l'adolescent i els pares del dret del primer a anar sol a visitar-se a partir dels 14 anys. És important que l'adolescent sàpiga que la consulta és un espai de confidencialitat on pot parlar lliurement d'allò que el preocupa, si bé ha de ser conscient que, davant de problemes greus, es parlarà amb els pares. Aquest enfocament tranquil·litza els pares i facilita que l'adolescent vagi sol a la consulta quan ho necessiti.
3. Informar-lo que es deixarà constància de la informació relativa a la seva salut a la història clínica, a la qual hi accediran altres professionals que l'atenguin.
4. Comunicar a l'adolescent com se li farà l'exploració i les proves pertinents, per tal que pugui manifestar dubtes i, cas que els manifesti, no menystenir els seus sentiments.
5. Comunicar el diagnòstic i les alternatives de tractament amb una informació tan completa i veraç com permeti la necessària adaptació a la seva capacitat de comprensió.

6. Buscar l'assentiment del pacient menor, sempre que sigui possible i encara que no tingui edat per consentir. I formalitzar-lo, per exemple, mitjançant una signatura simbòlica.
7. Tant si pot assentir com si no, valorar el grau de participació de l'adolescent en les decisions, tenint en compte el grau de participació que ell hi vulgui exercir, el seu grau de maduresa, la gravetat de la situació i els factors del context (emocional, social, econòmic, familiar...) que puguin condicionar-li la competència.
8. Prioritzar la voluntat de l'adolescent competent, fins i tot en cas de desacord amb els adults.
9. Cas que l'adolescent no sigui competent, també ha de poder expressar la seva opinió, que s'ha de considerar en la mesura del que sigui possible i, quan no sigui possible, se li'n ha d'argumentar el perquè.
10. En cas que l'adolescent no sigui competent, cal assegurar que la família decidirà en favor del seu interès superior. Altrament, el professional estaria legitimat per no acatar les demandes dels pares, ja que sempre s'ha de decidir en favor del més vulnerable.
11. Entendre que, encara que l'adolescent sigui madur, la responsabilitat del professional no es limita a informar, sinó també a promoure actituds, hàbits i valors saludables i a conèixer les preferències de l'adolescent.
12. Davant d'una demanda de confidencialitat, valorar els criteris que determinen si es pot mantenir el secret mèdic o si s'ha de trencar: la competència de l'adolescent, el seu interès superior, els possibles confidents necessaris, el tipus de dades que no vol comunicar (si són sensibles o no), els límits legals i els cinc cursos d'acció possibles. Si la informació que l'adolescent vol ocultar és un delicte, per exemple que hagi sigut víctima d'abusos o maltractaments, el risc per al pacient obliga el professional a valorar la pertinència de comunicar-ho a les autoritats competents. El risc per al pacient legitima el professional per trencar el secret mèdic, però això no vol dir que s'hagi de trencar sempre: si l'adolescent té una imatge idealitzada de l'abusador o maltractador, i es posa una denúncia sense haver fet un treball previ amb l'adolescent per tal que reconegui el delicte, aquest pot perdre la confiança amb el professional i, de retruc, es pot perdre la

continuitat assistencial. El fet que la confidencialitat tingui límits vol dir que el professional està legitimat per trencar el secret mèdic, no que estigui obligat a fer-ho (Canimas, 2015).

13. Obrir un espai dins la història clínica per registrar les preferències dels pacients menors, que es vagi actualitzant a mesura que l'adolescent vagi madurant.
14. Elaborar qüestionaris de satisfacció que contemplin totes dues dimensions de la qualitat assistencial: la resolució del problema de salut concret i el desenvolupament de l'autonomia. D'aquesta manera, l'adolescent incideix en la planificació i organització de la comunitat sanitària.

5.3.2. Actitud de professionals i institucions sanitàries

1. Prioritzar la confiança i el respecte mutu entre els tres membres de la relació assistencial: adolescent, pares i professional.
2. Mirar l'adolescent als ulls quan s'hi parla i escoltar-lo. Quan es prenen notes se li pot explicar que s'està introduint la informació del que ell explica a la seva HC per poder fer-ne el seguiment, tot mirant de recuperar el contacte visual i mostrant que se l'escolta.
3. Reaccionar al relat de l'adolescent, mostrant comprensió, fent preguntes per indagar i expressant-hi interès. Si el professional es limita a prendre notes, sense dir res sobre el que l'adolescent explica, aquest pot sentir que el professional no hi dóna prou importància i això pot dificultar l'aliança terapèutica, necessària per al model deliberatiu i participatiu que hem proposat en aquesta tesi.
4. No infantilitzar la persona menor. Avaluar el grau de maduresa de cada adolescent i tractar-lo en coherència.
5. Evitar tecnicismes i procurar fer preguntes per assegurar-se que l'adolescent entén el que se li explica.
6. Donar resposta a les reclamacions que facin els adolescents o els familiars, si convé, citant-los al centre.

5.3.3. Espai i Temps

1. Considerar la consulta com un espai propi del professional, on s'hi dóna un moment íntim quan hi ha el pacient, i que els passadissos són llocs comuns on no es pot parlar de temes íntims (confidencials) dels pacients.
2. Disculpar-se per una eventual espera excessiva quan l'adolescent i l'acompanyant entren a la consulta, i evitar mostrar pressa per acabar la visita. Fer preguntes amb tacte, donar temps a l'adolescent per tal que expliqui el que vulgui i no forçar-lo a parlar si no vol.
3. Deixar que l'adolescent decideixi qui entra amb ell a la consulta o si vol entrar-hi sol. Si el professional percep que la presència de l'acompanyant inhibeix l'adolescent o l'agita, pot suggerir que aquell surti de la consulta. Semblantment, es pot donar l'opció a l'adolescent de decidir si vol córrer la cortina de la llitera durant l'exploració i si vol que els pares siguin amb ell o no.
4. Evitar les interrupcions durant la visita. Mirar de no abandonar la consulta i, en cas que hi hagi una urgència, explicar-ho, disculpar-se i comprometre's a tornar el més aviat possible. Altrament l'adolescent i la família poden sentir-se desatesos o mal atesos, i això redundarà en una pèrdua de confiança en el professional i en la qualitat assistencial i organitzativa de la institució.
15. Fomentar la presència d'un psicòleg als ambulatoris que pogués fer una atenció exhaustiva a l'adolescent i la família que han rebut un mal diagnòstic.

5.4. RECOMANACIONS PER A L'ATENCIÓ HOSPITALÀRIA

Ens referim a l'atenció a l'adolescent durant un ingrés a l'hospital, en el transcurs del qual es poden fer accions com les que s'esmenten tot seguit.

5.4.1. Participació de l'adolescent

1. Presentar a l'adolescent, de forma gradual per no saturar-lo, els principals membres de l'equip assistencial que l'atendrà a l'hospital. Es tracta que percebi que hi ha un equip de professionals que li garantirà una atenció integral. El

coneixement mutu generarà la confiança necessària perquè l'adolescent s'hi adreci quan li calgui.

2. Promoure que l'adolescent esculli el seu professional de referència o "assessor assistencial personal", que farà de pont entre ell i la resta de l'equip. Aquest assessor hauria de conèixer bé l'adolescent, els seus interessos, valors i context, alhora que hauria de coordinar l'equip mèdic (metges, especialistes, infermers, professionals de salut mental...) amb l'escola d'origen i, si és el cas, amb els professionals de serveis socials (treballador o educador social), per tal que la família no hagi de passar per un laberint de persones per resoldre un dubte o fer una consulta.
3. Potenciar, valorar i donar suport a la figura del mestre de l'Aula Hospitalària, ja que per a l'adolescent és cabdal no veure gaire afectat el seu rendiment escolar. Altrament, el risc de repetir curs pot generar un gran estigma.
4. Detectar el moment en què l'adolescent pren consciència de la seva situació per tal de donar-li suport emocional, procurar que no se senti sol ni desconcertat, i proporcionar-li la informació que necessiti.
5. Ajudar l'adolescent a gestionar el pensament màgic propi de la seva etapa vital, tot fomentant la resiliència (resistència) i la visió de la hospitalització com una oportunitat d'aprenentatge. Es pot fer de diverses maneres:
 - Ajudant-lo a assumir la nova realitat a la qual la malaltia l'aboca, és a dir, la possibilitat de no recuperar el dia a dia anterior i la desestructuració del futur planejat.
 - Ajudant-lo a gestionar sentiments de culpa derivats de veure patir la família.
 - Permetent-li provar teràpies complementaries o, si més no, informant-lo de la seva existència, tot procurant que sigui realista pel que fa a la seva utilitat i efecte curatiu. Els adolescents necessiten experimentar, també quan estant malalts.
6. Procurar especialment durant la hospitalització que l'adolescent no sigui passiu, sinó actiu. Per exemple, mirant que pugui fer propostes per al taller de manualitats, organitzar activitats a l'aula de jocs, ajudar algun company hospitalitzat a fer els deures, aprendre algun joc (ex.: escacs) o a tocar un

instrument musical, elaborar una llista de llibres per llegir, seguir algun programa d'autoarpenentatge on-line, etc.

5.4.2. Actitud de professionals i institucions sanitàries

1. Preguntar a l'adolescent, en donar-li el diagnòstic, si vol parlar amb el professional en privat o si prefereix estar acompanyat pels pares. També se li pot preguntar si vol que el professional expliqui la malaltia i el tractament a gent del seu entorn.
2. Fomentar la comunicació entre pares i fills. Per als adolescents hospitalitzats els pares són el suport més important. Per això és important que l'adolescent pugui parlar obertament amb ells de la situació. Si es cau en la conspiració del silenci (no explicar el que passa per no fer patir), l'adolescent pateix encara més i es produeix un contagi emocional negatiu recíproc entre ell i els pares.
3. Conscienciar els pares que no han de caure en actituds permissives pel fet que el fill estigui malalt, ja que l'han de seguir educant. La sobreprotecció serà contraproductiu per al seu desenvolupament futur.
4. No acompanyar només els pares, sinó tota la família, i tenir una cura especial dels avis, amb qui els pares es recolzen molt durant l'hospitalització, i dels germans.
5. Fomentar polítiques i pràctiques d'humanització a l'hospital.

5.4.3. Espai i Temps

1. Entendre que per a l'adolescent, i més com més llarg és l'ingrés, l'hospital esdevé casa seva, la seva llar i, per tant, ha de semblar un lloc càlid, que protegeix de la feblesa i de les dificultats de la vida, un lloc de recuperació i d'enfortiment, de maduració personal⁹⁴. La llar la construeixen persones que són càlides i protectores i que transmeten seguretat i confiança, perquè són properes, és a

⁹⁴ Josep Maria Esquirol (17) parla del concepte de llar en aquests termes. Defensa que la llar protegeix de la intempèrie: és un lloc de recolliment, d'acolliment, de cura, d'empara, de proximitat, d'hospitalitat, d'escolta i mirada atentes, un lloc on es presta atenció a l'altre per tal d'ajudar-lo a fer (o recuperar) una vida "normal", a apropiarse de la seva quotidianitat (vegeu també Esquirol, 2015).

dir, perquè contribueixen a construir un “nosaltres”. La llar és intimitat i hospitalitat⁹⁵.

2. Considerar l’habitació com un espai propi de l’adolescent, on hi ha moments íntims (visites, cures, àpats, certes activitats, conversa amb el professional). Cal ser molt curós i respectuós amb les entrades i sortides. Entendre, semblantment, que la sala de jocs i els passadissos són llocs comuns on no es pot parlar de temes íntims (confidencials) dels pacients.
3. Demanar les preferències de l’adolescent en relació a si voldrà una habitació compartida o individual i, quan no es puguin respectar, explicar-li el perquè. Demanar-li preferències sobre l’acompanyant, o sobre si vol córrer la cortina entre llits o no (en cas d’estar en una habitació doble i en consens amb l’altre adolescent).
4. Permetre la presència de més d’un familiar a la UCI, incloent-hi els germans, malgrat que no tinguin l’edat mínima requerida (14 anys), ja que és tan important acompanyar l’adolescent malalt com implicar i tranquil·litzar els germans.
5. Deixar-lo decidir altres coses com ara:
 - a. Les visites: quines i en quin moment. És positiva certa flexibilitat horària i en el nombre d’acompanyants. És important que els adolescents hospitalitzats puguin mantenir una xarxa de suport social amb els iguals (germans, amics, nòvio/a...) i que aquests iguals entenguin la malaltia i el tractament que està seguint.
 - b. Les activitats d’oci, que haurien de ser diferents a les dels infants. Cal que els adolescents tinguin una sala d’oci pròpia, amb recursos adequats a l’edat, i que sigui ells els qui decideixin quan deixar la sala de jocs infantil per passar a aquesta. En el mateix sentit, l’adolescent pot no sentir-se còmode amb la presència de voluntaris o visitants que facin activitats lúdiques a les habitacions.

⁹⁵ La Casa dels Xuklis, situada prop de l’hospital de la Vall d’Hebron, és un bon exemple de centre mèdic entès com a llar, com a espai de recolliment per evitar la intempèrie, com a espai de convivència i de trobada entre pacients, professionals i famílies.

- c. El menú: han de poder decidir, dins de les possibilitats de l'hospital i de les restriccions alimentàries derivades de la malaltia.
 - d. El tipus de tiretes o embenatges (amb dibuixos o no, etc.).
6. Procurar que l'adolescent tingui un temps suficient per parlar amb l'assessor assistencial personal (o amb qualsevol professional de l'equip mèdic amb qui vulgui parlar en algun moment).
 7. Donar a l'adolescent una aproximació realista sobre la durada del tractament i ajudar-lo a planificar el futur, en la mesura del possible, per tal que pugui mentalitzar-se i organitzar-se, enlloc de desaprofitar el temps per una falsa esperança d'una recuperació propera. L'adolescent necessita una resposta, per aproximada que sigui, a la pregunta de *¿quan tornaré a ser jo? ¿Quan em recuperaré i podré tornar a fer la meva vida?* Cal ajudar l'adolescent a gestionar el parèntesi de la hospitalització sense crear unes expectatives que generin ansietat i pressa per tornar a fer "vida normal".
 8. Procurar que l'adolescent compti amb uns horaris definits per planificar l'hospitalització. És molt útil l'ús del calendari terapèutic, ja que permet incloure-hi activitats personals, adaptar el pla terapèutic al dia a dia de l'adolescent i conèixer els seus hobbies i interessos per potenciar-los amb finalitats terapèutiques (ex.: lectura, música...).
 9. Entendre que a un adolescent que està hospitalitzat des de fa temps no li és indiferent rebre l'alta una setmana abans o després. Retardar l'alta per qüestions menors pot suposar un gran patiment.

5.5. RECOMANACIONS PER AL SERVEI DE SALUT MENTAL

En relació a l'atenció a la salut mental dels adolescents proposem accions com les que s'esmenten tot seguit.

5.5.1. Participació de l'adolescent

Més enllà tractaments farmacològics cal un model comunitari-dialògic, centrat en la prevenció de les crisis. Implementar aquest model implica:

- Entendre que qualsevol trastorn de salut mental (TSM) és multicausal, ja que té a veure amb la situació familiar, laboral, social, psicològica i biològica del pacient. El professional ha de ser flexible i personalitzar l'atenció.
- Prendre consciència, els professionals, les institucions i la societat, que les persones amb un TSM tenen dret a tenir oportunitats per desenvolupar un projecte vital i que això s'aconsegueix millor amb un abordatge dialògic i en la comunitat. En aquest sentit, és aconsellable limitar les Unitats de Larga Estada, seguint la recomanació de la UE.
- Informar i educar l'adolescent i la família en la idea que no es curaran (només) amb una pastilla. Quan calgui tractament farmacològic, se'ls haurà d'informar i educar en els beneficis reals dels diversos tractaments possibles.
- Atorgar als pacients amb TSM el mateix dret que els altres pacients a escollir el tractament, d'entre les alternatives que proposi el professional. La presa de decisions acompanyada també s'ha de poder fer amb els pacients de salut mental.
- Procurar que l'adolescent pugui començar el tractament el més aviat possible.
- Mirar que l'adolescent tingui una trobada inicial amb el psiquiatre i el psicòleg, enlloc de ser visitat només pel psiquiatre, per tal que tots dos professionals puguin valorar conjuntament quina és la millor teràpia.
- Implicar la família des del principi, com a recurs del tractament, sempre que sigui possible.
- Procurar, tal com hem suggerit en l'apartat d'atenció hospitalària, que durant els ingressos en unitats de salut mental l'adolescent sigui actiu, no passiu.
- Acompanyar els pacients des de l'inici de la crisi per tal d'evitar l'estat d'agitació i les contencions mecàniques⁹⁶.

⁹⁶ El programa finès *Open Dialogue* (Diàleg Obert) (Espar & Parramon, 2017) es basa en aquest abordatge i obté les millors taxes de recuperació de crisis esquizofrèniques del món.

5.5.2. Actitud de professionals i institucions sanitàries

1. Ampliar l'abast dels programes de prevenció i detecció precoç, ja que la majoria de TSM s'inicien abans dels 25 anys.
2. Explicar a l'adolescent que les proves diagnòstiques són una orientació, però que qualsevol persona és més que un informe psicològic o psiquiàtric.
3. Formar la família (pares, germans, avis) i les persones properes a l'adolescent en què és un TSM i en quina mesura és o no limitador, de manera que tinguin un coneixement acurat del que li passa a l'adolescent i el puguin acompanyar tal com necessita.
4. Comprendre que allò que sent un adolescent amb un TSM és por (al que li passa i al rebuig), incertesa i desprotecció; que aquest conjunt d'emocions pot provocar un estat d'agitació; i que l'ajuda no sentir-se sol. Cal mirar de no generar sentiment de culpa als adolescents hospitalitzats (molts senten que estan ingressats perquè han fet quelcom dolent).
5. Respectar sempre la dignitat de l'adolescent i ajudar-lo a recuperar l'autoestima. Tant en el moment del diagnòstic com després d'una crisi, el professional l'ha d'ajudar a reconstruir la seva identitat. En aquest sentit, hi ha dos elements a destacar:
 - Gestionar les al·lucinacions i els deliris. Aquests episodis ajuden a conèixer les preocupacions i sentiments de l'adolescent i a trobar estratègies d'abordatge. És tranquil·litzador per a l'adolescent veure que el professional s'hi interessa.
 - Procurar que l'ús de les contencions mecàniques sigui l'últim recurs, després de constatar que l'abordatge comunitari no és efectiu i d'haver intentat la contenció farmacològica. I en tot cas, valorar que tant important és la quantitat de professionals disponibles per fer-les, com la formació que tinguin.
6. Lluitar contra l'estigma de diverses maneres:
 - Fent campanyes de sensibilització a la població en general i als mitjans de comunicació, per tal de:

- Promoure un ús del concepte de “salut mental” relacionat amb l'autonomia funcional per a la vida quotidiana i amb un estat d'ànim joíós que porti a trobar un sentit a la vida, en contraposició a la sensació de buit que tenen molts afectats.
 - Conscienciar a la població que les persones amb TSM no són més agressives ni violentes que la resta.
 - Fomentar el correcte ús del llenguatge per evitar, per exemple, que el mot “esquizofrènic” s'utilitzi comunament per adjectivar certs comportaments.
 - Potenciar l'apoderament col·lectiu dels pacients a través de les associacions i entitats que treballen en l'àmbit de la salut mental. És molt important que s'organitzin per lluitar contra la vulneració dels seus drets, per evitar que les decisions que els afecten siguin preses per altres persones i per aconseguir que la seva veu arribi als professionals i als responsables de polítiques públiques.
7. Coordinar-se tots els professionals implicats (psicòlegs, psiquiatres, infermers, treballadors socials...) de tots els serveis (Atenció Primària, Salut Mental, Centres de Salut Mental Infantil i Juvenil...), i dels altres Departaments de la Generalitat de Catalunya, a banda del de Salut (fonamentalment Ensenyament i Serveis Socials), i fer formació col·lectiva en psicoteràpia per no caure en la medicalització sistemàtica de l'assistència.

5.5.3. Espai i Temps

1. Quan l'adolescent estigui hospitalitzat, cal tenir en compte les mateixes qüestions sobre espais comuns, propis i íntims que hem fet en relació a la consulta d'Atenció Primària (per a la consulta del psicòleg o psiquiatre) i en relació a l'hospital (per als centres psiquiàtrics i els hospitals de dia).
2. Entendre que l'espai on es faci l'atenció no ha de ser necessàriament físic ni s'ha de reduir als espais mèdics. Hi ha alternatives, com ara:
 - L'atenció proporcionada per via telemàtica (telèfon, e-mail...).
 - L'atenció domiciliària.

- Els Pisos Escola⁹⁷.
3. Destinar temps als adolescents per tal que el model d'atenció comunitària sigui efectiu: cal més temps de cura (*care time*) i menys temps de control (*control time*)⁹⁸. En aquest sentit, fóra positiu augmentar la freqüència de les visites: els pacients de salut mental que demanen hora són persones que, si se senten desateses, poden entrar en estat d'agitació i incórrer en conductes de risc. Per tant, donar visita cada tres o sis mesos pot ser contraproductiu, i més en adolescents, degut a la immediatesa que reclamen, a la seva manca d'autocontenció i de consciència del risc, i a la manca de temps que hi ha en una visita per treballar totes aquestes qüestions.
 4. Valorar la competència no només en funció del tipus de decisió, sinó també en funció del moment en què s'ha de prendre. En les malalties cícliques i en les decisions no urgents s'ha d'esperar fins que l'adolescent tingui un moment de lucidesa per valorar la seva competència.

5.6. RECOMANACIONS PER A L'ATENCIÓ A URGÈNCIES

Per a urgències són vàlides les mateixes recomanacions que hem fet per a l'Atenció Primària, però segons com sigui l'assistència aquí, hi haurà més conflicte i abandonament, o bé, més aliança terapèutica.

5.6.1. Participació de l'adolescent

1. En cas que l'adolescent arribi sol a la consulta, s'haurà de valorar si s'avisava els familiars o no, tot considerant les preferències de l'adolescent, la seva maduresa i la gravetat de la situació. Si se'ls avisa, caldrà argumentar-li la decisió.

⁹⁷ Són pisos compartits on hi viuen persones amb TSM, que permeten adquirir autonomia funcional i autoestima, alhora que propicien la reflexió sobre la malaltia.

⁹⁸ El Dr. Thomas Emmeneger (Espar & Parramon, 2017) diu que el model que aplica a la clínica de Ticino (Suïssa), basat en un abordatge dialògic, requereix entre 2h i 3h de treball per gestionar una crisi.

2. Davant de les tres situacions que es poden donar després de la primera atenció a urgències (alta, ingrés o trasllat a un altre centre), és aconsellable explicar a l'adolescent els motius de la opció adoptada, els passos que haurà de seguir i el que passarà a partir d'aquell moment, alhora que cal animar-lo a fer preguntes i aclarir-li els dubtes.

5.6.2. Actitud de professionals i institucions sanitàries

1. Tenint en compte que la raó d'acudir al servei d'urgències i el funcionament del servei poden ser font d'estrès i angoixa, s'ha de mirar de transmetre confiança, estabilitat i sossec.
2. Atendre sempre l'adolescent i empatitzar amb el seu patiment. Si el problema de salut no justifica haver-se adreçat a urgències, s'ha de procurar no culpabilitzar-lo, renyar-lo o infantilitzar-lo, i s'ha d'aprofitar la visita per educar-lo en l'ús adequat dels serveis sanitaris.
3. No culpabilitzar-lo de problemes de salut que puguin ser resultat de conductes poc saludables. En tot cas, és aconsellable alertar-lo de tals conductes i fer-li recomanacions de forma constructiva.
4. Derivar l'adolescent al seu pediatre o metge de capçalera per fer-ne el seguiment.

5.6.3. Espai i Temps

1. Considerar el vestíbul i els passadissos com espais comuns, on s'hi troben molts altres pacients i familiars, de manera que no s'hi pot parlar de temes íntims (confidencials) dels pacients. Entendre també que el box, si és doble, és un espai comú, però que la llitera és un espai propi de l'adolescent on hi poden haver moments íntims amb el familiar que acompanya o durant les exploracions.
2. Procurar que les esperes siguin les mínimes i disculpar-se per les cues i pel període de temps que requereix el pas del box a la planta.
3. Considerar les preferències de l'adolescent en relació a les mesures de confort.

4. Prendre consciència que la premura de temps no pot anar en detriment de la participació de l'adolescent en les decisions que l'afecten. La quantitat de temps no determina la qualitat de l'assistència, tot depèn de com s'aprofiti.
5. Diferenciar el temps vivencial del pacient, del temps accelerat del professional. És important per a qualsevol àmbit, i més a urgències.

5.7. ALTRES RECOMANACIONS

Més enllà de les consideracions relatives a la participació de l'adolescent, a l'actitud del professional, a l'espai i al temps, hi afegim tres propostes.

5.7.1. Adolescentologia i coordinació professional

Proposem crear l'especialitat d'*Adolescentologia*. Es defineix com *la subespecialitat pediàtrica dedicada a cuidar les persones entre els 10 i els 20 anys, per prevenir les malalties típiques d'aquesta edat, promoure hàbits saludables, i diagnosticar i tractar els desequilibris en salut* (18). Es tracta de formar professionals especialistes en adolescents, que els puguin ajudar a ells i als pares durant la transició de la infantesa a l'edat adulta. Aquests professionals no només haurien de conèixer les patologies orgàniques pròpies dels adolescents, sinó també la seva psicologia com a persones que estan construint la seva identitat corporal, cognitiva, emocional, relacional i social (Tió et al., 2014). Aquesta especialitat ja existeix en alguns països sud-americans com ara Xile; a Europa encara no.

També és important fer un traspàs entre el pediatre i el metge de família similar al que fan els docents quan els alumnes passen de curs. Quan el pediatre informés que l'adolescent ha de passar a medicina de família, li comunicaria quin professional li correspon i li proposaria que la primera visita amb el nou professional fos conjunta amb un infermer o infermera.

5.7.2. “La Meva Salut Jove”

Construir un vincle passa, irremeiablement, per saber-se comunicar. L’acompanyament dels adolescents es podria beneficiar d’un bon ús de les TIC, per exemple, creant un espai “La Meva Salut” adaptat a ells. A banda del contingut habitual d’aquest espai, la plataforma podria incloure:

- Xat privat amb el pediatre o metge de capçalera (o amb l’assessor assistencial personal, en el cas dels adolescents hospitalitzats), tot acordant prèviament que, davant de situacions greus, el professional parlarà amb els pares.
- Informació sobre les principals preocupacions dels adolescents en relació a la salut (autoimatge, dieta, esport, sexualitat, etc.) i, si el cas ho requereix, sobre la malaltia concreta de l’adolescent.
- Recomanacions personalitzades d’oci (lectura, música, jocs) amb finalitats terapèutiques.
- Xarxes virtuals de pacients adolescents, d’adhesió voluntària, organitzades per ambulatoris i supervisades per un adult de confiança a qui haguessin conegut en una sessió presencial inicial, que incloguessin xats ocasionals i supervisats, de durada limitada, per comentar activitats o bescanviar consells.
- Aplicació informàtica (del tipus *Escull la teva aventura*) que permetés als adolescents assajar la presa de decisions (19). Podria ajudar a millorar la comunicació entre els adolescents i els pares, o a gestionar una demanda de confidencialitat.

5.7.3. Educació per a la salut als Programes Educatius d’Entorn (PEE)

Proposem incloure l’àmbit sanitari dins dels Plans Educatius d’Entorn ó PEE (20). Els PEE neixen com un model d’educació centrada en l’adolescent i la família, que posa l’accent en la cooperació de tots els agents educatius, socials, culturals, econòmics, artístics, esportius i de lleure del municipi, per tal de fomentar l’aprenentatge

comunitari i en xarxa. Aquest tipus d'aprenentatge només és possible si els centres educatius s'obren a l'entorn i si l'entorn pren consciència de la seva funció educativa.

Estranyament, l'àrea sanitària és la gran oblidada en els PEE: no se l'esmenta ni en la definició (es fa referència a la coordinació entre el Departament d'Ensenyament i altres departaments de la Generalitat, però no s'especifica quins), ni en els principis, ni en els objectius, ni en els àmbits d'incidència (família, educació formal, educació no formal i educació informal), ni en les línies d'actuació, ni en els agents implicats (administració local; centres educatius; serveis municipals; teixit associatiu; entitats socioculturals, esportives i de lleure; etc). Sorprèn que una àrea educativa tant important i prioritària com l'educació per a la salut no s'hagi tingut en compte en el disseny d'aquesta iniciativa.

En certes àrees escolars, els continguts d'aprenentatge van d'allò més proper a l'alumne a allò més allunyat. Per exemple, a l'assignatura de ciències socials es parteix de la família, després s'estudia el barri, segueix la comarca, etc. En l'aprenentatge de la lecto-escriptura, algunes tècniques s'inicien en l'aprenentatge del propi nom, per passar al dels familiars, aprendre després paraules d'objectes propers, passar al carrer i reproduir per escrit els rètols de les botigues, etc. És com un seguit de cercles concèntrics que parteixen del cercle central i se'n van allunyant; del conegut al desconegut. En l'acompanyament dels adolescents per forjar el propi projecte vital hi hauria de passar alguna cosa semblant: l'educació de ciutadans responsables, compromesos i conscients hauria de començar en el foment de l'interès per a la pròpia salut. Només uns infants i adolescents responsables envers la seva salut poden tenir recursos, maduresa i autonomia suficients per responsabilitzar-se i tenir cura dels altres, de l'entorn i del futur personal i col·lectiu.

En aquesta tesi hem proposat un model d'acompanyament dels adolescents en la forja de l'autonomia que encaixa molt bé amb l'esperit dels PEE. És un model centrat en l'adolescent i la família, que posa en valor el rol educatiu dels professionals assistencials i que fomenta la coordinació entre la comunitat familiar, la comunitat sanitària i les comunitats educativa i de serveis socials, ja que el context on es dona l'acompanyament dels adolescents és la intersecció entre totes aquestes comunitats o camps (recordant a Bourdieu). L'objectiu dels PEE no deixa de ser la coordinació de tots els camps municipals, cadascun essent una xarxa de relacions objectiva, amb els seus

habitus, interessos, capital, lluites internes i censures, però interseccionant tots ells en l'interès comú en l'objecte en joc: la forja de l'autonomia de l'adolescent. Sembla, doncs, idoni i necessari incloure el camp sanitari en la intersecció.

La pregunta és com incloure el camp sanitari en els PEE. Una bona manera de fer-ho seria implicar-hi i fomentar el Programa Salut i Escola (PSiE), comentat anteriorment. Una altra possibilitat seria que els professionals assistencials disposessin d'una llista, facilitada i actualitzada periòdicament pels ajuntaments, on hi constessin les activitats i cursos existents al municipi. Habitualment els PEE ofereixen cursos o serveis sobre sexualitat, reforç escolar o inserció laboral. Aquesta llista es podria lliurar als pacients menors, en funció de les seves preferències i a fi que tinguessin opcions d'activitats que formessin part del tractament a seguir.

Més enllà dels recursos municipals que es poden oferir als adolescents, el que és realment important és fomentar que els adolescents siguin capaços de crear els seus recursos, és a dir, d'organitzar les activitats que vulguin fer. La coordinació entre el camp sanitari i els altres camps pot propiciar que, partint de la idea anterior, els adolescents aprenguin no només a seguir les prescripcions mèdiques per no caure malalts o per curar-se, sinó també, i sobretot, a ser proactius en la forja d'un estil de vida saludable, com a requisit per poder forjar el seu projecte vital.

En definitiva, la implicació del camp sanitari als PEE ajudaria l'entorn educatiu, social, cultural, artístic, esportiu i de lleure dels adolescents a prendre consciència de la importància del foment de l'autocura, alhora que ajudaria els agents sanitaris a prendre consciència del seu rol educatiu i els proporcionaria eines per gestionar l'autonomia dels pacients menors. La coordinació de tots els agents educatius municipals fomenta la participació real de l'adolescent i, d'aquesta manera, el fa sentir reconegut i afavoreix el seu adequat desenvolupament.

CONCLUSIONS

La tesi d'aquesta investigació és que cal definir un model d'acompanyament dels adolescents en la forja de l'autonomia, pensat per a l'àmbit sanitari, extrapolable a d'altres, i acotat a la franja d'edat de 12 a 15 anys, la del menor madur, ja que es considera que les persones menors, malgrat ser subjectes en creixement, poden prendre decisions madures.

Hem donat resposta a les tres preguntes que ens fèiem a l'inici: Per què en l'àmbit sanitari no hi ha un model d'acompanyament dels adolescents en la forja de l'autonomia? Què ha de tenir en compte un model d'aquest tipus per tal de ser efectiu? Com ha de ser aquest model per poder aplicar-se a d'altres àmbits?

El fet que, en l'àmbit sanitari, no hi hagi un model d'acompanyament dels adolescents en el procés de forja de l'autonomia s'explica per dues raons. D'una banda, per la visió que s'ha tingut tradicionalment de la persona menor com a immadura i incapaç de prendre decisions. De l'altra, per un marc legal amb importants mancances.

Pel que fa a la visió tradicional de la persona menor, a l'Antiguitat se'n tenia una visió projectiva: els pares projectaven les seves emocions en els fills, tot fent de la violència la base del desenvolupament i concebant la infantesa com una etapa a superar quan abans millor. A l'Edat Mitjana se'n tenia una visió inversa, perquè els nens eren educats en vistes a l'adult que havien d'esdevenir i, en canvi, els adults tenien una actitud infantil. Es mantenien els càstigs físics, el treball infantil i l'opinió despectiva dels infants que ja venia de l'època clàssica. A l'Edat Moderna hi ha un canvi i se'n té una visió empàtica: apareix la idea de l'infant pur i innocent, mereixedor d'estimació, tendresa i respecte, alhora que se substitueix el càstig físic pel moral. Tanmateix encara es considera que no té capacitat racional i manté associades moltes qualitats negatives. Actualment els adolescents encara són titllats de problemàtics i en predomina una visió biocèntrica, fragmentadora i hipertecnificadora. Malgrat que es comencen a promulgar

drets dels infants i lleis de protecció de la infància, aquests avenços arriben tard i costen d'aplicar. A més, els professionals redueixen la persona menor a la dimensió que cadascun d'ells atén, fragmentant-la. En l'àmbit sanitari, concretament, se la redueix a la seva dimensió biològica i se'n té una visió biocèntrica. Aquesta visió es va originar en l'aparició de les taxonomies i a causa de la pressió de l'Església. Actualment es manté a causa de la hipertecnificació de la societat i a una relació assistencial que encara és molt paternalista i informativa (coactiva i clientelar), enlloc de ser interpretativa i deliberativa (de compromís i col·laboració).

El marc legal té, fonamentalment, dues mancances. La primera és que ha de donar pautes per gestionar l'encaix dels deures constitucionals dels pares (protegir i educar els fills) amb els drets, també constitucionals, de les persones menors (ser escoltades i desenvolupar lliurement la seva personalitat). Per fer-ho, proposa dos criteris: el criteri objectiu de l'edat (capacitat d'obrar de dret) i el criteri subjectiu de la maduresa (capacitat d'obrar de fet). El problema és que, més enllà d'establir que per sota dels 12 anys decideixen els pares i que la majoria d'edat sanitària és als 16 anys, la legislació no descriu com aplicar el criteri subjectiu entre els 12 i els 15 anys (franja del menor madur) i ho deixa al parer dels professionals que, per seguretat jurídica, tendeixen a aplicar exclusivament el criteri objectiu. La segona mancança és que el principi jurídic pel qual s'ha de guiar tota actuació dirigida a persones menors és el de l'interès superior del menor, que és ambigu per subjectiu.

Les mancances del marc legal han generat molts problemes als professionals per aplicar el principi d'autonomia a pacients no adults i, conseqüentment, per obtenir-ne el consentiment, per valorar la seva competència i per gestionar les demandes de confidencialitat: el consentiment és vist com un mer tràmit burocràtic; els pocs tests validats per valorar la competència no tenen en compte el context (només les capacitats intel·lectuals); i les demandes de confidencialitat generen un conflicte de lleialtats al professional. D'altra banda, la visió tradicional de la persona menor i de la persona malalta ha comportat que els professionals assistencials no tinguin consciència del seu rol educatiu i que, per tant, no hagin definit un model clar i explícit de foment de l'autonomia, assumible per tota la comunitat sanitària, que hauria ajudat a resoldre les dificultats anteriors.

Ara ja podem respondre la segona pregunta, en relació a què ha de tenir en compte el model per ser efectiu. Ha de conèixer l'etapa vital de l'adolescència, els condicionants de la salut d'aquesta etapa, i la vivència que tenen els adolescents de la pèrdua de graus de salut o d'altres pèrdues que poden experimentar.

L'etapa vital de l'adolescència es caracteritza per tres tipus de canvis: físics, en el neuro-desenvolupament i psicosocials. Aquests últims són els més rellevants per al foment de l'autonomia, i es poden resumir en la paradoxa que explica Jorge Tió (2014): l'adolescent oscil·la entre l' "ansietat claustrofòbica" (necessitat d'espais d'autonomia) i l' "ansietat agorafòbica" (necessitat del suport de l'entorn). L'objectiu d'aquests canvis hauria de ser que els adolescents arribin a ser raonadors pràctics independents, capaços de definir un projecte vital que, entre d'altres coses, determini favorablement la seva salut present i futura. Per això cal una xarxa de suport social sòlida. Ara bé, els adolescents són vulnerables, en la mesura que estan en procés de desenvolupament personal, i l'entorn no sempre ajuda a la forja de l'autonomia, perquè els adults poden concebre l'adolescència com un problema, més que no pas com una oportunitat. Tot plegat fa que els adolescents se sentin incompresos i qüestionats.

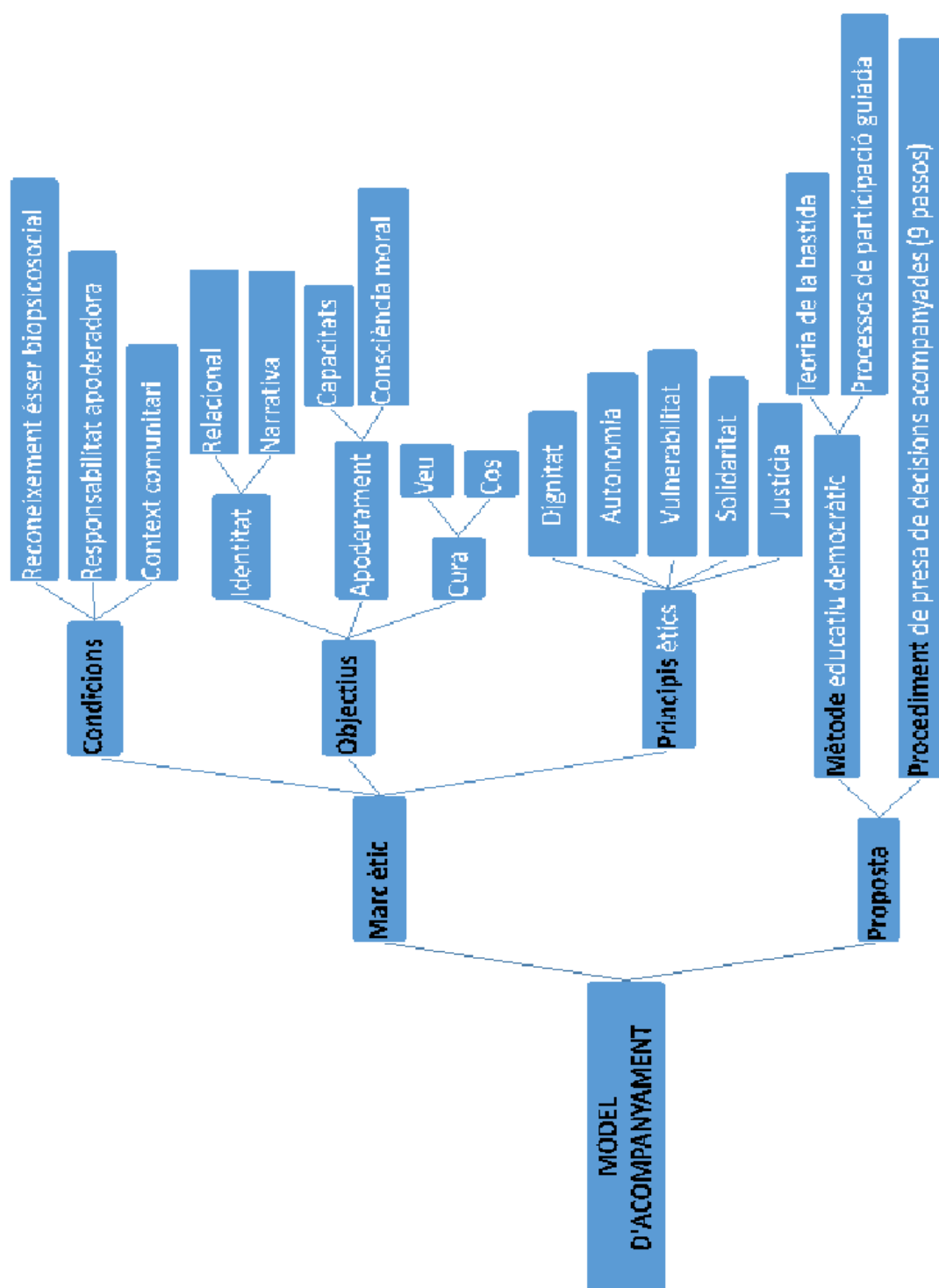
L'adolescència és un determinant de la salut en si mateixa. Un altre determinant rellevant és que, sovint, els adolescents conceben la qualitat de vida com la mera satisfacció d'expectatives. Fóra bo que els professionals consideressin les tres dimensions de la qualitat de vida: objectiva, subjectiva i relacional. L'última condiona les dues primeres, de manera que tenir relacions sanes o nocives és, també, un determinant important de la salut. Segons l'OMS, hi ha determinants que són de risc, n'hi ha de protectors, n'hi ha que són de tots dos tipus alhora (ex.: internet) i n'hi ha que són bidireccionals (ex.: salut i educació). Els determinants poden afectar la persona (edat, gènere, aspiracions...) o a l'entorn, ja sigui proper (biològic, familiar i d'amics) o llunyà (valors i normes socials, i polítiques públiques). A més, sorgeixen nous determinants relatius a la família, a l'escola i a la comunitat.

La vivència de la malaltia, entesa com a pèrdua de graus de salut, és la vivència d'un dany físic o psicosocial que produeix una sensació d'amenaça per a la integritat física i pel projecte vital i, alhora, una sensació de manca de recursos per fer-hi front. Com més gran és la sensació d'amenaça, més grans són la indefensió i el patiment (concepte més ampli que el dolor). El patiment allarga la percepció del temps i, en

conseqüència, genera la necessitat que el professional sincronitzi el seu temps amb el del pacient. Tot plegat fa necessari confiar en l'entorn per recuperar l'autonomia. En el cas dels adolescents s'hi ha d'afegir el risc de sobreprotecció (paternalisme) i de desprotecció (*adultisme*). Ambdues actituds afecten la capacitat de resiliència (resistència).

Finalment podem respondre a la tercera pregunta: Com ha de ser el model, en què ha de consistir, per poder-se aplicar a d'altres àmbits?

Ha de ser un model que posi en valor el rol educatiu dels professionals assistencials i que els ajudi a resoldre les dificultats que té l'aplicació del principi d'autonomia a pacients menors amb eines que també puguin utilitzar altres professionals. La resposta que hi donarem ha d'incloure, necessàriament, els elements descrits en les dues primeres preguntes. Ho expressem a través de tres esquemes.



Esquema 5. Esquema-resum dels elements del model d'acompanyament d'adolescents per a professionals assistencials

Aquest esquema vol articular els conceptes “model”, “marc ètic”, “principis ètics”, “proposta”, “procediment” i “mètode”, amb l’objectiu de clarificar exactament què és el que descriu aquesta tesi. Descriu un model d’acompanyament dels adolescents en el procés de forja de l’autonomia, que inclou un marc ètic i una proposta d’acompanyament en l’àmbit sanitari. El marc ètic conté, entre d’altres, els principis ètics de l’acompanyament. I la proposta inclou un procés deliberatiu de presa de decisions acompanyades, que acaba amb el disseny d’un pla terapèutic personalitzat. Aquest pla s’ha de posar en pràctica mitjançant un model educatiu democràtic, com pot ser la metàfora de la bastida i els processos de participació guiada.

El marc ètic comença amb tres condicions igual d’importantes: primera, tenir una visió biopsicosocial de l’adolescent; segona, exercir una responsabilitat apoderadora; i tercera, prendre consciència del context comunitari de l’acompanyament.

La segona part del marc ètic són els objectius de l’acompanyament: la identitat, l’apoderament i la cura. El professional ha de concebre la identitat de l’adolescent com una identitat narrativa i relacional: la narració que uneix el Jo i l’altre fa emergir la responsabilitat vers l’altre, vers l’adolescent. Aquesta responsabilitat s’expressa en forma de reconeixement. Les persones, i especialment les menors, necessiten saber-se reconegudes pels altres per creure en el propi valor moral i social. Per això, quan els adults lesionen aquestes expectatives, comença la lluita pel reconeixement. S’evita si els adults reconeixen l’adolescent per generositat, sense esperar res a canvi. La lluita no pot ser permanent: l’adolescent necessita assolir estats de pau. El reconeixement ha de ser emocional, legal i social, per generar, respectivament, tres formes d’autoreconeixement: autoconfiança, autorespecte i autoestima.

Reconèixer l’adolescent per ajudar-lo a forjar la seva identitat requereix ajudar-lo a apoderar-se i acompanyar-lo des de la cura. Si volem adults participatius i responsables, és perquè volem una societat justa i això requereix ciutadans preocupats per desenvolupar una consciència moral. Una societat justa és la que garanteix la igualtat d’oportunitats de tots els ciutadans per desenvolupar capacitats, almenys fins a un llindar mínim compatible amb una vida digna i fins al màxim que pugui cadascú. Les capacitats són allò que les persones poden fer i ser per tenir una vida digna, és a dir, les àrees de llibertat que les persones tenen per assolir funcionaments (nivells de benestar).

En l'àmbit sanitari, cal fomentar les capacitats de l'adolescent per a que pugui transformar l'assistència sanitària que rep en salut efectiva.

Ara bé, els criteris anteriors són propis d'una ètica de la justícia. N'hi ha d'altres més propis d'una ètica de la cura, com ara la cura de sí (que pot pecar d'un cert egoisme) i la cura dels altres (que pot dur el cuidador a quedar relegat a un segon pla). Cal, doncs, trobar un equilibri. L'adolescent transita entre la reclamació de protecció (aprofitant-se de la seva condició de menor) i l'autosacrifici (deixant-se menystenir, precisament per ser menor). Tenir cura d'un adolescent vol dir buscar i escoltar la seva veu, una veu que madura, tot fent equilibris. I també vol dir atendre al seu cos, al significat i a la importància que ell li doni, en la mesura que l'autoimatge és molt important durant l'adolescència, i més en un context de malaltia.

Aquests tres objectius de l'acompanyament (identitat, apoderament i cura) es basen en la consideració de la dignitat, l'autonomia i la vulnerabilitat de l'adolescent, i en l'actitud justa i solidària que ha de tenir el professional. Són principis ètics clau que el marc ètic havia de descriure.

La dignitat és el valor intrínsec de cada persona, pel sol fet de ser persona, i en virtut del qual se l'ha de reconèixer.

L'autonomia té dues dimensions: moral (dret i capacitat de prendre decisions) i funcional (capacitat de valer-se per un mateix en el dia a dia). En relació a l'autonomia moral, la capacitat de prendre decisions s'ha d'entendre com el grau màxim de competència per fer judicis morals i actuar-hi en conformitat, és a dir, per transformar les àrees de llibertat en funcionaments.

La vulnerabilitat és la capacitat de ser ferit físicament, moralment o socialment, o bé, la manca de recursos per refer-se d'una ferida. Se'n poden establir tres capes: condició universal (tot ésser humà és vulnerable), situació (vulnerabilitat temporal) i susceptibilitat (vulnerabilitat permanent). El que resulta ferit són els interessos de benestar i d'autonomia de la persona.

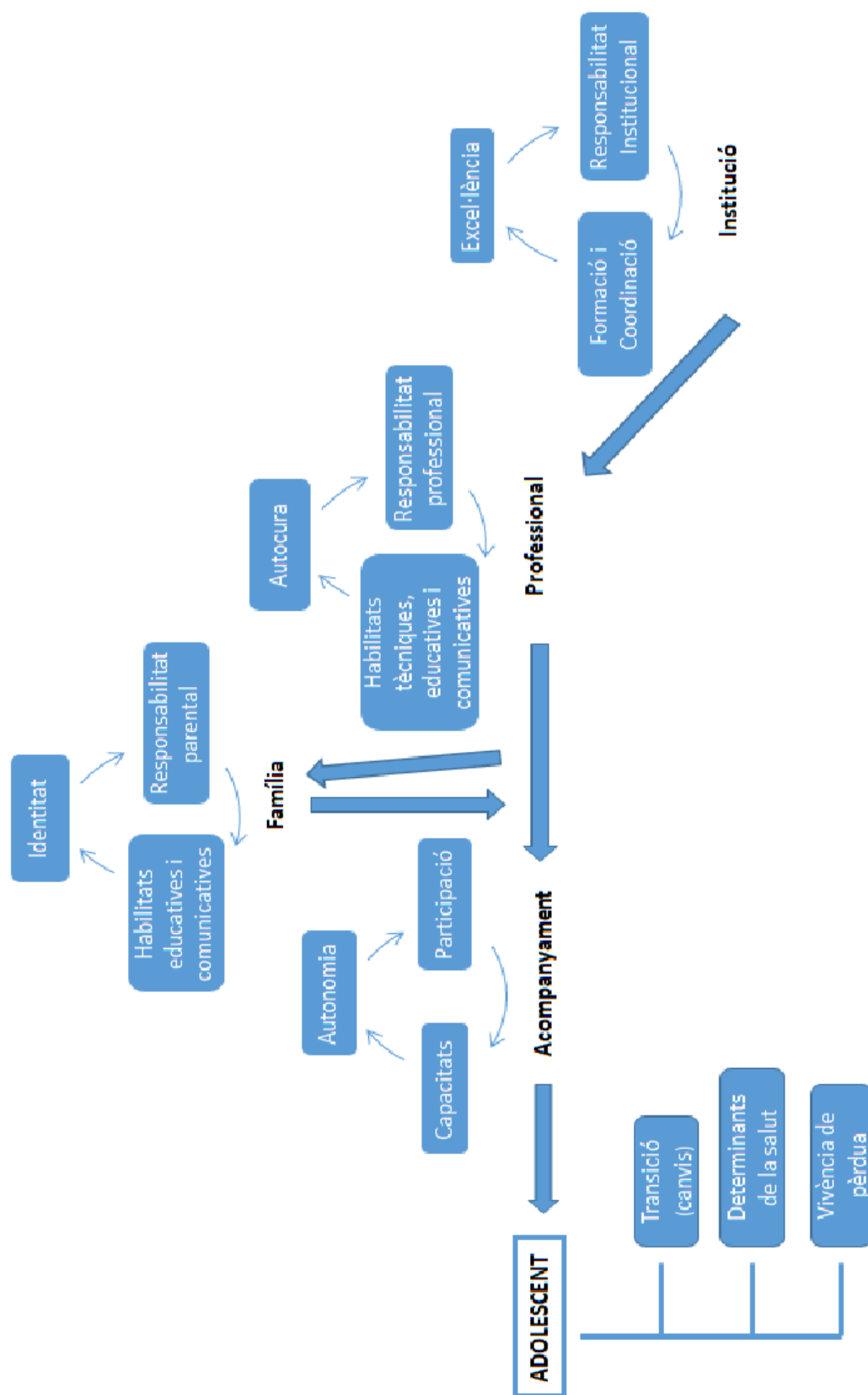
La justícia és la igualtat d'oportunitats per obtenir benestar i desenvolupar autonomia. Se'n deriva que l'adolescent ha de ser reconegut com a interlocutor per tenir igualtat d'oportunitats de participar en el debat sobre com escollir funcionaments importants i com fer servir les seves àrees de llibertat. En l'àmbit sanitari definíem la justícia com l'adequada protecció del pacient menor (ni paternalista ni *adultista*), és a

dir, com l'atorgament d'oportunitats segons el grau de competència per participar en l'establiment consensuat del pla terapèutic. Aquestes oportunitats han de permetre que l'adolescent satisfaci els seus interessos d'autonomia (desenvolupar capacitats) i de benestar (assolir funcionaments).

I la solidaritat és l'aliança generosa de subjectes sòlids, forts, fermes, per ajudar els subjectes vulnerables. Se'ls ajuda responent a la seva interpel·lació, reconeixent-los per tal que puguin satisfer els seus interessos de benestar i d'autonomia.

L'últim element del marc ètic és el context de l'acompanyament, que és un context comunitari. Els professionals assistencials han de ser conscients que l'acompanyament es dona en la intersecció de dues comunitats: la familiar i la sanitària. Ambdues comunitats tenen diferències pel que fa a les idees d'acolliment, pertinença, compromís, lleialtat i convivència, així com també pel que fa a les seves dimensions filosòfica, sociològica i política. Això no treu que hi hagi punts de trobada, en la mesura que ambdues comunitats són dos *camp*s, això és, dues xarxes de relacions on cada actor (adolescent, família, professional) hi ocupa una posició determinada. En totes dues s'hi entra involuntàriament, de manera que no hi ha ni quota d'ingrés ni ritu de pas. Sí que hi ha lluita (per exemple, per decidir qui pren les decisions) i se'n pot sortir (es pot canviar de professional si es perd la confiança, i es pot abandonar la família per viure en solitud). El que està en joc per a les dues comunitats és, respectivament, la identitat i la salut de l'adolescent, elements que depenen l'un de l'altre. Per protegir aquests elements en joc, cada comunitat té els seus *hàbitus*, entre els quals n'hi ha de comuns, com l'autoritat moral. I també comparteixen el compromís, que s'expressa en forma d'esforç i temps. Finalment, la voluntat de preservar el capital de cada camp no respon a raons comercials, sinó a la necessitat de mantenir la identitat en pro de l'interès comú: la forja de l'autonomia de l'adolescent. Malgrat tot, hi ha censura (tabús culturals de la família o protocols que determinen la pràctica professional).

Fins aquí el marc ètic del model d'acompanyament dels adolescents en la forja de l'autonomia. La proposta concreta d'acompanyament s'explica en els següents dos esquemes.



Esquema 6. Esquema-detall del model d'acompanyament d'adolescents per a professionals assistencials (1)

L'acompanyament que proposem s'expressa com un cercle virtuós entre les oportunitats de participació, el foment de capacitats i el guany de quotes d'autonomia.

L'objectiu de l'acompanyament és ajudar l'adolescent a forjar l'autonomia per tal que pugui definir el seu projecte vital, la seva identitat. Com que la identitat és narrativa, l'autonomia ha de ser relacional. En l'àmbit sanitari, l'autonomia es pot entendre com l'autocura.

Les capacitats concretes a fomentar han de ser les 10 capacitats o àrees de llibertat que proposa Nussbaum per poder tenir una vida digna: vida; salut corporal; integritat corporal; sentits, imaginació i pensament; emocions; raonament pràctic; afiliació; altres espècies; joc; i control sobre l'entorn. A més, cal aprofitar les capacitats històrico-conjunturals que tingui cada adolescent en funció de les seves potencialitats i circumstàncies.

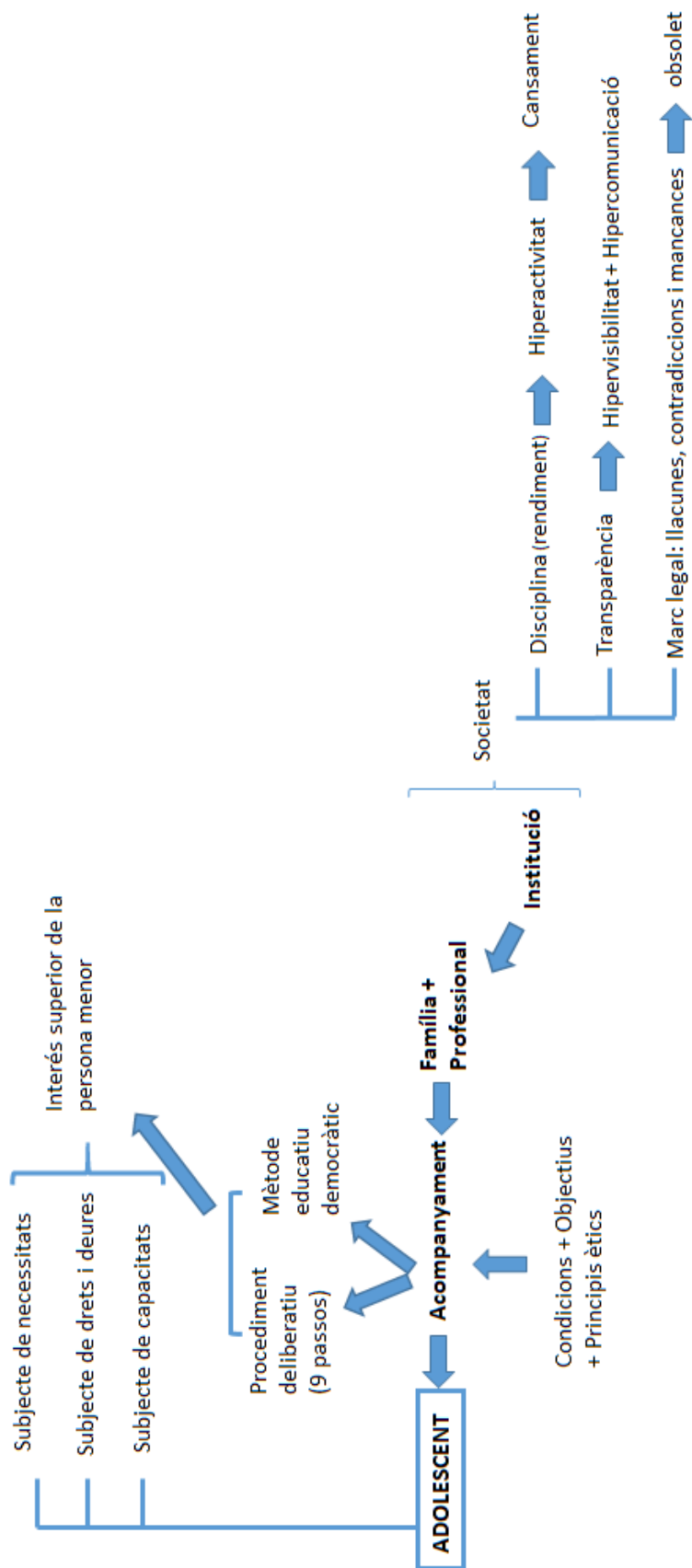
La millor estratègia per aconseguir que l'adolescent utilitzi adequadament les capacitats i guanyi autonomia és la participació. Ara bé, la participació n'és condició necessària, però no suficient: participar no pot ser només donar la opinió, sinó que ha d'incloure el fet d'aprendre a elaborar una opinió fonamentada i a posar-la en pràctica, tot assumint responsabilitats cada vegada més grans. L'única manera de desenvolupar capacitats és exercir-les, és a dir, participar en la presa de decisions, prenent decisions. Fins i tot, encara que exercint-les es cometin errors: l'adolescent té dret a equivocar-se. La participació té quatre fases, a través de les quals es pot avançar i retrocedir en virtut de la responsabilitat apoderadora compartida, i que són: informar l'adolescent, escoltar-lo, incloure la seva opinió i considerar-lo el decisor principal.

Aquest acompanyament el poden fer professionals de diversos àmbits (sanitari, social, docent...), que es deuen a la institució a la qual pertanyen i que han d'assessorar els pares, per tal que ells també facin un acompanyament adequat dels fills. Cadascun d'ells, inclòs l'adolescent, hi té el seu rol.

L'adolescent és el protagonista del seu procés terapèutic i, en general, del seu procés de creixement. Ha de tenir un rol proactiu. A la consulta, l'adolescent és el subjecte que té el problema de salut i, per tant, ha de ser el subjecte de la narració. Els pares poden fer d'intermediaris per ajudar-lo a elaborar el relat, però no han de fer de substituïts. Han de ser conscients que solen ser el primer referent moral dels fills, el més important i el més estable. Els professionals han de ser una autoritat moral pels

adolescents i un aliat pels pares, alhora que tenen un rol educatiu envers tots dos i de mediador entre ells. Per acomplir amb aquests rols, els adults han de tenir habilitats comunicatives i educatives i, evidentment, en el cas dels professionals, tècniques. I les han d'exercir en virtut de la seva responsabilitat professional o parental. Les habilitats comunicatives principals són l'empatia, la hospitalitat, la mirada i l'escolta atentes, la seguretat i el tacte. Les habilitats educatives tenen a veure amb com informar l'adolescent (educació per a la salut) i també amb com assegurar que sap i pot transformar la informació que rep en coneixement aplicable a la pràctica (promoció de la salut). La institució ha de promoure la coordinació i la formació dels professionals, en virtut de la responsabilitat institucional i amb l'objectiu d'aconseguir l'excel·lència tècnica i ètica.

En definitiva, els rols dels adults (pares, professionals i institució) es poden descriure, també, com cercles virtuosos que s'estableixen entre l'objectiu que cadascun d'ells persegueix (identitat, autocura, excel·lència), l'estratègia que utilitza (responsabilitat parental, professional o institucional) i les habilitats que necessita (tècniques, comunicatives, educatives, i de promoció de la formació i la coordinació).



Esquema 7. Esquema detallat del model d'acompanyament d'adolescents per a professionals assistencials (II)

L'acompanyament té tres condicions, tres objectius i cinc principis ètics. L'adolescent a qui s'acompanya, i la família i els professionals que acompanyen, formen part d'una determinada societat. La nostra prioritza la disciplina per obtenir el màxim rendiment dels alumnes, més que no pas l'educació per a la ciutadania, cosa que genera hiperactivitat i, al final, cansament. Alhora, és una societat caracteritzada per l'afany excessiu de transparència, cosa que deriva en hipervisibilitat, hipercomunicació i, en últim terme, en la pèrdua de la intimitat, sense la qual no hi ha identitat. Finalment, estem en una societat regida per un marc legal amb unes llacunes, contradiccions i mancances que el fan obsolet.

Des d'aquest context, l'acompanyament es concreta en un procés deliberatiu de presa de decisions acompanyades que consta de 9 passos (no necessàriament cronològics): primer, descriure els fets; segon, identificar els actors implicats i escoltar les seves narracions; tercer, valorar la vulnerabilitat i les capacitats de l'adolescent; quart, analitzar el context de l'adolescent; cinquè, identificar la voluntat i els drets i deures de l'adolescent; sisè, definir els rols i els deures dels adults; setè, tenir en compte altres consideracions; vuitè, elaborar un pla terapèutic personalitzat segons l'interès superior de l'adolescent; i novè, avaluar la implementació del pla terapèutic.

Aquest procés deliberatiu s'ha de dur a terme mitjançant un model educatiu democràtic que sigui un terme mig entre l'autoritarisme i la permissivitat. Un bon mètode és el de la metàfora de la bastida, que compleix les cinc característiques dels processos de participació guiada: primera, fer de pont entre les capacitats i la informació que té l'adolescent i les que li falten; segona, oferir-li una estructura de resolució de problemes basada en dividir l'objectiu en subobjectius més manejables; tercera, transferir-li responsabilitat de forma progressiva; quarta, promoure una gestió compartida del procés entre l'adolescent i el professional; i cinquena; exercir un guiatge explícit o implícit.

El procediment deliberatiu i el model educatiu democràtic permeten ponderar les tres dimensions de l'adolescent: subjecte de necessitats, subjecte de drets i deures, i subjecte de capacitats. Ponderar-les fa possible valorar la possibilitat de l'adolescent de donar un consentiment informat, el grau de competència i la consciència del que implica una relació de confidencialitat. I aquesta valoració permet dissenyar un pla terapèutic que tingui en compte l'interès superior de la persona menor.

L'aplicabilitat del model a la pràctica diària dels professionals sanitaris s'ha intentat aconseguir amb la inclusió d'una llista de recomanacions, concretades per a cadascun dels serveis assistencials i classificades en quatre elements: participació de l'adolescent, actitud del professional i l'organització, espai de consulta i temps de consulta. A Atenció Primària la idea central és concebre la salut en sentit holístic i proporcionar una atenció especialitzada en l'etapa vital de l'adolescència que permeti construir un vincle entre l'adolescent i el professional. A l'atenció hospitalària la idea nuclear és que l'hospital i l'equip de professionals esdevinguin la llar i la família de l'adolescent, per tal de fer un suport psicològic continuat. Al servei de Salut Mental la idea clau és fer una atenció comunitària de les crisis, al sí de la xarxa de suport social de l'adolescent, enlloc d'aïllar-lo en un centre psiquiàtric. I al servei d'urgències la idea més important és tranquil·litzar l'adolescent i fer una bona gestió del temps, tot prioritant la qualitat amb què es fa servir per davant de la quantitat que se'n té.

El model descrit és aplicable a d'altres àmbits, més enllà del sanitari, en la mesura que ho són els seus elements essencials: reconeixement (emocional, legal i social), participació, desenvolupament de capacitats i autonomia. En relació a les esferes de reconeixement, cada àmbit ha de definir les necessitats, els drets i els deures de l'adolescent, alhora que li ha de reconèixer capacitats, perquè tothom en té. El procés de quatre fases que guia la participació és extrapolable: cal generar espais en els quals els adolescents hi puguin participar, començant per la definició de les regles del joc de cada àmbit, per tal que puguin sentir-los com a propis. La llista de capacitats de Nussbaum es pot aplicar a diversos àmbits i concretar per a cada decisió que calgui prendre. I l'autonomia, com a objectiu de l'acompanyament, pot tenir diversos noms: autocura (àmbit sanitari), projecte professional (àmbit escolar), projecte sociocultural (àmbit de serveis socials), etc. Prengui el nom que prengui, l'important és no perdre de vista l'horitzó comú: l'acompanyament de l'adolescent en la forja del projecte vital.

El fet que el model sigui extrapolable a diversos àmbits promou la visió integradora de l'adolescent, i que tingui com a requisit la visió biopsicosocial de l'adolescent facilita que sigui aplicable a diversos àmbits.

El model que hem descrit d'acompanyament dels adolescents en la forja de l'autonomia és innovador, perquè integra moltes perspectives diferents, alhora que és

útil per als professionals, i té potencial, com mostren les línies d'investigació que deixa obertes.

FUTURES LÍNIES D'INVESTIGACIÓ

Aquesta tesi deixa obertes diverses línies d'investigació per al futur:

- Exposar el model d'acompanyament a adolescents, famílies i professionals assistencials, per tal de contrastar-lo amb les seves opinions i recollir-ne suggeriments de millora.
- Avaluar l'efectivitat del model a través d'una prova pilot en cadascun dels serveis sanitaris per als quals s'ha fet recomanacions. La prova pilot hauria d'incloure una formació prèvia als professionals i un grup control que permetés comparar l'evolució dels adolescents atesos per professionals que segueixin aquest model amb la d'adolescents atesos per professionals que no el segueixin.
- Aprofundir en l'anàlisi teòric, filosòfic, dels principis ètics que hem citat com a essencials per al procés de forja de l'autonomia: dignitat, vulnerabilitat, solidaritat, justícia i el propi concepte d'autonomia.
- Aprofundir en l'aplicació del model a d'altres àmbits, com les escoles o els centres de menors.
- Aplicar el model a l'apoderament d'altres col·lectius vulnerables, com ara: dones, gent gran (persones en situació de dependència), persones sense llar, adults amb TSM o Persones amb discapacitat intel·lectual o física

LIMITACIONS

Podem destacar dues limitacions de contingut.

En primer lloc, el fet que la tesi sigui interdisciplinària comporta, d'una banda, la dificultat de treballar amb un vocabulari molt variat i, d'altra banda, la complexitat d'articular un contingut molt plural. En relació a aquesta segona qüestió, és evident la impossibilitat d'aprofundir en cadascuna de les disciplines i en cadascun dels autors treballats. La idea era mostrar com diferents autors, llegits de determinada manera, poden fer aportacions molt rellevants a la bioètica en pediatria.

En segon lloc, pensem que ha mancat temps per fer un estudi de camp que permetés validar el model de presa de decisions proposat. La tesi hauria quedat realment completa si s'hagués pogut aplicar el model a un entorn assistencial com, per exemple, el d'Atenció Primària, per fer una comparativa dels resultats, en termes de qualitat assistencial i satisfacció dels professionals, abans i després de la utilització del model.

Des d'un punt de vista metodològic, creiem que cal fer esment dels criteris de filtratge utilitzats en la selecció de la bibliografia.

D'entrada, es va limitar la cerca bibliogràfica als documents publicats en els darrers 10 anys a comptar des de l'inici de la tesi al 2014-2015, és a dir, als documents publicats a partir de 2004. Els documents que se citen d'anys anteriors són les obres dels autors font (filòsofs, psicòlegs i sociòlegs encara vigents), la bibliografia secundària sobre els autors font o documents que apareixen citats en d'altres textos posteriors (en aquest últim cas pensem que si hi ha autors recents que els citen, vol dir que els plantejaments encara són vàlids).

A més, es van excloure els articles escrits en llengües diferents al català, al castellà i a l'anglès, ja que l'autora no domina altres idiomes.

Es van excloure els articles referits al rol de les persones menors en decisions concretes (per exemple, la participació en assajos clínics o les decisions en el context de cures intensives), per considerar que el que interessava era la bibliografia sobre la participació de les persones menors en l'àmbit sanitari, en general, més enllà de les particularitats de decisions concretes.

Finalment, es van excloure els articles que, malgrat semblar interessants pel títol i l'abstract, no es trobaven en accés obert i adquirir-los tenia un cost econòmic.

NOTES

- (1) Vegeu: <http://www.exteriores.gob.es/RepresentacionesPermanentes/OficinadelasNacionesUnidas/es/quees2/Paginas/Organismos%20Especializados/OMS.aspx>
[Consulta: 9 maig 2018]
- (2) Ho va dir al X Congrés de Metges i Biòlegs de Catalunya (Perpinyà, 1976).
- (3) Vegeu: http://salutweb.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/per_perfiles/centres_educatius/programa_salut_escola/
[Consulta: 24 abril 2018]
- (4) Vegeu: http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/
[Consulta: 7 març 2018].
- (5) En aquest sentit, l'especialitat d'*adolescència* (o Medicina d'Adolescents) està molt estesa en alguns països d'Amèrica Llatina, com Xile (Cooperativa.cl, 2012) o Veneçuela (Sileo, 2016), amb l'objectiu d'entendre i oferir atenció específica als problemes biopsicosocials dels adolescents. Aquí a Espanya, la Clínica Segrelles, a A Coruña, també ofereix l'especialitat d'*adolescència*, on s'hi tracten només aspectes de salut sexual (Cooperativa.cl, 2012).
- (6) Ho va dir Begoña Roman en la ponència "La dimensión familiar y comunitaria de la salud mental", que va pronunciar, juntament amb Xavier Trabado i Jorge Tió, al V Congrés Internacional de Bioètica, titulat "Filosofia i Salut Mental" celebrat a la Facultat de Filosofia de la Universitat de Barcelona els dies 25 i 26 de novembre de 2014.
- (7) Espai digital, personal i intransferible de consulta que permet a la ciutadania disposar de la seva informació personal de salut i que inclou la informació que s'ha generat per l'atenció sanitària rebuda com, per exemple, el pla de medicació vigent, diagnòstics, informes clínics, resultats de proves, etc.
Vegeu: <http://catsalut.gencat.cat/ca/serveis-sanitaris/la-meva-salut/index.html>,
[Consulta: 7 maig 2018].
- (8) Vegeu: <http://www.ilo.org/ipec/facts/lang--en/index.htm>
[Consulta: 31 març 2018].
- (9) Referència extreta dels materials del Màster de Bioètica i Dret de l'Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona, edició curs 2013-2014, unitat 4^a, per Albert Royes (material d'ús exclusiu per als alumnes).
- (10) Vegeu: <http://www.congreso.es/consti/constitucion/indice/sinopsis/sinopsis.jsp?art=2&tipo=3> [Consulta: 9 abril 2018].
- (11) Va donar aquesta definició en una entrevista a *Ethics of Care. Sharing views on good care*. Vegeu-la a: <https://ethicsofcare.org/carol-gilligan/>

- [Consulta: 19 juliol 2018].
- (12) Vegeu: <http://www.alcoberro.info/V1/etica8.htm> [Consulta: 4 maig 2018]
- (13) Ho va dir a la conferència “Projecte vital i benestar emocional”, que va pronunciar a la Unió Catalana d’Hospitals el 29 de maig de 2018. Es pot veure íntegrament a: <https://vimeo.com/277257226> [Consulta: 2 octubre 2018].
- (14) En això hi ajuden molt les Escoles de Pares, com per exemple la de l’Hospital de Nens de Barcelona. Vegeu: <http://hospitaldenens.com/category/escola-de-pares/> [Consulta: 18 juliol 2018].
- (15) Idea expressada per Begoña Roman en la ponència “Expectatives sobre la salut. La complexa qüestió de la qualitat de vida” que va pronunciar dins del cicle de conferències “Ètica, Societat i Salut davant dels reptes del s. XXI”, en la sessió celebrada el 16 de desembre de 2014 a l’Acadèmia de les Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i Balears.
- (16) Ho va expressar Sabel Gabaldón, cap de psiquiatria de l’Hospital MaternoInfantil Sant Joan de Déu, al VI Congrés Internacional de Bioètica “Filosofia i Salut Mental Infantojuvenil”, celebrat el 26 i 27 de novembre de 2015 a la Facultat de Filosofia de la Universitat de Barcelona.
- (17) Ho explica en una entrevista a la *Revista Valors*, 2015, n. 132, p. 16-19, i es pot ampliar a Esquirol (2015).
- (18) Vegeu: <http://adolescentessalud.blogspot.com.es/2008/08/adolescentologa.html> [Consulta: 7 maig 2018].
- (19) Hi ha una experiència similar amb una aplicació utilitzada per acompanyar dones amb càncer de mama. Vegeu: <http://www.mastectomiacompartida.com/> [Consulta: 6 juny 2018].
- (20) Vegeu: <http://ensenyament.gencat.cat/ca/arees-actuacio/centres-serveis-educatius/projectes-educatius/comunitat-educativa-entorn/pla-educatiu-entorn/> [Consulta: 4 desembre 2018].

BIBLIOGRAFIA

Autors font

Colby, A., & Kohlberg, L. (1987). *The measurement of moral judgment: Vol. 2. Standard issue scoring manual*. New York: Cambridge University Press.

Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge: Harvard University Press.

Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado*. Barcelona: Quaderns de la Fundació Victor Grifols i Lucas (30).

Honneth, A. (1991). La ética discursiva y su concepto implícito de justicia. Una observación para la discusión. A Arangueren, J.L.L., Apel, K.O., et al. (Eds.), *Ética comunicativa y democracia* (164-174). Barcelona: Crítica (falta trad, original no procedeix).

Honneth, A. (1999). Comunidad. Esbozo de una historia conceptual. *Isegoría: Revista de filosofía moral y política*, 20, 5-15

Honneth, A. (2009). *Reconeixement i menyspreu: sobre la fonamentació normativa d'una teoria social*. Barcelona: Centre de Cultura Contemporània.

Honneth, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*. (Trad. M. Ballester). Barcelona: Crítica. (Original en alemany, 1992).

Kohlberg, L. (1992). *Psicología del Desarrollo Moral*. (Trad. A. Zubiaur). Bilbao: Desclée de Brouwer (Original en anglès, 1984).

Nussbaum, M. C. (2011a). *Sense ànim de lucre. Per què la democràcia necessita les humanitats*. (Trad. D. Udina). Barcelona: Arcàdia. (Original en anglès, 2010).

Nussbaum, M. C. (2011b). *Creating capabilities: the human development approach*. USA: Belknap Harvard.

Nussbaum, M. C. (2012). *Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión*. (Trad. R. Vilà i A. Santos). Barcelona: Paidós. (Original en anglès, 2007).

Piaget, J. (1974). *El criterio moral en el niño*. (Trad. N. Vidal). Fontanella. (Original en anglès, 1932).

Ricoeur, P. (1995). *Tiempo y narración*. Vol. III. (Trad. A. Neira). Madrid: Siglo XXI. (Original en francès, 1983).

Ricoeur, P. (1996). *Sí mismo como otro*. (Trad. A. Neira). Madrid: Siglo XXI. (Original en francès, 1990).

Ricoeur, P. (2005). *Caminos del reconocimiento*. (Trad. A. Neira). Madrid: Trotta. (Original en francès, 2004).

Bibliografía secundaria sobre els autors font

Benhabib, S. (1992). *Situating the Self. Gender, Community and Posmodernism in Contemporary Ethics*. New York: Routledge.

Costa-Alcaraz, A. M. (2012). Ética del reconocimiento recíproco en el ámbito de la salud. *Dilemata*, 8, 99–122.

Domingo Moratalla, T. (2007). Bioética y hermenéutica. La aportación de Paul Ricoeur a la bioética. *Veritas: Revista de Filosofía y Teología*, 17, 281–312.

Fascioli, A. (2010). Ética del cuidado y ética de la justicia en la teoría moral de Carol Gilligan. *ACTIO*, 12, 41-57.

Gough, I. (2008). El enfoque de las capacidades de M. Nussbaum: un análisis comparado con nuestra teoría de las necesidades humanas. *Papeles de Relaciones Ecosociales y Cambio Global*, 100, 177-202.

Tesis doctorals

Aparicio, O. Y. (2006). *El nexu familia-persona en la filosofía personalista*. Universitat de Barcelona, Barcelona.

Berra, S. (2008). *Utilización de servicios sanitarios en población infantil i adolescente europea*. UPF, Barcelona.

Blanco, I. (2013). *El barrio como frente cultural. Construcción y transformación de la apropiación del barrio Cuadrante de San Francisco*. Universitat de Barcelona, Barcelona.

- Bórquez, B. (2014). *Del Objeto al Sujeto: Los Adolescentes como Actores en el Espacio Sanitario*. Universitat de Barcelona, Barcelona.
- Loch, JA. (2007). *Privacidade e confidencialidade em diferentes cenários clínicos: comportamentos e justificativas de um grupo de jovens universitários de Porto Alegre*. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil.
- Martínez, S. (2012). *La relación familia-escuela. La representación de un espacio compartido*. Universitat de Barcelona, Barcelona.
- Miquel, E. (2012). *Disseny i validació d'un instrument per la valoració de la maduresa del menor en relació a la presa de decisions sobre la pròpia salut*. Universitat de Lleida, Lleida.
- Muñoz, A. (2015). *Autonomia de la persona adolescent. L'espai vital de l'educació moral*. Universitat de Barcelona, Barcelona.
- Rodríguez, F. J. (2015). *El Menor de Edad y el Proceso de Toma de Decisiones en el Ámbito Sanitario*. Análisis de la Cuestión en Menores y sus Representantes. Universidad de Murcia, Murcia.

Legislació i jurisprudència

- Consell d'Europa. (1999). Conveni per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà pel que fa les aplicacions de la biologia i la medicina, Oviedo, España.
- Constitució Espanyola, «BOE» núm. 311, de 29/12/1978
- Constitución de la República Española, Gaceta de Madrid, núm. 344, de 10/12/1931
- Decret 206/2006, de 20 de juliol, pel qual es dóna publicitat a la Llei orgànica 6/2006, de 19 de juliol, de reforma de l'Estatut d'Autonomia de Catalunya, D.O.G.C., 4680 (2006).
- Decret 119/2015, de 23 de juny, d'ordenació dels ensenyaments de l'educació primària, D.O.G.C., 6900 (2015).
- España. Ley 11/1981, de 13 de mayo, de modificación del Código Civil en materia de filiación, patria postestad y régimen económico del matrimonio, «BOE» núm. 119 (1981).
- España. Ley 14/1986, de 15 de abril, General de Sanidad. <<BOE>> núm. 102 (1986).
- España. Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal. <<BOE>> núm. 281 (1995).

- Espanya. Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil, «BOE» núm. 15 (1996).
- Espanya. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, «BOE» núm. 274 (2002).
- Espanya. Llei orgànica 4/1979, de 18 de desembre, d'Estatut d'Autonomia de Catalunya, D.O.G.C., núm. 38 (1979).
- Espanya. Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica, D.O.G.C., núm. 3303 (2000).
- Espanya. Llei 29/2002, de 30 de desembre. Primera llei del Codi civil de Catalunya, D.O.G.C., núm. 3798 (2002).
- Espanya. Llei 25/2010, de 29 de juliol, del llibre segon del Codi Civil de Catalunya, relatiu a la persona i a la família, D.O.G.C., núm. 5686 (2010).
- Espanya. Llei 14/2010, de 27 de maig, sobre els drets i les oportunitats en la infància i l'adolescència, D.O.G.C., núm., 5641 (2010).
- Espanya. Tribunal Constitucional. Sentència 154/2002, de 18 de juliol. «BOE» núm. 188 (2002).
- Organització de les Nacions Unides. (1948). Declaració Universal de Drets Humans, ONU.
- Organització de les Nacions Unides. (1959). Declaració de les Nacions Unides sobre els Drets de l'Infant, ONU.
- Organització mundial de la salut. (1986). Carta d'Otawa per a la Promoció de la salut, Ottawa, Canadà.
- Organització de les Nacions Unides. (1989). Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de l'Infant (CNUDI), ONU.
- Organització de les Nacions Unides. (2003). Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de l'Infant (CNUDI). Observació General núm. 4, ONU.
- Organització de les Nacions Unides. (2003). Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de l'Infant (CNUDI). Observació General núm. 12, ONU.
- Parlament Europeu. (1986). Carta Europea de Drets dels Infants Hospitalitzats. Parlament Europeu.

Primera Convenció Europea (2000). Carta dels Drets Fonamentals de la Unió Europea, Niça, França.

Real Decreto de 24 de julio por el que se publica el Código Civil, «BOE» núm. 206 (1889).

Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones

Save the Children. (1924). Declaració de Ginebra sobre els drets del Nen, Ginebra, Suïssa.

Unió Europea. (2007). Tractat de Lisboa, Lisboa, Portugal.

Referències citades

Aguilar-Sierra, L. E. (2011). Consentimiento informado en niños y adolescentes y grados de madurez emocional. *Revista Mejjcana de Anestesiología*, 34 (Supl. 1),34–36.

Aláez, B. (2003). *Minoría de edad y derechos fundamentales*. Madrid: Tecnos.

Albaladejo, M. (2002). *Derecho de familia*. Madrid: Edisofer.

Alderson, P. (1995). Consent and the Social Context. *Nurs Ethics*, 2(4), 347–350.

Alderson, P., & Montgomery, J. (1996). *Health Care Choices: Making Decisions with Children*. London: Institute for Public Policy Research.

Alderson, P., Sutcliffe, K., & Curtis, K. (2006). Children's Competence to Consent to Medical Treatment. *The Hastings Center Report*, 36 (6): 25-34

Alemaný, M. (2005). El concepto y la justificación del paternalismo. *DOXA, Cuadernos de Filosofía Del Derecho*, 28, 265–303.

Alemaný, M. (2017). Paternalismo. *Eunomía. Revista en Cultura de La Legalidad*, 12, 199-209.

Alonso Pérez, M. (1997). La situación jurídica del menor en la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de protección jurídica del menor, de modificación del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil. Luces y sombras. *Actualidad Civil*, 1, 17–40.

American Academy of Pediatrics. (2012). Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *PEDIATRICS*, 129(2), 394–404.

- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11, 11–18.
- Apel, K.-O. (1991). *Diskurs und Verantwortung*. Frankfurt: Suhrkamp.
- Appelbaum, P., & Grisso, T. (1998). *Mac Arthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T)*. Sarasota (FL – USA): Professional Resource Press.
- Arendt, H. (1974). *Los orígenes del totalitarismo*. (Trad. G. Solana). Madrid: Taurus. (Original en anglès, 1951).
- Ariès, P. (1987). *El niño y la vida familiar en el Antiguo Régimen*. (Trad. N. García Guadilla). Madrid: Taurus. (Original en francès, 1960).
- Aristòtil. (1971). *Retòrica*. (Trad. A. Tovar). Instituto de Estudios Políticos.
- Aristòtil. (1981). *La Política*. (Trad. J. Pallí). Barcelona: Bruguera Libro Clásico.
- Aristòtil. (1994). *Metafísica*. (Trad. T. Calvo). Barcelona: Gredos.
- Aristòtil. (2003). *Ética Nicomáquea. Ética Eudema*. (Trad. J. Pallí). Barcelona: Gredos.
- Babcock, R. (2016). Medical Decision-Making for Minors: Using Care Ethics to Empower Adolescents and Amend the Current Power Imbalances. *Asian Bioethics Review*, 8(1), 4–19.
- Baines, P. (2008). Medical ethics for children: applying the four principles to paediatrics. *J Med Ethics*, 34, 141–145.
- Baker, J. (2013). Children's Agency, Interests, and Medical Consent. *HBC Forum*, 25, 311-324.
- Bauman, Z. (1999). *Modernidad líquida*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica. (Original en polonès, 1980).
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (1999). *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson
- Bello, B. A. (2010). Dignity and informed consent in the treatment of mature minors. *Journal International de Bioéthique*, 21(4), 103–122.
- Benjamin, W. (1973). El narrador. *Revista de Occidente*, 129, 301-303
- Berlan, E., & Bravender, T. (2009). Confidentiality, consent, and caring for the adolescent patient. *Curr Opin Pediatr*, 21, 450–456.

- Bilbeny, N. (2015). *Justicia Compasiva. La justicia como cuidado de la existencia*. Madrid: Tecnos.
- Borrás, J.M. (Coord.), Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (Ed.). (1996). *Historia de la infancia en la España contemporánea: 1834-1936*. Madrid: Fundación Germán Sánchez Ruipérez
- Bourdieu, P. (2008). *Cuestiones de sociología*. Madrid: Akal.
- British Medical Association. (1995). *Assessment of Mental Capacity. Guidance for Doctors and Lawyers*. Londres: BMA.
- Buisán, L., & Martí, J. A. (1988). El secreto profesional en medicina. A F. Vilardell (Coord.), *Ética y Medicina*. Madrid: Espasa-Calpe.
- Bush, S. S., Conell, M.A., & Denney, R.L. (2006). *Ethical Practice in Forensic Psychology. A Systematic Model for Decision Making*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Butler, J. (2004). *Precarious life: The powers of mourning and violence*. London: Verso.
- Buttiglione, R. (1999). *La persona y la familia*. Madrid: Ediciones Palabra.
- Cabrera, D., Funes, J., & Brullet, C. (2004). *Alumnado, familias y sistema educativo: Los retos de la institución educativa*. Barcelona: Octaedro.
- Camps, V. (2001). *Una vida de calidad: reflexiones sobre bioética*. Barcelona: Ares y Mares.
- Canimas, J. (2015). *Com resoldre problemàtiques ètiques*. Barcelona: Editorial UOC.
- Cassell, E. (2009). *La persona como sujeto de la medicina*. Barcelona: Quaderns de la Fundació Víctor Grifols i Lucas (19).
- Cave, E. (2013). Competence and authority: adolescent treatment refusals for physical and mental health conditions. *Contemporary Social Science: Journal of the Academy of Social Sciences*, 8(2), 92–103.
- Centre de Documentació Juvenil (2018). Dossier Temàtic: Salut mental i joves. Departament de Treball Afers Socials i Famílies, Generalitat de Catalunya.
- Chamie, M., Eisman, S., Forrest, D., Orr, M., & Torres, A. (1982). Factors affecting adolescents' use of family planning clinics. *Fam Plann Perspect*, 14, 126–139.
- Chapman, C., & Garvin, J. (1993). Suffering and its relationship to pain. *J Palliat Care*, 9, 5–13.

- Cheng, K., Ming, T., & Lai, A. (2012). Can Familism Be Justified? *Bioethics*, 26(8), 431–439.
- Cherry, M. (2010). Parental Authority and Pediatric Bioethical Decision Making. *Journal of Medicine and Philosophy*, 35(5), 553–572.
- Cherry, M. J. (2013). Ignoring the Data and Endangering Children: Why the Mature Minor Standard for Medical Decision Making Must Be Abandoned. *Journal of Medicine and Philosophy*, 38, 315–331.
- Colell, E., Bartoll, X., Santamariña, E., & Pérez, C. (2017). La salut mental a Barcelona 2016. Servei de Sistemes d'informació sanitària, Agència de Salut Pública de Barcelona.
- Comitè d'Ètica de Serveis Socials de Catalunya. (2017). *La intimitat als centres residencials de persones amb diversitat funcional*. Barcelona: Departament de Treball, Afers Socials i Famílies, Generalitat de Catalunya.
- Comitè de Bioètica de Catalunya. (2009). *La persona menor en l'àmbit de la salut*. Barcelona: Comitè de Bioètica de Catalunya.
- DDAA. (1976). *Los derechos del hombre*. Barcelona: Laia.
- De Castro, F. (1991). *Derecho civil de España*. Madrid: Civitas.
- De los Reyes, M., & Sánchez, M. (2010). *Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena*. Madrid: Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla-La Mancha.
- Delgado, J. (2012). Nuevas perspectivas bioéticas: autonomía relacional. *ENE, Revista de Enfermería*, 6(1).
- Del Río, C. (2010). El consentimiento informado en menores y adolescentes: Contexto ético-legal y algunas cuestiones problemáticas. *Informació Psicològica*, 100, 60–67.
- Díez-Picazo, L. (1984). *Familia y derecho*. Madrid: Civitas.
- Díez-Picazo, L., & Gullón, A. (1998). *Instituciones de derecho civil*. Vol. I. Madrid: Tecnos.
- Domingo Moratalla, A. (2010). Adolescencia y menor maduro. La autonomía personal, un desafío a la moral profesional. A De los Reyes, M., & Sánchez, M. (Eds.), *Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena* (pp. 49-59), Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla - La Mancha.

- Domínguez, B., & Valdivia, C. (2012). La pediatría de atención primaria en el sistema público de salud del siglo XXI. Informe SESPAS 2012. *Gaceta Sanitaria*, 26(Supl1), 82–87.
- Drane, J. (1984). Competency to give an informed consent. A model for making clinical assessments. *JAMA*, 252(7), 925–927.
- Drane, J. (2008). Ética médica, profesionalidad y la competencia del enfermo. James Drane. A *Aproximación al problema de la competencia del enfermo* (pp. 9–36). Barcelona: Quaderns Fundació Víctor Grifols i Lucas (14).
- Dueñas, J. (2012). *Negres juguen y guanyen: reflexions ètiques d'un educador social*. Barcelona: Setzevents.
- Duncan, R., Hall, A., & Knowles, A. (2015). Ethical Dilemmas of Confidentiality With Adolescent Clients: Case Studies From Psychologists. *Ethics & Behavior*, 25(3), 197–221.
- Elzo, J. (2008). *La voz de los adolescentes*. Madrid: PPC.
- Emanuel, E., & Emanuel, L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*, 267(16), 2221–2226.
- Engel, G. (1977). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*, 196(4286), 129–136.
- Escapa, S. (2017). Los efectos del conflicto parental después del divorcio sobre el rendimiento educativo de los hijos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 158, 41–58.
- Espejo, M., Miquel, E., Esquerda, M., & Pifarré, J. (2011). Valoración de la competencia del menor en relación con la toma de decisiones sanitarias: escala de la competencia de Lleida. *Med Clin (Barc)*, 136 (1), 26-30.
- Esquerda, M., & Miquel, E. (2010). El consentimiento informado del menor de edad: evaluación de la competencia para decidir sobre su salud. A De los Reyes, M., & Sánchez, M. (Eds.), *Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena* (pp. 367–375), Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla - La Mancha.
- Esquerda, M., Pifarré, J., & Viñas, J. (2010). El menor maduro: madurez cognitiva, psicosocial y autonomía moral. A De los Reyes, M, & Sánchez, M. (Eds.), *Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena* (pp. 359–367), Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla - La Mancha.
- Esquerda, M., Pifarré, J., Miquel, E., & Vinyas, J. (2012). Poden els infants i adolescents prendre decisions sanitàries? Com es pot valorar? *Pediatr Catalana*, 72: 105-109.

- Esquerda, M., Pifarré, J., & Miquel, E. (2013). La capacidad de decisión en el menor. Aspectos particulares de la información en el niño y en el joven. *An Pediatr Contin*, 11(4):204-11
- Esquirol, J. M. (2005). La ética del respeto como propuesta. *Bioética&Debat*, 41, 10-11.
- Esquirol, J. M. (2006). *El respeto o la mirada atenta*. Barcelona: Gedisa.
- Esquirol, J. M. (2015). *La resistència íntima*. Barcelona: Quaderns Crema.
- Esteban, F., Mauri, M.M., Roman, M. B., & Vilafranca, I. (2018). *El compromiso ético en la formación universitaria: reflexiones y recomendaciones*. Barcelona: Octaedro.
- Estévez, J. A. (Ed.). (2013). *El Libro de los deberes: las debilidades e insuficiencias de la estrategia de los derechos*. Madrid: Trotta.
- Feito, L., & Domingo Moratalla, T. (2013). *Bioética narrativa*. Madrid: Escolar y Mayo.
- Feito, L. (2007). Vulnerabilidad. *An. Sist. Sanit. Navar.*, 30(3), 7-22.
- Ferrater Mora, J., & Cohn, P. (1991). *Ética Aplicada. Del aborto a la violencia*. Madrid: Alianza Editorial.
- Fineman, A. (2013). The Vulnerable Subject: Anchoring Equality in the Human Condition. *Yale Journal of Law and Feminism*, 20(1).
- Flaquer, L. (1998). *El destino de la familia*. Barcelona: Ariel.
- Ford, C., Millstein, S., Halpern-Felsher, B., & Al, E. (1997). Influence of physician confidentiality assurances on adolescents' willingness to disclose information and seek future healthcare. A randomized controlled trial. *JAMA*, 278, 1029–1034.
- Ford, C., Thomsen, S., & Compton, B. (2001). Adolescents' interpretations of conditional confidentiality assurances. *J Adolesc Health*, 29, 156–159.
- Fundación de Ciencias de la Salud. (2008). *Guías de ética en la práctica médica. Ética de la objeción de conciencia*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud.
- Giménez, G. (1997). Materiales para una teoría de las identidades sociales. *Frontera Norte*, 9(18), 9–28.
- Guinea, D. R. (2004). Conceptos jurídicos indeterminados de la ley 1/1996 de protección jurídica del menor, a González, J. M., & Méndez, F. P. (Eds.), *Libro homenaje al profesor Manuel Albaladejo García* (pp. 2257–2276), Murcia: Universidad de Murcia.

- Gormley-Fleming, L., & Campbell, A. (2011). Factors involved in young people's decisions about their health care. *Nursing Children and Young People*, 23(9), 19–22.
- Gracia, D. (2010). Bioética y Pediatría. A De los Reyes, M., & Sánchez, M. (Eds.), *Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena* (pp. 29–39), Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla - La Mancha.
- Graham, F. (2001). Ética y psiquiatría infantil. A Bloch, S., Chodoff, P., & Green, S. (Eds.), *La ética en psiquiatría* (p. 288), Madrid: Triacastela.
- Habermas, J. (1985). *Conciencia moral y acción comunicativa*. Barcelona: Edicions, 62.
- Han, B-C. (2012). *La sociedad del cansancio*. (Trad. A. Saratxaga). Barcelona: Herder. (Original en alemany, 2010).
- Han, B-C. (2013). *La sociedad de la transparencia*. (Trad. R. Gabás). Barcelona: Herder. (Original en alemany, 2012).
- Held, V. (2006). *The Ethics of Care: Personal, Political and Global*. Oxford: Oxford University Press.
- Henderson, V. (1971). *Principios Básicos de los Cuidados de Enfermería*. Consejo Internacional de Enfermeras, Ginebra. (Original en anglès, 1955).
- Hernando, P., et al. (2012). Validación, adaptación y traducción al castellano del MacCAT-T: herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitarias. *Rev Calidad Asistencial*, 27(2), 85–91.
- Hester, D. M. (2009). Adolescent Decision-Making, Part I: Introduction. *Camb Q Healthc Ethics*, 18(3), 300–302.
- Iltis, A. S. (2010). Toward a Coherent Account of Pediatric Decision Making. *Journal of Medicine and Philosophy*, 35, 526-552.
- Innerarity, D. (2001). *Ética de la hospitalidad*. Barcelona: Península.
- Jonas, H. (1995). *El principio de responsabilidad: ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Herder.
- Jonsen, A. R., Siegler, M., & Winslade, W. J. (2006). *Clinical Ethics: a Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*. New York: McGraw Hill.
- Kant, I. (1983). *Pedagogía*. (Trad. L. Luzuriaga i J. L. Pascual). Madrid: Akal. (Original en alemany, 1803).
- Kant, I. (2005). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. (Trad. M. García Morente y C. García Trevijano). Madrid: Tecnos. (Original en alemany, 1785).

- Katz, A., & Webb, S. (2016). AAP Committee On Bioethics. Informed Consent in Decision-Making in Pediatric Practice. *Pediatrics*, 138(2).
- Klein, J., McNulty, M., & Flatau, C. (1998). Adolescents' access to care: teenagers' self-reported use of services and perceived access to confidential care. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 152, 676–682.
- Klein, J., Wilson, K., McNulty, M., Kapphahn, C., & Collins, K. (1999). Access to medical care for adolescents: results from the 1997 Commonwealth Fund Survey of the Health of Adolescent Girls. *J Adolesc Health*, 25, 120–130.
- Laes, C. (2011). *Children in the Roman Empire: outsiders within*. UK: Cambridge University Press.
- Lain Entralgo, P. (1982). *El diagnóstico médico. Historia y teoría*. Barcelona: Salvat.
- Lain Entralgo, P. (1984). *Antropología médica para clínicos*. Barcelona: Salvat.
- Lázaro, I., & De Montalvo, F. (2010). El acceso de los padres a la historia clínica del menor. A De los Reyes, M., & Sánchez, M. (Eds.), *Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena* (pp. 351–359), Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla-La Mancha.
- Lee, K., Heavens, P., Sato, T., Hoffman, G., & Leuthner, S. (2006). Assent for Treatment: Clinician Knowledge, Attitudes, and Practice. *PEDIATRICS*, 118(2), 723–730.
- Leininger, M. M., & McFarland, M. R. (2006). *Culture Care Diversity and Universality. A Worldwide Nursing Theory*. (2nd Edition). Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers.
- Lever, J. (1976). Sex Differences in the Games Children Play. *Social Problems*, 23 (4), 478-487
- Lévinas, E. (2000). *Ética e infinito*. (2a. ed.). (Trad. J. M. Ayuso). Madrid: Visor. (Original en francés, 1982).
- Lidz, C., Appelbaum, P., & Miesel, A. (1998). Two models of implementing informed consent. *Arch. Inter. Med.*, 148, 1385–1389.
- Loeser, J., & Melzack, R. (1999). Pain: an overview. *The Lancet*, 353, 1607–1609.
- Luna, F. (2008). Vulnerabilidad: la metáfora de las capas. *Jurisprudencia Argentina*, 4(1), 60-67
- Lyon, M. E., McCabe, M. A., Patel, K. M., & D'Angelo, L. J. (2004). What Do Adolescents Want? An Exploratory Study Regarding End-of-Life Decision-making. *JOURNAL OF ADOLESCENT HEALTH*, 35, 529.e1–529.e6.

- MacIntyre, A. C. (2001). *Animales racionales y dependientes: por qué los seres humanos necesitamos las virtudes*. (Trad. B. Martínez). Barcelona: Paidós. (Original en anglès, 1999).
- Maehr, J., & Felice, M. (2006). Fifteen to Seventeen Years: Mid-Adolescence-Redefining Self. A Dixon, S. D., & Stein, M. T. (Eds.), *Encounters with Children. Pediatric Behavior and Development* (4a. ed.)(pp. 565–599), Philadelphia: Mosby Elsevier.
- Magaña, M. (2003). La adolescencia hoy. *An Pediatr*, 58(Supl2), 95–96.
- Manson, N.C. (2015). Transitional Paternalism: How Shared Normative Powers Give Rise to the Asymmetry of Adolescent Consent and Refusal. *Bioethics*, 29(2), 66–73.
- Manson, N.C. (2016). When is a choice not a choice? ‘sham offers’ and the asymmetry of adolescent consent and refusal. *Bioethics*, 31(4), 233-324.
- Marchesi, Á., Carretero, M., & Palacios, J. (1985). *Psicología evolutiva*. Madrid: Alianza Editorial.
- Mårtenson, E., & Fägerskiöld, A. (2008). A review of children’s decision-making competence in health care. *J Clin Nurs*, 17(23), 3131–3141.
- Martin, A. K., Tavaglione, N., & Hurst, S. (2014). Resolving the Conflict: Clarifying ‘Vulnerability’ in Health Care Ethics. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 24(1), 51–72. <https://doi.org/10.1353/ken.2014.0005>
- Martín, M., Altisent, R., & Delgado, M. (2010). La intimidad, la confidencialidad y el secreto médico en la relación clínica con adolescentes. A De los Reyes, M., & Sánchez, M. (Eds.), *Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena* (pp. 341–351), Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla-La Mancha.
- Martínez, C. (2007a). Adolescencia: obligaciones legales, compromisos éticos. A Asociación Española de Pediatría (Ed.), *Calidad, género y equidad en la atención integral a la salud de la infancia y la adolescencia. 5º Informe Salud Infancia Adolescencia y Sociedad (SIAS)* (pp. 281–288), Sociedad de Pediatría Social (AEP).
- Martínez, C. (2009). Mesa Redonda: Problemas éticos y legales en pediatría. Consentimiento informado en menores. *BOL PEDIATR*, 49, 303-306.
- Martínez, C. (2013). Aspectos éticos en la adolescencia: del menor maduro al adulto autónomo. *ADOLESCERE. Revista de Formación Continuada de La Sociedad Española de Medicina de La Adolescencia*, 1(22–26).
- Martínez, K. (2007b). La capacidad del menor en el ámbito de la salud. “Dimensión socio-sanitaria” *Derecho y Salud*, 15(Extra. 1), 27–42.
- Marzano, M. (2009). *Consiento, luego existo. Ética de la autonomía*. Barcelona: Proteus.

- Matalí Costa, J. L., Pardo Gallego, M., Trenchs Sainz de la Maza, V., Serrano Troncoso, E., Gabaldon Fraile, S., & Luaces Cubells, C. (2009). Consumo de drogas en adolescentes. Dilema ético en el abordaje diagnóstico-terapéutico. *An Pediatr (Barc)*, 70 (4), 386-390
- Mayeroff, M. (1990). *On caring*. Nova York: Harper Perential.
- Meads, G. H. (1962). *Mind, self & society from the standpoint of a social behaviorist*. (Ed. C. W. Morris). University of Chicago Press.
- Mèlich, J.-C. (2010). *Ética de la compasión*. BCN: Herder.
- Mill, J. (1999). *Sobre la llibertat*. (Trad. P. de Azcárate). Madrid: Alianza Editorial. (Original en anglès, 1859).
- Miller, R. B. (2006). On medicine, culture, and children's basic interests: a reply to three critics. *Journal of Religious Ethics*, 34(1), 177-189.
- Morlans, M., & Montero, F. (2009). *Para deliberar en los comité de ética*. Barcelona: Fundació Dr. Puigvert.
- Morondo, D. (2016). ¿Un nuevo paradigma para la igualdad? La vulnerabilidad como condición humana y situación de indefensión. *Cuadernos Electrónicos de Filosofía Del Derecho*, 34.
- Mounier, E. (1976). *Manifiesto al servicio del personalismo*. (Trad. J. D. González). Madrid: Taurus. (Original en francès, 1936).
- Mutcherson, K. (2005). Whose body is it anyway? An updated model of healthcare decision-making rights for adolescents. *CORNELL JOURNAL OF LAW AND PUBLIC POLICY*, 14(2), 298–316.
- Navarro-Michel, M. (2009). Los derechos a la intimidad y propia imagen del menor de edad. Algunos supuestos conflictivos. *Revista de Derechos Privado*, 2, 47–74.
- Neale, B. (2002). Dialogues with children. Children, divorce and citizenship. *Childhood*, 9 (4): 455-475
- Newacheck, P. (1992). Characteristics of children with high and low usage of physician services. *Med. Care*, 30(1), 30–42.
- Nightingale, F. (1980). *Notes on Nursing. What It Is, And What It Is Not*. Nova York: Churchill Livingston.

- Orem, D. E. (1993). *Modelo de Orem. Conceptos de enfermería en la práctica*. (Trad. M. T. Luis). Ediciones Científicas y Técnicas, S.A. Barcelona: Masson-Salvat. (Original en anglès, 1991).
- Osuna, E. (2010). Informed Consent. Legal protection of Informed Consent of Minors. *Med Law*, 29, 217–226.
- Ott, M. A., Rosenberger, J. G., McBride, K. R., & Woodcox, S. G. (2011). How Do Adolescents View Health? Implications for State Health Policy. *J Adolesc Health*, 48(4), 398–403.
- Partridge, B. C. (2013). The Mature Minor: Some Critical Psychological Reflections on the Empirical Bases. *Journal of Medicine and Philosophy*, 38, 283–299.
- Partridge, B. C. (2014). Adolescent Pediatric Decision-Making: A Critical Reconsideration in the Light of the Data. *HEC Forum*, 26, 299–308.
- Pawlikowska, T., Zhang, W., Griffiths, F., Van Dalen, J., & Van der Vleuten, C. (2012). Verbal and non-verbal behavior of doctors and patients in primary care consultations – How this relates to patient enablement. *Patient Education and Counseling*, 86, 70-76.
- Pérez, A., Moreno, A., & Valverde, J. (2011). *Atención integral al adolescente. Casos clínicos 2011*. Jaén: Consejería de Sanidad de Andalucía.
- Peroni, L., & Timmer, A. (2013). Vulnerable groups: The promise of an emerging concept in European Human Rights Convention law. *International Journal of Constitutional Law*, 11(4).
- Piker, A. (2011). Balancing liberation and protection: a moderate approach to adolescent health care decision-making. *Bioethics*, 25(4), 202–208.
- Pinilla, J. (2011). *La infància, una història fosca: les condicions de vida dels nens a Catalunya a través dels segles*. (Pròleg de F. Torralba). Lleida: Pagès.
- Plató. (1932). *Diàlegs, vol. II. Càrmides. Lisis. Protàgoras*. (Trad. J. Crexells). Barcelona: Fundació Bernat Metge.
- Plató. (1988). *Paideia: Protàgoras, de la república, de les lleis*. (Trad. C. Miralles i J. Pòrtulas). Barcelona: Eumo.
- Plató. (2004). *Diàlegs II. La República*. (Trad. C. Eggers). Barcelona: Biblioteca de los Grandes Pensadores.
- Plató. (2014). *Fedre*. (Trad. E. Lledó). Madrid: Gredos.

- Pollini, G. (1990). *Aparteneza socio-territoriale e mutamento culturale*. A Vincenzo, C. *La cultura dell'Italia contemporanea*. Turín: Fondazione Giovanni Agnelli.
- Puyol, A. (1999). *Justícia i Salut. Ètica per al racionament dels recursos sanitaris*. Barcelona: Edicions Universitat Autònoma de Barcelona.
- Rajmil, L. (2000). The quality of care and influence of double health care coverage in Catalonia (Spain). *Arch Dis Child*, 83, 211–214.
- Rawls, J. (1995). *Teoria de la justícia*. (Trad. M. D. González). Madrid: Fondo de Cultura Económica. (Original en anglès, 1971).
- Reddy, D., Flemin, R., & Swain, C. (2002). Effect of mandatory parental notification on adolescent girls' use of sexual health care services. *JAMA*, 288, 710–714.
- Rivero, F. (2000). *El interés del menor*. Madrid: Dykinson.
- Rodrigo, M. J., & Palacios, J. (1998). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial.
- Rodríguez, F. (1995). *Sociedad, amor y poesía en la Grecia antigua*. Madrid: Alianza Editorial.
- Rof, J. (1976). *La Familia, diálogo recuperable*. Madrid: Karpos.
- Rogoff, B. (1986). Adult's assistance on children's learning. A Raphael, T. E. (Ed.). *The contexts of school-based literacy*. New York: Random House.
- Rogoff, B. (1990). *Apprenticeship in thinking*. New York: Oxford University Press.
- Roman, B. (2014). La importància de l'ètica a les polítiques públiques d'infància. A Direcció General d'Atenció a la Infància i l'Adolescència (Ed.), *Acompanyant el seu present: professionals amb la infància* (Col·lecció Infància i Adolescència, núm. 10)(pp. 55–62), Generalitat de Catalunya: Departament de Benestar Social i Família.
- Roman, B. (2018). El reconocimiento mutuo: por una ética de los servicios sociales. A Garcia Marzá, D., Lozano Aguilar, J. F., Martínez Navarro, E., & Siurana Aparisi, J. C. (Coords.), *Ética y Filosofía Política: Homenaje a Adela Cortina* (pp. 383-393), Madrid: Tecnos.
- Rousseau, J. (1985). *Emili o de l'educació*. (Trad. M. Gispert). Barcelona: Eumo i Diputació de Barcelona. (Original en francès, 1762).
- Royal College of Paediatrics and Child Health. (2004). *Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A Framework for Practice*. Londres: Royal College of Paediatrics and Child Health.

- Ruiz de Huidobro, J. M. (2008). *Manual de derecho civil: parte general*. Madrid: Dykinson.
- Sánchez-Calero, B. (2011). El interés superior del menor y la interpretación restrictiva de las limitaciones a la capacidad de obrar de los menores en la Ley organica 1/1996, de 15 de enero, de protección jurídica del menor. A Herrera, R., & Barrientos, M. A. (Coords.), *Congreso Mundial de Derecho de Familia y Menores. Derecho y familia en el siglo XXI*. Vol. 2 (pp. 847–862), Almería: Editorial Universidad de Almería.
- Sánchez-Caro, J., & Sánchez-Caro, J. (2001). *El médico y la intimidad*. Madrid: Díaz de Santos.
- Sartori, G. (2001). *La sociedad multiétnica: pluralismo, multiculturalismo y extranjeros*. Madrid: Taurus.
- Schalock, R., & Verdugo, M. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios de apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 38(4), 224, 21–36.
- Sen, A. K. (1992). *Inequality Reexamined*. Oxford: Clarendon Press.
- Sen, A.K., & Drèze, J. (1997). *India: Development and Participation*. New York & Oxford: Oxford University Press.
- Sen, A. K. (1999). *Commodities and capabilities*. Oxford University Press.
- Sen, A. K. (2004). Capabilities, lists, and public reason: continuing the conversation. *Feminist Economics*, 10 (3), 77-80.
- Sen, A. K. (2005). Human Rights and Capabilities. *Journal of Human Development*, 6(2), 151–166.
- Seoane, J. A. (2015). Confidencialidad 2.0. Por qué y cómo debemos seguir protegiendo la confidencialidad en los sistemas de salud. *Biodiritto*, 5-33
- Shahar, S. (1990). *Childhood in the Middle Ages*. Londres: Routledge.
- Sibley, A., Pollard, A., Fitzpatrick, R., & Sheehan, M. (2016). Developing a new justification for assent. *BMC Medical Ethics*, 17(2).
- Siegler, M. (1982). Confidentiality in Medicine. A Decrepit Concept. *NEJM*, 1518–1521.
- Siegler, M. (2011). *Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente*. Barcelona: Quaderns de la Fundació Víctor Grifols i Lucas (26).

- Sigman, G., & O'Connor, C. (1991). Exploration for physicians of the mature minor doctrine. *J Pediatr*, 119, 520–525.
- Sileo, E. (2016). *Medicina del Adolescente en el Hospital de Niños "José Manuel de los Ríos" de Caracas*. Trabajo de incorporación como miembro correspondiente nacional, puesto #38 de la Academia Nacional de Medicina, Caracas.
- Simón, P., & Barrio, I. (2010). Estadios y evolución de la conciencia moral para tomar decisiones sobre la propia salud: de la Bioética al Bioderecho. A De los Reyes, M., & Sánchez, M. (Eds.), *Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena* (pp. 39–49), Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla - La Mancha.
- Simón, P. (2006). 10 mitos entorno al consentimiento informado. *An. Sist. Sanit. Navar*, 29(Supl. 2).
- Soler Alberich, F., Costa Ferrando, P., & Albiñana Soler, A. (2004). No solo es decir <<NO>>. Ensayando la toma de decisiones en la adolescencia. Una propuesta de prevención de drogodependencias en la escuela. *Revista Española de Drogodependencias*, 29 (1 i 2), 37-52.
- Stein, M. (2006). Encounters with Illness: Coping and Growing. A Dixon, S. D., & Stein, M. T. (Eds.), *Encounters with Children. Pediatric Behavior and Development* (4a. ed.) (pp. 649-673), Philadelphia: Mosby Elsevier.
- Thrall, I., McCloskey, L., Ettner, S., Rothman, E., Tighe, J., & Emans, S. (2000). Confidentiality and adolescents' use of providers for health information and for pelvic exams. *J Adolesc Health*, 27, 25–33.
- Tió, J., Mauri, L., & Raventós, P. (Coords.). (2014). *Adolescencia y transgresión. La experiencia del Equipo de Atención en Salud Mental al Menor (EAM)*. Barcelona: Octaedro.
- Tischner, J. (1983). *Ética de la solidaridad*. (Trad. M. J. Rodríguez). Madrid: Ediciones Encuentro. (Original en italià, 1981).
- Torralla, F. (2005). Esencia del Cuidar. Siete tesis. *Sal Terrae*, 93, 885–894.
- Tronto, J. C. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.
- Turner, J. (1980). *Reckoning with the Beast: Animals, Pain and Humanity in the Victorian Mind*. Baltimore, MD, & London.
- Unguru, Y., Coppes, M., & Kamani, N. (2008). Rethinking Pediatric Assent: From Requirement to Ideal. *Pediatr Clin N Am*, 55, 211–222.
- Verdaguer, M. (2013). Adolescència i bioètica. *Bioètica&Debat*, 19(70), 15–19.

- Verdera, R. (Coord). (2010). *Derecho de personas*. Thompson Reuters Aranzadi.
- Vilalta, A. E. (2011). Una aproximación a la legislación catalana sobre menores y su protección. A Herrera Campos, R., & Barrientos Ruiz, M. A. (Coords.), *Congreso Mundial de Derecho de Familia y Menores. Derecho y familia en el siglo XXI*. Vol. 2 (pp. 895–912). Almería: Editorial Universidad de Almería.
- Vilar, J. (2015). Ressenya del llibre de De Maus, Ll. *Historia de la infancia. Educació Social*, 60, 123–126.
- Weithorn, L. A., & Campbell, S. B. (1982). The Competency of Children and Adolescents to Make Informed Treatment Decisions. *Child Development*, 53(6), 1589–1598.
- Werner, A., & Rouslin, S. (1996). *Teoría Interpersonal En La Práctica De La Enfermería. Trabajos seleccionados de Hildegard E. Peplau*. (Trad. M. D. Lozano). Barcelona: Masson. (Original en anglès, 1989).
- Whitney, S. (2003). A new model of medical decisions: exploring the limits of shared decision making. *Med Decis Making*, 23(4), 275–280.
- Wood, D., Bruner, J., & Ross, G. (1976). The role of tutoring in problem solving. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 17, 89–100.

Bibliografía consultada no citada

- Arcos, L. (2009). Medical care in minors and incompetent patients: the patient's will and third party intervention in spanish law. *Med Law*, 28, 369-386
- Berrocal, A. I. (2004). La autonomía del individuo en el ámbito sanitario. El deber de información y el consentimiento informado como derechos del paciente en la nueva Ley 41/2002, de 14 de noviembre. *FORO. Revista de Ciencias Jurídicas y Sociales, Nueva Época*, 0, 227-298
- Blasco, M. C. (2015). Consideraciones sobre el derecho a la intimidad del menor de edad ante el consumo de sustancias adictivas. *Revista Española de Drogodependencias*, 40 (2), 84-94
- Busquets, M. (2008). La importància ètica del tenir cura. *Annals de Medicina*, 91(2), 71–74.
- De Lora, P. (2008). Autonomía personal, intervención médica y sujetos incapaces. *Enrahonar*, 40/41, 123-140
- Dworkin, G. (2004). Moral paternalism. *Law and Philosophy*, 24(3), 305-319

- García, C., Cózar, V., & Almenara, J. (2004). La autonomía del paciente y los derechos en materia de información y documentación clínica en el contexto de la ley 41/2002. *Rev Esp Salud Pública*, 78, 469-479
- Gordy, K. (2011). Adding Life to the Adolescent's Years, Not Simply Years to the Adolescent's Life: The Integration of the Individualized Care Planning & Coordination Model and a Statutory Fallback Provision. *Yale journal of health policy, law, and ethics*, XI:l
- Hubbard, R.; & Greenblum, J. (2019). Parental Decision Making: The Best Interest Principle, Child Autonomy, and Reasonableness. *HEC Forum* (no assignat a cap número). Obtingut el 15 d'abril de 2019 de: <https://doi.org/10.1007/s10730-019-09373-9>
- Junta de Castilla y León (Ed.). (2010). *Guía de intimidad, confidencialidad y protección de datos de carácter personal*. Consejo de Sanidad, Dirección general de planificación y ordenación.
- Junta de Castilla y León (Ed.). (2010). *Guía de consentimiento informado*. Consejo de Sanidad, Dirección general de planificación y ordenación.
- Lepping, P., Palmstierna, T., & Raveesh, B. N. (2016). Paternalism v. autonomy – are we barking up the wrong tree? *The British Journal of Psychiatry*, 209, 95-96
- Martín, J.A. (2009). El menor y su autonomía sanitaria. *Rev Clin Esp*, 210(4), 188-193
- Rivera, J. M. (2015). El consentimiento informado del adolescente en situaciones de grave riesgo: ¿Autonomía privada vs. Interés superior del menor? *Revista de Derecho Privado*, 2, 71-88
- Sánchez, M. (2005). El menor maduro. *BOL PEDIATR*, 45, 156-160
- Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària (CAMFiC). (2001). Autonomia: respecte a les decisions dels pacients. *Reflexions de la pràctica quotidiana*, 1, 2-12.
- Vogelstein, E. (2014). Competence and Ability. *Bioethics*, 28(5), 235-244

Webgrafia i documents electrònics

- Caballero, M. (2016). "Hikikomoris" en España: la cárcel es tu habitación. Obtingut el 18 de juliol de 2018 de: <http://www.elmundo.es/papel/historias/2016/01/16/5698c889268e3eb17b8b4596.html>

- Cooperativa.cl. (2012). *Conozca como funciona la nueva disciplina de la "adolescentología"*. Obtingut el 7 de març de 2018 de: <http://www.cooperativa.cl/noticias/sociedad/salud/conozca-como-funciona-la-nueva-disciplina-de-la-adolescentologia/2012-07-18/135156.html>
- Comitè de Bioètica de Catalunya. (2016). *Les decisions "per substitució" i la reforma de la Llei 41/2002*. Obtingut el 9 d'abril de 2018 de: <http://comitebioetica.cat/la-vida-del-comite-febrer-i-maig-2016/>
- De Montalvo, F. (2015). *Dilemas ético-legales que presenta la regulación de la capacidad del menor en el ámbito del tratamiento médico*. Disponible a: <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2015-06/20-anos-de-pediatria-integraldilemas-etico-legales-que-presenta-la-regulacion-de-la-capacidad-del-menor-en-el-ambito-del-tratamiento-medico/>
- Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. (2017). *Resultats de l'Enquesta de Salut de Catalunya (ESCA)*. Obtingut el 16 de juliol de 2018 de: http://salutweb.gencat.cat/ca/el_departament/estadistiques_sanitaries/enquestes/esca/resultats_enquesta_salut_catalunya/
- General Medical Council. (2007). *0-18 years: Guidance for all doctors*. Obtingut el 7 de maig de 2018 de: <https://www.gmc-uk.org/ethical-guidance/ethical-guidance-for-doctors/0-18-years>
- Hernán, M. (2012). *Actius per a la salut i salutogènesi: emergents en Salut Pública. Càtedra de Promoció de La Salut*. Disponible a: <http://www2.udg.edu/catedres/PromociódeLaSalut/Butlletí/Reculldarticles/tabid/18712/language/ca-ES/Article/491/Actius-per-a-la-Salut-i-Salutogenesi-emergents-en-Salut-Publica.aspx>
- Lázaro, A. (2017). *Paraules que poden lesionar drets*. Obtingut el 16 de juliol de 2018 de Social.cat: <https://www.social.cat/opinio/7369/paraules-que-poden-lesionar-drets>
- Noain, I., Ros, E., Álvarez, P., Arce, B., & Savio, I. (2009). *La situació en altres països*. Obtingut el 2 d'agost de 2018 de: <https://www.elperiodico.cat/ca/societat/20090525/la-situacio-en-altres-paisos-135154>
- Organització Mundial de la Salut. (2014). *Health for the World's Adolescents*. Obtingut el 8 de juny de 2018 de: <http://apps.who.int/adolescent/second-decade/>
- Organització Mundial de la Salut. (2017). *More than 1.2 million adolescents die every year, nearly all preventable*. Obtingut el 8 de març de 2018 de: <http://www.who.int/en/news-room/detail/16-05-2017-more-than-1-2-million-adolescents-die-every-year-nearly-all-preventable>

Espar, M., & Parramon, M (Directors). (2017, 7 de novembre). *Veus contra l'estigma*. [Emissió de televisió]. Barcelona: TV3. Obtingut el 10 de març de 2018 de: <http://www.ccma.cat/tv3/alacarta/sense-ficcio/veus-contra-lestigma/video/5691906/>

Stanford Encyclopedia of Philosophy. (2016). *Functioning and Capabilities*. Obtingut el 29 d'abril de 2018 de: <https://plato.stanford.edu/entries/capability-approach/#FunCap>

ANNEX

Incloem un qüestionari de validació del model d'acompanyament proposat, amb versions dirigides, respectivament, als professionals dels diferents serveis (atenció primària, atenció hospitalària, salut mental i urgències), als adolescents i als pares.

Hi ha dos qüestionaris dirigits a professionals (versió general i versió individual), perquè el primer fa referència a l'actuació del professional respecte dels seus pacients adolescents en general, mentre que el segon ha de ser repost per a cadascun dels pacients. Els ítems d'aquests dos qüestionaris es basen en els elements nuclears del model d'acompanyament (condicions, finalitats, principis ètics, rols dels actors implicats i habilitats exigibles als adults). A partir d'aquests, s'han formulat els ítems dels altres dos qüestionaris, de manera que la numeració en mostra la correspondència i en facilitaria l'anàlisi posterior.

A efectes de poder fer una adequada validació del model d'acompanyament, els qüestionaris estan pensats per administrar-se abans i després de l'aplicació del model. De fet, després de l'aplicació del model es podrien administrar de forma periòdica per tal de veure, no només si el model genera canvis positius en l'atenció a adolescents, sinó també si aquests canvis es mantenen en el temps i, per tant, si el model és sostenible.

S'ha optat per una metodologia quantitativa que permeti obtenir una primera informació sobre l'efectivitat del model, amb el benentès que, posteriorment, es podrien desenvolupar eines qualitatives per aprofundir en aspectes rellevants, que ajudessin a completar la interpretació dels resultats.

Qüestionari de validació del model (versió professionals general)

Expressa la teva percepció sobre els punts següents, tot valorant-los de 1 (baix) a 4 (alt):

		1	2	3	4	No ho sé
1	Penses que la freqüència i la durada de les visites programades amb els adolescents és suficient?					
2	Creus que tens prou formació i informació sobre les necessitats específiques de l'adolescència i els determinants psicosocials de la salut en aquesta etapa de transició?					
3	Creus que els adolescents a qui atens se senten tractats d'acord a l'edat que tenen?					
4	Et sembla que els pacients i familiars que vénen al teu centre mèdic se senten acollits?					
5	Creus que els adolescents a qui atens sent que atens a la seva vivència de la malaltia i als efectes que aquesta té en ell (en l'autoconfiança, l'autorespecte i l'autoestima)?					
6	Creus que els adolescents a qui atens se sent reconegut per tu (sent que respectes els seus valors, creences, necessitats, concepte de bé i de qualitat de vida, drets, deures i capacitats)?					
7	Coneixes la xarxa de suport social dels adolescents a qui atens?					
8	Tens en compte les capes de vulnerabilitat dels adolescents a qui atens, és a dir, els factors familiars o personals que poden estar afectant a la gestió del seu problema de salut?					
9	Consideres que els adolescents han de ser interlocutors vàlids a la consulta?					
10	Exerceixes una responsabilitat apoderadora envers els adolescents a qui atens, és a dir, modules el grau de protecció que exerceixes i el marge d'autonomia que dones, en funció de la seva maduresa?					
11	Penses que al teu centre mèdic es respecta prou la intimitat i la privacitat dels pacients i les famílies (s'atén als diferents tipus d'espais: comuns, propis, íntims)?					
12	Penses que al teu centre mèdic el procés de consentiment informat es fa de forma adequada, és a dir, com un procés informatiu que busca l'assentiment de l'adolescent, i del qual la signatura del document per part dels pares és l'últim pas?					

13	Si alguna vegada un adolescent t'ha parlat d'un tema sensible que no volia que els seus pares sabessin, penses que s'ha sentit còmode parlant-ne amb tu i amb la manera com ho has gestionat? (Si cap adolescent no t'ha fet mai una demanda de confidencialitat, deixa aquesta pregunta en blanc)					
14	Consideres que els professionals rebeu prou formació en ètica (bioètica, humanització de l'assistència...)?					
15	Consideres que els professionals del teu centre mèdic esteu ben coordinats? (Si treballes en més d'un centre mèdic, valora el centre en el qual estàs contestant el qüestionari)					
16	Consideres que, en general, hi ha una bona coordinació entre serveis sanitaris (atenció primària, atenció hospitalària, salut mental, urgències)?					
16.1	Valora la coordinació d'atenció primària amb la resta de serveis sanitaris					
16.2	Valora la coordinació de l'atenció hospitalària amb la resta de serveis sanitaris					
16.3	Valora la coordinació dels serveis de salut mental amb la resta de serveis sanitaris					
16.4	Valora la coordinació de les urgències amb la resta de serveis sanitaris					
17	Valora la coordinació dels serveis sanitaris amb altres serveis no sanitaris (serveis socials, escoles...)					

Observacions (si vols matisar alguna de les respostes anteriors o comentar qualsevol altra qüestió que consideris rellevant i que no t'haguem preguntat, pots fer-ho aquí):

Qüestionari de validació del model (versió professionals individual)

Expressa la teva percepció sobre els punts següents, tot valorant-los, per a cadascun dels teus pacients adolescents, de 1 (baix) a 4 (alt):

		1	2	3	4	No ho sé
a	Valora la capacitat de l'adolescent de prendre decisions (autonomia moral)					
b	Valora la capacitat de l'adolescent de gestionar la quotidianitat (autonomia funcional)					
c	Valora les capacitats d'autocura de l'adolescent					
d	Quin nivell de qualitat de vida objectiva creus que té l'adolescent (salut física)?					
e	Quin nivell de qualitat de vida subjectiva creus que té l'adolescent (satisfacció vital)?					
f	Quin nivell de qualitat de vida relacional creus que té l'adolescent (qualitat de les relacions socials)?					
g	Els pares exerceixen adequadament el seu rol d'intermediaris, entre el fill/a i tu, i d'aliats teus?					
h	Consideres que, entre l'adolescent, els pares i tu, hi ha una aliança terapèutica sòlida que permet fer un procés de presa de decisions acompanyades efectiu?					

Observacions (si vols matisar alguna de les respostes anteriors o comentar qualsevol altra qüestió que consideris rellevant i que no t'haguem preguntat, pots fer-ho aquí):

--

Qüestionari de validació del model (versió adolescents)

Expressa la teva percepció sobre els punts següents, tot valorant-los de 1 (baix) a 4 (alt):

		1	2	3	4	No ho sé
1	Creus que el teu metge et visita prou freqüentment i que, en les visites, et dedica prou temps?					
2	Al teu metge, li pots explicar coses que et preocupen (sobre alimentació, sobre sexualitat, etc.) encara que no tinguis un problema de salut concret?					
3	Creus que el teu metge et tracta de forma adequada a la teva edat, sense considerar-te un nen petit?					
3.1	Alguna vegada t'ha demanat la opinió sobre alguna cosa que pensessis que havien de decidir els pares, perquè tu encara ets massa petit?					
4	Et sents prou acollit pels professionals d'aquest centre mèdic com per continuar venint aquí, si poguessis triar?					
5	Creus que el teu metge t'escolta i et comprèn, quan li expliques el què et passa?					
6	Creus que el teu metge respecta els teus valors, creences, opinions...?					
7	Consideres que tens persones de confiança al teu entorn a les qui pots acudir si tens algun problema (familiars, professors, amics...)?					
8	Penses que el teu metge té en compte circumstàncies personals o familiars teves que poden estar afectant al problema de salut que tens o que has vingut a consultar (ex.: pares separats, pressió familiar, <i>bullying</i> , etc.)?					
9	El teu metge es dirigeix a tu, quan explica el diagnòstic i el tractament, i et genera prou confiança com per preguntar-li dubtes o intervenir en la conversa d'alguna manera?					
10	El teu metge et demana la opinió, i quan no es pot fer el que tu vols, t'explica el per què?					
a	Et sents capaç de prendre decisions importants per a tu?					
b	A casa, col·labores amb les feines?					

c	Creus que ets responsable de la teva salut, és a dir, que segueixes hàbits saludables (dieta, exercici, vestimenta adequada al temps...) sense que els pares t'ho recordin?					
d	Valora la teva qualitat de vida objectiva: com et trobes físicament (malalties cròniques...)?					
e	Valora la teva qualitat de vida subjectiva: com et sents (tens il·lusions, motivacions, estàs satisfet amb la teva vida)?					
f	Valora la teva qualitat de vida relacional: et sents valorat i respectat en les teves relacions (amb la família, amb els amics, amb el nòvio/a)?					
g	Els pares, a la consulta, et deixen explicar a tu el què et passa i t'ajuden només quan no saps alguna cosa?					
h	Penses que el metge és una figura d'autoritat que es preocupa per tu i pots consensuar les decisions amb ell i amb els pares?					
11	Sents que al centre mèdic es respecta la teva intimitat (ex.: a la consulta tens privacitat per desvestir-te, no hi ha interrupcions, no sents parlar dels pacients pels passadissos...)?					
12	Si alguna vegada t'han fet alguna prova mèdica o alguna intervenció, t'han explicat què hi diu als papers que han signat els pares, han respost els teus dubtes i t'han preguntat si hi estàs d'acord? (Si mai no t'han fet cap prova o intervenció que requerís signar documentació, deixa aquesta pregunta en blanc)					
13	Si alguna vegada li has explicat al metge alguna cosa que no volies que els teus pares sabessin, ho ha respectat (o t'ha explicat respectuosament per què era important parlar amb els teus pares)? (Si mai no has explicat res que volguessis que fos confidencial, deixa aquesta pregunta en blanc)					
14	Creus que els metges que t'atenen habitualment tenen prou sensibilitat ètica?					
14.1	Creus que tenen prou habilitats comunicatives (empatia, tacte...)?					
14.2	Creus que tenen prou habilitats educatives (fan explicacions comprensibles, et donen informació útil...)?					
15	Tens la sensació que els professionals del centre mèdic on estàs contestant el qüestionari estan ben coordinats?					
16	Si has fet ús de més d'un servei sanitari, tens la sensació que, en general, hi ha una bona coordinació entre serveis (CAP, hospital, CSMIJ/UPPIJ, urgències)? (Si mai no has fet ús de cap altre servei sanitari, a banda del servei on estàs contestant el qüestionari, passa directament a la pregunta 25)					

16.1	Valora la coordinació d'atenció primària (el CAP) amb la resta de serveis sanitaris					
16.2	Valora la coordinació de l'hospital amb la resta de serveis sanitaris					
16.3	Valora la coordinació dels serveis de salut mental (CSMIJ, UPPIJ) amb la resta de serveis sanitaris					
16.4	Valora la coordinació de les urgències amb la resta de serveis sanitaris					
17	Creus que els serveis sanitaris estan ben coordinats amb altres serveis no sanitaris (amb l'escola o amb serveis socials...)?					

Observacions (si vols matisar alguna de les respostes anteriors o comentar qualsevol altra qüestió que consideris rellevant i que no t'haguem preguntat, pots fer-ho aquí):

Qüestionari de validació del model (versió pares⁹⁹)

Expressa la teva percepció sobre els punts següents, tot valorant-los de 1 (baix) a 4 (alt):

		1	2	3	4	No ho sé
1	Creus que la freqüència i la durada de les visites del teu fill/a són suficients, és a dir, que el metge us dedica prou temps?					
2	Trobes que el professional t'ajuda amb els problemes habituals de l'adolescència, més enllà del problema de salut concret?					
3	Consideres que el professional tracta el teu fill/a d'acord a la seva edat, enlloc de tractar-lo com un nen petit?					
3.1	En alguna ocasió, li ha deixat decidir coses que consideres que no estava preparat per decidir?					
4	Et sents acollit pels professionals d'aquest centre mèdic, tant com per continuar duent el teu fill/a aquí, si poguessis triar?					
5	Creus que el professional t'escolta i et comprèn quan li parles del problema del teu fill/a?					
6	Creus que el professional respecta els teus valors, creences, opinions...?					
7	Consideres que el teu fill/a té una xarxa de suport social estable (persones a qui pot recórrer en cas de necessitat)?					
8	El professional té en compte circumstàncies personals o familiars que puguin estar afectant al problema de salut del teu fill/a (ex.: situació de divorci, <i>bullying</i> ...)?					
9	El professional parla directament amb el teu fill/a per explicar-li el diagnòstic i el tractament, i per donar-li peu a intervenir en la conversa?					
10	Respectes les opinions del teu fill/a sobre qüestions mèdiques que pugui decidir o, donat el cas, li expliques per què no es pot fer el que ell vol?					
a	Penses que el teu fill/a és capaç de prendre decisions importants?					
b	El teu fill/a col·labora amb les feines de la casa?					

⁹⁹ Vàlid també per a tutors legals i per acompanyants que no siguin ni els pares ni els tutors. Si responen els pares, és recomanable que ho facin per separat, per tal de detectar possibles discrepàncies rellevants.

c	El teu fill/a és responsable de la seva salut, és a dir, té hàbits saludables (dieta, exercici, vestimenta adequada al temps...) sense que li haguessis de recordar constantment?					
d	Valora la qualitat de vida objectiva del teu fill/a: com es troba físicament (hàbits nocius, malalties cròniques...)?					
e	Valora la qualitat de vida subjectiva del teu fill/a: com se sent (té il·lusions, motivacions, està satisfet amb la seva vida)?					
f	Valora la qualitat de vida relacional del teu fill/a: és tractat amb respecte en les seves relacions i tracta els altres amb respecte (amics, nòvio/a)?					
g	A la consulta, deixes que el teu fill/a expliqui ell mateix el què li passa, ajudant-lo només si us ho demana o si percebeu que ha omès informació rellevant?					
h	Sents que el professional és un aliat teu en la gestió del problema de salut del teu fill/a i que pots consensuar les decisions amb tots dos?					
11	Sents que al centre mèdic es respecta la teva intimitat i la del teu fill/a..)?					
12	Si alguna vegada, al teu fill/a, li han fet alguna prova mèdica o alguna intervenció, t'han explicat en què consisteix i t'han donat peu a preguntar dubtes, abans de fer-te signar el document de consentiment informat? (Si mai no li han fet cap prova o intervenció que requerís signar el consentiment informat, deixa aquesta pregunta en blanc)					
12.1	I al teu fill/a, li han explicat en què consisteix i li han donat peu a fer preguntes per tal que hi assenteixi, abans de fer-te signar el document de consentiment informat? (Si mai no li han fet cap prova o intervenció que requerís signar el consentiment informat, deixa aquesta pregunta en blanc)					
13	Penses que el teu fill/a ha de poder parlar de temes sensibles amb el professional fora del teu coneixement?					
13.1	Si s'ha donat el cas que el teu fill/a ha parlat de temes sensibles amb el professional, fora del teu coneixement, i te n'has assabentat posteriorment, penses que el professional ho ha gestionat adequadament? (Si no s'ha donat el cas, deixa aquesta pregunta en blanc)					
14	Creus que els professionals que atenen el teu fill/a habitualment tenen prou sensibilitat ètica?					
14.1	Creus que tenen prou habilitats comunicatives (empatia, tacte)?					

14.2	Creus que tenen prou habilitats educatives (fan explicacions comprensibles, et donen informació útil...)?					
15	Tens la sensació que els professionals del centre mèdic on estàs contestant el qüestionari estan ben coordinats?					
16	Si el teu fill/a ha fet ús de més d'un servei sanitari, tens la sensació que, en general, hi ha una bona coordinació entre serveis (CAP, hospital, CSMIJ/UPPIJ, urgències)? (Si mai no ha fet ús de cap altre servei sanitari, a banda del servei on estàs contestant el qüestionari, passa directament a la pregunta 25)					
16.1	Valora la coordinació d'atenció primària amb la resta de serveis sanitaris					
16.2	Valora la coordinació de l'atenció hospitalària amb la resta de serveis sanitaris					
16.3	Valora la coordinació dels serveis de salut mental (CSMIJ, UPPIJ) amb la resta de serveis sanitaris					
16.4.	Valora la coordinació de les urgències amb la resta de serveis sanitaris					
17	Creus que els serveis sanitaris estan ben coordinats amb altres serveis no sanitaris (amb l'escola del teu fill/a, amb serveis socials...)? (Si mai no has necessitat que els serveis sanitaris es coordinessin amb altres serveis no sanitaris, deixa aquesta pregunta en blanc)					

Observacions (si vols matisar alguna de les respostes anteriors o comentar qualsevol altra qüestió que consideris rellevant i que no t'haguem preguntat, pots fer-ho aquí):

