



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



FLACSO
ARGENTINA

Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES: ESPECIAL CASO CHARLIE GARD

La polémica decisión del Tribunal Europeo de Derechos Humanos sobre el caso Gard y otros contra el Reino Unido

The controversial decision of the European Court of Human Rights on the Gard case and others against the United Kingdom

La polèmica decisió del Tribunal Europeu de Drets Humans sobre el cas Gard i altres contra el Regne Unit

MARÍA LUISA MARÍN CASTÁN*

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

* María Luisa Marín Castán. Profesora titular de Filosofía del Derecho de la Universidad Complutense de Madrid. E-mail: mlmarincastan@gmail.com.

Resumen

La decisión del Tribunal Europeo de Derechos Humanos que se comenta se refiere a uno de los casos más impactantes y desgarradores de los últimos tiempos en el Reino Unido, que ha tenido una gran repercusión mediática. En ella se plantean algunas de las más importantes cuestiones que figuran en primer plano en el ámbito de la Bioética, como la muerte digna, el encarnizamiento terapéutico, la judicialización de los conflictos bioéticos, la autonomía del paciente por representación, la eutanasia pasiva en la infancia o el enfrentamiento entre dos concepciones de la bioética: la utilitarista y la personalista. Con la presente contribución, que se realiza sin ánimo de exhaustividad, me limitaré a reflexionar sobre alguno de los aspectos que me han resultado especialmente llamativos y que pueden coadyuvar a fomentar el debate sereno, libre de prejuicios y de fundamentalismos de todo tipo, que permita la formación de consensos, tal y como requiere una bioética para nuestro tiempo en las sociedades plurales y diversas en las que vivimos y en el escenario de un mundo global.

Palabras clave: Tribunal Europeo Derechos Humanos; caso Charlie Gard y otros contra Reino Unido; bioética; muerte digna; autonomía; eutanasia; eutanasia infantil.

Abstract

The commented decision of the European Court of Human Rights refers to one of the most shocking and heartbreaking cases in recent times in the United Kingdom, which has had a great deal of media coverage. It raises some of the most important issues on Bioethics, such as dignified death, therapeutic cruelty, the judicialization of bioethical conflicts, patient's autonomy by representation, passive euthanasia in childhood or the confrontation between two conceptions of bioethics: the utilitarian and the personalist. With this contribution, I will limit myself to reflecting on some of the aspects that can contribute to promote the debate, free of prejudices and fundamentalisms of all kinds, that will allow the formation of consensus, as bioethics requires in the scenario of a global world.

Keywords: European Court of Human Rights; Charlie Gard case; bioethics; dignified death; autonomy; euthanasia; child euthanasia.

Resum

La decisió del Tribunal Europeu de Drets Humans que es comenta en aquest article es refereix a un dels casos més impactants dels últims temps al Regne Unit i que ha tingut una gran repercussió mediàtica. En ella es plantegen algunes de les més importants qüestions que figuren en primer pla de la Bioètica, com ara la mort digna, l'obstinació terapèutica, la judicialització dels conflictes bioètics, l'autonomia del pacient per representació, l'eutanàsia passiva en la infància o l'enfrontament entre dues concepcions de la bioètica: la utilitarista i la personalista. Amb la present contribució, sense ànim d'exhaustivitat, em limitaré a reflexionar sobre algun dels aspectes que m'han resultat especialment cridaners i que poden coadjuvar a fomentar el debat serè, lliure de prejudicis i de fonamentalismes de tot tipus i que permeti els consensos, tal com requereix una bioètica per al nostre temps en les societats plurals i diverses en què vivim i en l'escenari d'un món global.

Paraules clau: Tribunal Europeu Drets Humans; cas Charlie Gard i altres contra el Regne Unit; bioètica; mort digna; autonomia; eutanàsia; eutanàsia infantil.

1. Antecedentes de hecho

A Charlie Gard se le diagnosticó, a los dos meses de nacer, un desorden genético conocido como Síndrome encefalomeopático por depelación de ADN mitocondrial, que produce, entre otros efectos, parálisis muscular y graves e irreversibles daños cerebrales. Según los médicos que lo atendieron en el Hospital Great Ormond Street de Londres dicha enfermedad es incurable. Parece ser que esta rara enfermedad sólo la padecen dieciséis niños en todo el mundo. La madre del bebé declaró en su día en la BBC radio que su hijo tenía el cerebro dañado, que no se movía ni lloraba y que tampoco sentía dolor.

El niño estuvo conectado a aparatos de soporte y mantenimiento de la vida en la unidad de cuidados intensivos del citado Hospital infantil. Los médicos que lo atendían aconsejaban desconectarlo y aplicarle cuidados paliativos, ya que, en su opinión, los daños cerebrales del bebé eran irreversibles, severos e incurables y que este no tenía calidad de vida ni opción alguna de tenerla. También señalaban que las posibilidades de mejoría y de detención del proceso degenerativo eran inexistentes. Según los expertos, tal enfermedad suele causar la muerte en el primer año de vida de los afectados. Sin embargo, los padres del niño no estuvieron de acuerdo y se oponían a dicha propuesta de desconexión.

Los padres de Charlie iniciaron una campaña financiera y consiguieron los recursos suficientes para trasladar a su hijo a un hospital de Estados Unidos donde podría encontrarse un tratamiento experimental con nucleósidos que permitiera curar su enfermedad. También el Hospital Bambino Gesù del Vaticano e investigadores de la Universidad de Oxford y del Hospital Val de Hebrón se ofrecieron a aplicarle un tratamiento genético que se encuentra en fase experimental en animales y que no garantiza un mínimo de eficacia. El Presidente Trump y el Papa Francisco ofrecerían también su ayuda para el tratamiento.

Sin embargo, los médicos del HGOS se mostraron en contra de dicho tratamiento, considerando que el niño estaba en fase terminal y que prolongar su vida sería causa de un sufrimiento innecesario. Estimaban que el tratamiento que proponían los padres no lo curaría, por lo que sugirieron nuevamente que debería recibir cuidados paliativos “para dejar de sufrir y morir con dignidad”, aconsejando “desconectar soporte vital”; por lo que decidieron acudir a la Justicia para que se les autorizara a hacerlo.

2. Resumen del procedimiento ante la jurisdicción inglesa

El caso se sometió a la *Family División* de la *High Court of Justice* de Londres. El Hospital presentó en el mes de marzo un escrito al juez *Justice Francis*, encargado del caso, solicitando el permiso para retirar el tratamiento de soporte vital que recibía Charlie y administrar el tratamiento paliativo. El 11 de abril, el mismo juez comunicó a los doctores que procedería a retirar las medidas terapéuticas que mantenían al niño con vida después de analizar el caso y escuchar a la familia y al Tribunal Supremo.

Mediante su decisión el juez autorizaba a los médicos a desconectar el soporte vital de Charlie, contra la voluntad de sus padres y procedió a retirar a estos la custodia del menor para que fuera asumida por el Estado, todo ello por el mejor interés del paciente. El juez sostendría en su decisión que esta se producía “con la absoluta convicción de hacer lo mejor para el bebé, ya que merece una muerte digna.” En su orden judicial se argumentaba, que “inevitablemente, por su condición, Charlie fallecerá en otro hospital no identificado en un corto período de tiempo, después de que se le retiren las máquinas que lo sustentan, tal y como han recomendado los médicos del Hospital Great Ormond”.

Mostrando su disconformidad con la decisión del juez Francis los padres de Charlie en el mes de mayo acudieron a la *Court of Appeal* (Tribunal de Apelación) para que se reconsiderara de nuevo el caso. Tras la valoración del mismo, realizada por tres jueces de dicho Tribunal, se rechazó dicha petición. En el mes de junio, el Tribunal Supremo confirmaría dicha resolución, poniendo así fin a la vía jurisdiccional interna. Los padres de Charlie interpondrían el correspondiente recurso ante el TEDH.

3. El procedimiento ante el Tribunal Europeo de Derechos Humanos

A través de sus abogados, los padres del bebé interpusieron la correspondiente demanda —en su propio nombre y en el de su hijo— ante el TEDH, alegando que se habían vulnerado los siguientes artículos del Convenio Europeo : el artículo 2, relativo al derecho a la vida, puesto que el hospital había bloqueado el acceso a la posibilidad de que Charlie continuara viviendo al impedir que fuera tratado en Estados Unidos; el artículo 5 que regula el derecho a la libertad y seguridad y que como resultado de ello el bebé fue privado de su libertad. También se alegaban el artículo 6 (el derecho a un proceso justo) y el 8 (el derecho a respetar la intimidad personal y familiar) al considerar que

la decisiones de los tribunales ingleses implicaban una intromisión injusta y desproporcionada en los derechos de los padres.

El 11 de junio, los jueces del TEDH valoraron el caso. El portavoz de dicho Tribunal manifestó que darían prioridad al mismo por las circunstancias excepcionales que concurrían, acordando la máxima urgencia para su resolución. Se requería también del Gobierno británico la suspensión provisional de la orden judicial y la garantía del mantenimiento de las medidas adecuadas que aseguraran el menor sufrimiento posible y la preservación de la dignidad del menor y que fueran compatibles con el mantenimiento de la vida.

El 27 de junio se resolvería el caso **Gard y otros contra el Reino Unido** (Application nº 39793/17), que concluiría con la declaración de inadmisibilidad del recurso presentado por los demandantes, respaldando así en lo sustancial lo decidido por la jurisdicción inglesa. El Tribunal tuvo presente en su decisión “el amplio margen de apreciación que se deja a las autoridades nacionales en la esfera concerniente al acceso a los tratamientos experimentales en enfermos terminales. Respecto a tales supuestos, que son susceptibles de afectar a aspectos morales tan sensibles, se reitera que no corresponde al Tribunal sustituir la competencia de las autoridades domésticas”.

Desde esta perspectiva, se señala en la decisión, que “los argumentos de las decisiones judiciales inglesas respecto a la negativa de acceso al tratamiento experimental y la retirada del soporte vital son compatibles con el Convenio Europeo”. Además se afirma “que las decisiones de los tribunales ingleses han sido meticulosas, incluso que han sido revisadas a través de tres instancias judiciales, aportando claros y extensos razonamientos jurídicos que proporcionan un fuerte soporte a sus conclusiones”.

Asimismo, se pone de relieve cómo los tribunales domésticos, para resolver el caso, han recabado las opiniones de todas las personas involucradas, tales como los médicos que tratan al niño, los padres de éste, así como médicos expertos de otros países que han visitado el hospital, todo ello para avalar que la decisión adoptada es la mejor. Por último, se sostiene, sobre la base de tales argumentos y pruebas concluyentes, que Charlie estaba expuesto a un continuo sufrimiento y que el tratamiento experimental no tenía ninguna garantía de éxito ni le beneficiaría, por lo que continuar así le ocasionaría un daño muy significativo.

Finalmente, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, por una mayoría de siete jueces, declaró, el pasado 27 de junio, la demanda inadmisibile, señalando que esta decisión era final. Como se ve, su enfoque y argumentación coinciden en lo sustancial con lo sostenido por los

Tribunales ingleses. Por consiguiente, se ratificó la decisión de la jurisdicción inglesa y se cerró la posibilidad de que Charlie viajara a Estados Unidos.

Sin embargo todavía no habría concluido la ardua y compleja batalla legal. El 7 de julio, el juez Francis, tras conocer nuevos datos aportados por el HGOST solicitaba de nuevo al Tribunal Supremo la revisión del caso, por lo que demoró su solución hasta el 10 de Julio. En la vista de ese día, el juez requeriría a los padres de Charlie que aportaran nuevas evidencias que justificaran que el tratamiento con nucleósidos podía resultar efectivo para el niño, por lo que aplazaría su la decisión hasta día 12, al objeto de contar con más tiempo para evaluar la nueva información y así poder fundamentar mejor su decisión.

Por otro lado, los médicos del hospital, ante la nueva revisión del caso y tras una reunión multidisciplinar en la que se contó con la opinión de un prestigioso especialista norteamericano, manifestarían que la terapia con nucleósidos era injustificada y que el tratamiento propuesto no sería útil para curar al bebé. Igualmente, el equipo de abogados del hospital londinense, afirmarían que la información sobre el tratamiento experimental ya se valoró en el juicio anterior, realizado en abril, y que no concurría ahora ninguna razón para desestimar lo decidido en aquel momento, que fue retirar la ventilación mecánica al bebé. El 28 de julio, Charlie fallecería tras serle retirados los tratamientos de soporte vital.

4. Comentario a la decisión de inadmisibilidad del TEDH

Como es sabido, los problemas bioéticos presentan una enorme complejidad, que se agrava más, si cabe, cuando se trata de menores que no pueden ejercer su autonomía moral y tomar sus propias decisiones. La sentencia del Tribunal inglés, confirmada por el TEDH al declarar el recurso inadmisibile, ha sido considerada inhumana por gran parte de la población inglesa y de otros países de Europa, dando lugar a un enorme revuelo en los medios de comunicación que se prolongaría a lo largo del último verano. Tomar decisiones en circunstancias tan dramáticas nos sitúa ante un dilema bioético de enorme calado, donde se ponen a prueba muchas de nuestras certidumbres morales. La muerte de un niño es siempre una tragedia y entraña ciertamente una de las cuestiones más difíciles de resolver, tanto a nivel individual como social, tanto desde el punto de vista moral como jurídico.

Sin menosprecio a las críticas que se han vertido con relación a la orientación y contenido pragmático de la sentencia y a su discutible valor humanitario, hemos de señalar, desde una postura contraria, que dichas críticas no están exentas, en algunas ocasiones, de cierto

oportunismo utilizado por algunos sectores muy conservadores de la sociedad para llamar la atención de la opinión pública. Se ha llegado a decir que el bebé en cuestión era una víctima de la imperante ideología de la eutanasia, del ensañamiento tanatológico o de la ideología de la muerte.

Desde luego, resulta respetable y humana la postura de los padres, manifestada a lo largo de su batalla legal, al aferrarse a cualquier tipo de esperanza, por mínima que esta sea, concerniente a la vida de su hijo, incluso aunque dicha vida se produzca en las más adversas y penosas circunstancias. Pero ello no obsta para que consideremos que la explosión mediática que se ha producido con relación a este caso no ha estado exenta de un marcado sensacionalismo social e incluso político y ha propiciado un debate muy distorsionado sobre la primacía y preservación del derecho a la vida y la justificación ética de las decisiones médicas y de los órganos jurisdiccionales.

La cuestión inicial que se suscita en este caso y que debemos plantearnos ante cualquier decisión sobre la continuidad de un tratamiento terapéutico es su justificación médica. Es decir, las posibilidades reales de mejoría o recuperación del paciente en cuestión, teniendo en cuenta, fundamentalmente, el diagnóstico y pronóstico de los profesionales en la materia. Este es el punto de partida que ha hecho enfrentarse a los padres de Charlie a una batalla médica, ética y jurídica.

Es evidente que los avances de la biomedicina y de la biotecnología plantean nuevos problemas al ser humano como es el mantenimiento y alargamiento de la vida en circunstancias penosas y la alteración sustancial en el proceso de la muerte. Así, el “modo tecnológico de morir”, que apareció a finales del siglo pasado, como resultado de un encuentro directo entre la muerte y la medicina, alteró profundamente el llamado “modo tradicional”, que obedecía a un sentido completamente distinto¹. Probablemente, en ningún otro campo hayan sido mayores los avances que en el de la prolongación de la vida casi a voluntad de los médicos. De tal manera que el llamado “imperativo tecnológico” de la medicina puede imponer la subsistencia en condiciones tales que llevan al paciente y a su familia a enormes e inútiles sufrimientos.

En el caso que nos ocupa, han sido precisamente los padres del bebé británico quienes demandarían, como sus representantes legales, el mantenimiento del soporte vital en contra de la opinión de los profesionales del Hospital, quienes coincidirían en apreciar que, desde una perspectiva realista, Charlie no tenía ninguna calidad de vida, ni posibilidad algún de tenerla en el futuro y lo único que se conseguiría sería alargar su sufrimiento al impedir que muriera naturalmente. Además, el tratamiento experimental que se proponía no ofrecía, en opinión de los

¹ Méndez Baiges, V. “La muerte contemporánea :entre la salida y la voz “, en *Morir en libertad*, Royes, A. (Coordinador), Observatori de Bioètica i Dret, Universidad de Barcelona, Barcelona, 2016, p. 74.

expertos, ninguna garantía de eficacia. A este respecto la legislación inglesa no da lugar a ambigüedades: si los padres y el hospital no se ponen de acuerdo es la justicia quien debe decidir. Es decir, el conflicto bioético pasa a ser judicializado.

Ciertamente, mantener a cualquier precio la vida de un paciente cuando dichos facultativos coinciden en apreciar que se trata de un proceso irreversible nos puede llevar a incurrir en el considerado encarnizamiento terapéutico o distanasia con la utilización de medios desproporcionados que pueden contribuir a incrementar el sufrimiento que ya de por sí comporta la enfermedad. A dicho encarnizamiento se opone casi todo el mundo, incluso instituciones tan dispares como el Parlamento Europeo o la propia Iglesia católica. Así, La Carta Europea de Niños y Niñas Hospitalizados de 1987 reconoce el derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse. Por su parte, Iglesia sostiene que la renuncia a medios extraordinarios no equivale a eutanasia, sino que expresa más bien la aceptación de la condición humana ante la muerte². Tanto es así, que se han introducido en la terminología actual las siglas LET (limitación del esfuerzo terapéutico), que da a entender que está de más continuar interviniendo en un cuerpo que no resiste ya tratamiento alguno, siendo la prolongación del mismo un esfuerzo completamente inútil. Curiosamente, el Centro Nacional Católico de Bioética Ascombe, para Reino Unido e Irlanda, con sede en Oxford, consideraría respecto al caso Charlie, que no trasladarle a América podría ser una decisión razonable y ética y que no es obligado iniciar el tratamiento médico oneroso, peligroso y desproporcionado.

Como señala J. Sábada: “Uno de los fines de la medicina, si no el fin principal, consiste en evitar el sufrimiento. Y uno de los fines de la ética, si no el principal, consiste también en evitar el sufrimiento”³. Alargar la vida a cualquier precio no es el objetivo de la medicina⁴. Tampoco el contenido esencial del derecho fundamental a la vida, reconocido y garantizado por todas las constituciones democráticas y por los documentos internacionales, implica o comporta esta interpretación.

Por tanto, el caso que comentamos se proyecta de manera muy clara y decisiva en el plano de la justificación ética de las decisiones de los profesionales sanitarios y de los poderes e instituciones públicas, especialmente de los órganos jurisdiccionales ingleses y del TEDH que, en función de su consideración sobre la dignidad humana, de su interpretación del derecho a la vida

² Encíclica *Evangelium Vitae*, n. 65.

³ Sábada, J. Eutanasia y ética, en *Morir en libertad*, op. cit. P. 64.

⁴ Así, por ejemplo, la Recomendación 1418/99 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa afirma que “alargar la vida no es el fin exclusivo de la medicina”.

y de la autonomía y libertad de los padres como representantes de sus hijos, han avalado la corrección de las prácticas médicas y se han pronunciado sobre esta cuestión.

La ética médica tiene un objetivo muy claro, cual es mejorar la atención que recibe el paciente y los resultados en el mismo, adoptando las decisiones adecuadas. En este sentido, D. Callahan definía hace ya algunos años de forma muy clara la base ética de la limitación del tratamiento de soporte vital, escribiendo que: “Aceptar el hecho de que una enfermedad no puede controlarse a pesar de haber hecho un esfuerzo para ello y suspender un tratamiento es moralmente tan aceptable como decidir previamente que la enfermedad no puede ser controlada de manera eficaz y no iniciar medidas de soporte. En el caso de la retirada del respirador, es razonable decir que, dado que la vida se mantiene artificialmente y que esta medida es necesaria debido a la existencia de una enfermedad incapacitante, dicha enfermedad es la responsable directa de la muerte del paciente”⁵.

En todo este revuelo mediático que ha gozado de una amplia cobertura internacional hay una realidad que se sitúa en otro plano y que pone de relieve de manera muy significativa las abismales diferencias entre nacer en un país rico o en un país pobre, donde la precariedad de las condiciones existenciales impide plantearse cuestiones de esta índole. Y dicha realidad nos advierte, a su vez, de la hipocresía y cinismo que, desde la perspectiva de sociedades más ricas y avanzadas, hacen gala muchas personas, grupos e instituciones que han apelado a la ética para mantener con vida artificial al bebé británico con el desorbitado gasto sanitario que ello implica. La medicina, además de una ciencia, es una actividad con connotaciones morales y una práctica social; de tal manera que las decisiones médicas tienen importantes consecuencias no sólo sobre los pacientes y sus familias, sino también sobre todo el conjunto social. Los principios de ética biomédica imponen una medicina sostenible en consonancia con el ideal de justicia distributiva, como valor ético a tener en cuenta en la toma de decisiones por los profesionales en la materia⁶.

No está de más recordar que desde la Filosofía clásica, con Aristóteles a la cabeza, pasando por la formulación del imperativo categórico kantiano como hito fundamental en el desarrollo de las ideas y conceptos morales —significativamente del concepto de autonomía— hasta llegar a la moderna contribución a la teoría de la justicia de Rawls con su caracterización de la justicia distributiva (a la que el autor denomina social) en su fórmula de equidad e imparcialidad, la ética busca la universalidad de sus postulados. El objetivo de la teoría rawlsiana es buscar un modelo

⁵ Callahan, D. *What kind of life*, Simon and Schuster De, New York, 1990.

⁶ Cabré Pericas, L. “Limitación de tratamiento de soporte vital, en Bioética y medicina intensiva”, en. Cabré Pericas, L (coordinador) *Bioética y medicina intensiva*, Thomson Reuters, Civitas, Pamplona, 2012, p,130.

de justicia distributiva que establezca las bases para una sociedad equitativa. Los principios de justicia proporcionan a las instituciones unas pautas a las que deben atenerse a la hora de resolver conflictos y tomar decisiones, corrigiendo las distribuciones desiguales creadas por condiciones inmerecidas. Todos los bienes sociales primarios: libertad, igualdad de oportunidades, renta, riqueza y las bases del respeto mutuo han de ser distribuidos por igual, a menos que una distribución desigual de uno de todos estos bienes fuera ventajosa para los más desfavorecidos.⁷ Por tanto, el universalismo implica que para que los juicios morales sean universalizables se requiere de la imparcialidad que, a su vez, exige adoptar un punto de vista descontextualizado.

La justicia distributiva constituye una clase de justicia que responde a unos determinados principios éticos que en las prácticas médicas deben tenerse muy en cuenta la hora de la toma de decisiones. La libertad, la igualdad y la solidaridad se encuentran en la base de dicha concepción. Los profesionales de la medicina no tienen obligación de efectuar tratamientos que no hayan demostrado su eficacia y que vayan en contra del conocimiento actual de la medicina. Consecuentemente, existe una obligación moral para dichos profesionales de tratar a los enfermos con las terapias adecuadas y al menor coste posible, dado que hay una corresponsabilidad entre este sector y los poderes públicos con relación a la gestión de los gastos en sanidad. El mantener tratamientos de soporte vital en pacientes que no tienen solución iría en contra de estos principios⁸.

La equidad, la igualdad y la solidaridad implican, a su vez, la proporcionalidad en la utilización de los medios para la conservación de la vida cuando hay posibilidades reales de curación o mejoría. Es oportuno traer aquí a colación el texto de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, de 2005, cuando prescribe en su artículo 10, que: "Se habrá de respetar la igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y derechos, de tal modo que sean tratados con justicia y equidad"⁹. Es cierto que en el presente caso no se está contemplando una financiación a cargo del sector público del costoso tratamiento de Charlie en Estados Unidos, pero ello no obsta para que se considere que, desde el punto de vista de la justicia distributiva, estamos ante un problema social y comunitario que atañe a la utilización de recursos sanitarios y que nos afecta a toda la comunidad humana.

⁷ Rawls, J. *A Theory of Justice*, Harvard University Press, Cambridge, Massachusets, ed revisada 1999, vid especialmente secciones 11 a 32, pp.54 y ss.

⁸ Cabré Pericas, L. *op.cit.* p.132.

⁹ Vid, comentario a este artículo de Mautone, M en la obra colectiva *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, coordinado por M. Casado, Cívitas, Thomson Reuters, Pamplona, 2009, pp279-280.

Los principios éticos se concretan y adquieren visibilidad en la noción de derechos humanos universales que se han desarrollado en un proceso histórico bastante complejo y que ha ido ampliando su foco de atención a sujetos que hasta hace relativamente poco tiempo carecían de derechos. La fundamentación de los derechos como universales —o tendencialmente universales— ha de llevarnos a tener como objetivo la realización de la idea de que los derechos son de todos en todas partes¹⁰. Así pues, el tema de los derechos humanos universales —o de la pretendida universalización de los mismos— se sitúa en primer plano del debate bioético en el caso que nos ocupa. Los derechos humanos son una prioridad legitimadora de cualquier forma de convivencia civilizada, tanto en el marco de los estados como en el conjunto de la sociedad internacional. Hoy no se puede hablar de justicia y de principios morales sin considerar al planeta en su globalidad. Por ello, en la era planetaria, la buena vida de unos no puede construirse sobre la imposibilidad de la buena vida de otros, porque la indignidad estaría atravesando la vida de unos y de otros. Miles de niños mueren diariamente en un mundo terriblemente injusto e insolidario y no nos escandalizamos por ello.

En el caso que se analiza, el TEDH considera, con su decisión de inadmisibilidad de la demanda, que no ha habido conculcación del art 2 del Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales, que garantiza el derecho a la vida, cuando señala que “nadie podrá ser privado de su vida intencionadamente”. Sobre este punto, comparto plenamente la opinión del Tribunal Europeo respecto a la compatibilidad del Convenio Europeo con la negativa de acceso al tratamiento experimental —a pesar de que los padres hubieran obtenido financiación suficiente para el mismo— y al mantenimiento de soporte vital. Se deben reconocer los límites de la medicina y evitar toda terapia injustificada y desproporcionada, que lo único que haría es alargar innecesariamente la vida del bebé en pésimas condiciones. Si bien toda vida humana merece respeto, no todo tratamiento merece ser aplicado, cuando la terapia es inútil y aporta escasos beneficios en comparación con su impacto negativo físico o psicológico.

Por ello, no pienso en absoluto que en este caso se quiera acabar intencionadamente con la vida humana, simplemente se ha dejado que la naturaleza siga su curso que los médicos habían interrumpido de manera artificial, mientras se analizaba la situación clínica de Charlie. En consecuencia, considero que la retirada del soporte vital no puede ser calificada de eutanásica en el sentido propio del término, como así lo han hecho algunos sectores fundamentalistas, los mismos que, curiosamente, rechazan, a la vez, el uso de anticonceptivos tachándolos de

¹⁰ Barranco Avilés, M. C. “Las teorías de los Derechos Humanos en el siglo XXI”, en Revenga Sánchez, M. y Cuenca Gómez, P. (editores). *El tiempo de los Derechos. Los Derechos Humanos en el siglo XXI*, Dykinson, Madrid, 2005, p. 30.

artificiales. Tampoco estoy de acuerdo con que aquí se haya aplicado un criterio de bioética puramente utilitarista y pragmático frente a los criterios que se sustentan desde la denominada bioética personalista.

En este orden de cosas, creo sinceramente que el interés del menor y la preservación de su dignidad estarían representados, sin lugar a dudas, por la vida sin dolor o sufrimiento intolerables. Con relación a ello, los informes médicos señalaban que era altamente probable que Charlie sufriera al estar mucho tiempo en una misma posición o al estar conectado, pero que este dolor no se podía manifestar porque estaba paralizado y no podía mostrar expresiones de dolor. Lo importante no es la vida en sí, sino la calidad de vida. El paradigma tradicional de la “santidad de vida”, que respondía a una concepción sagrada, absoluta e inviolable de la misma, procedente de una concepción religiosa, ha dado paso en las sociedades actuales y aconfesionales al de la “calidad de vida”, que permite una evaluación de la misma y una graduación cualitativa que contempla la ponderación con otros intereses y que se produce como resultado de los logros de la medicina, que consiguen mantener la vida incluso de forma artificial¹¹.

El contenido esencial del derecho a la vida no implica vivir a cualquier precio, de manera artificial y a costa de lo que sea. También considero que desde el punto de vista de la justicia distributiva y de sus principios fundadores este empeño de los padres está muy poco justificado, pese a la obtención de los recursos procedentes del sector privado para sufragar el tratamiento experimental. Conviene recordar sobre este extremo el art. 3 del Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, de 1997, que tiene como objetivo asegurar un acceso equitativo a la asistencia sanitaria según las necesidades médicas de las persona. Aunque la equidad no es sinónimo de igualdad, hay que entender aquí que significa la ausencia de discriminaciones injustificadas.

Respecto a la vulneración del artículo 5 del Convenio Europeo alegada por los demandantes, que garantiza el derecho a la libertad afirmando que nadie puede ser privado de ella salvo en determinados supuestos especificados en dicho precepto, tampoco pienso que se haya visto lesionada en el caso de Charlie. Es cierto que el principio básico en todo el mundo es que son los padres quienes toman la decisión acerca del tratamiento de sus hijos, pero la libertad de los padres no es absoluta y tiene límites; no tenemos más que pensar en la negativa a la realización de transfusiones de sangre por motivos religiosos. Lo mismo ocurre con los tratamientos médicos si

¹¹ Casado, M. “Argumentos para el debate en torno a la eutanasia”, en *Morir en libertad*, op cit, pp.18 y 19.

los profesionales creen que estos son de dudosa utilidad o que son susceptibles de producir graves efectos secundarios y que, por tanto, estos pueden resultar más dañinos que beneficiosos.

Muchas veces los familiares del menor se empeñan en elegir cursos de acción absurdos e irracionales y en estos casos la decisión de los representantes contra lo médicamente indicado no tiene ninguna justificación¹². Normalmente estas cuestiones de desacuerdo se resuelven dentro del ámbito hospitalario, pero en algunas ocasiones —como la presente— se dan diferencias irreconciliables, que abocan a una relación jurídica conflictiva entre el personal sanitario y los padres del menor. En estas controversias que traspasan la relación médico-familiares se acude al juez, que es quien decide tal desacuerdo. Desde ese momento, el conflicto bioético pasa a judicializarse.

El problema del consentimiento por representación/sustitución se sitúa de plano en el marco de los derechos fundamentales, como son la vida, la libertad y la salud del menor. Tales derechos no se pueden plantear como compartimentos estancos, sino que son interdependientes, tal y como se viene reiterando en los más recientes instrumentos internacionales de protección de los mismos. En este contexto, los representantes del menor deben actuar buscando siempre el mayor beneficio de la persona por la que se decide, estando vinculados al estándar de su mejor interés (*best interest*) y al respeto a su dignidad, con la supervisión de los médicos que deben velar para que adopten las decisiones más correctas por dichos representantes. Ahora bien, cuando el juicio profesional sobre la futilidad de una medida es razonablemente claro, debe prevalecer éste sobre los deseos de los padres. Ello queda avalado, a su vez, por lo dispuesto en el artículo 6 del Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, de 1997, relativo a la protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento, cuando se prevé con relación a los menores (apartado 5), que, en cualquier momento, puede ser retirada la autorización a sus representantes en interés de la persona afectada.

Es cierto que conceptos tales como el de "mejor interés", "dignidad", "utilidad" o "futilidad" son conceptos indeterminados que comportan evidentes connotaciones culturales y presentan un innegable contenido ético susceptible de plantear dilemas morales de hondo calado sobre bienes y valores en juego. Tales conceptos habrán de ser precisados y dotados de contenido en el momento de su aplicación por los órganos e instituciones encargados de realizarla. Desde luego,

¹² De Lora, P. "Autonomía personal, intervención médica y sujetos incapaces", en *Enrahonar, Quaderns di filosofia*, nº40-41, 2008, pp.984-986.

una decisión de tan delicada naturaleza exige un peso probatorio muy elevado¹³, que se ha materializado en el presente caso en los múltiples informes de médicos y expertos que se han solicitado por parte de la judicatura inglesa para fundamentar su decisión al pronunciarse a favor del Hospital y retirar a los padres la custodia del menor. Esto queda sobradamente acreditado si tenemos en cuenta que, incluso tras la decisión del TEDH y a raíz de nuevos datos aportados por dicho Hospital, amén de la convocatoria de una reunión interdisciplinar, se efectuó por parte de la jurisdicción interna un nuevo requerimiento a los padres de Charlie para que aportasen nuevas pruebas que justificasen la eficacia del tratamiento con nucleósidos. Debe añadirse ello, para contribuir a avalar el peso probatorio que ha sustentado la decisión judicial, el hecho de que, durante todo el tiempo que duró la hospitalización, se realizaron dos consultas al Comité de Ética Asistencial. Por consiguiente, hay que considerar al respecto que el elemento probatorio sobre esta cuestión resulta bastante concluyente en el caso presente.

Con esta decisión de inadmisibilidad, el TEDH ha actuado conforme lo que viene siendo una práctica habitual en su quehacer jurisprudencial, que consiste en respetar el amplio margen de apreciación de los Estados en la esfera concerniente a los tratamientos experimentales en enfermos terminales¹⁴. Esta misma postura se manifiesta en un plano más general en materia de limitación o restricción de derechos fundamentales, siempre y cuando no exista un consenso europeo sobre esta cuestión, en cuyo caso dicho margen quedaría reducido. En el supuesto que comentamos, se da precisamente la circunstancia de que la normativa europea responde a un planteamiento similar al que sustentan las decisiones judiciales inglesas que han sido confirmadas por la del TEDH. Es decir, parece suficientemente demostrada la existencia de un consenso europeo sobre la materia objeto de la controversia. En este orden de cosas podemos citar el artículo 17 del Convenio Europeo relativo a las aplicaciones de la Biología y al Medicina ya citado que, con relación a los experimentos médicos en menores, dispone: "Que los resultados previstos en el experimento supongan un beneficio real y directo para la salud y que el experimento solo represente para la persona un riesgo o un inconveniente mínimo". Y en otro ámbito, como es la Unión Europea, debemos hacer mención de la Carta Europea de Niños y Niñas Hospitalizados de 1987, aprobada por el Parlamento Europeo, cuando reconoce el derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse. A ello debe añadirse lo preceptuado en Carta Europea de Derechos del Niño, también aprobada por el

¹³ Dopico Gómez, J. "Problemas del consentimiento informado por representación" en *Consentimiento por representación*, coord. Por M. Corcoy y J. I. Gallego, Cuadernos de la Fundació Victor Grifols i Lucas, nº22(2010), pp.36 y ss.

¹⁴ Vid., por ejemplo, el caso *Vicent Lambert contra Francia*, de 2015.

Parlamento Europeo en 1992, cuando en su artículo 15 prescribe de manera bastante rotunda, que: “Toda decisión familiar, administrativa o judicial, en lo que se refiere al niño, debería tener por objeto prioritario la defensa y salvaguardia de sus intereses”; y asimismo, lo prescrito en el artículo 21 del mismo texto, cuando se señala, que: “Ningún niño será sometido a tratamientos inútiles o a experimentos científicos o terapéuticos...”

Por último, en cuanto a la vulneración del artículo 6 del Convenio Europeo, relativo al derecho a un proceso justo, tal y como se alega en la demanda, considero que no se ha producido en modo alguno tal lesión. Dicho artículo reconoce que: “Toda persona tiene derecho a que su causa sea oída equitativa y públicamente y dentro un plazo razonable por un Tribunal independiente e imparcial, establecido previamente por la ley...” Como es sabido, este artículo goza de preeminencia entre todas las garantías previstas en el Convenio, ya que garantiza la protección real y efectiva de todos los derechos en él contemplados, implicando el conjunto de garantías democráticas más decisivas y consustanciales al espíritu mismo del Convenio¹⁵. De hecho éste aparece como el precepto más frecuentemente invocado y el que se reinterpreta constantemente por el Tribunal en su ya dilatada jurisprudencia.

Todas las garantías del artículo 6 pueden considerarse vinculadas a la idea de “buena administración de justicia” a la que responde un proceso justo y equitativo, que no se limita a garantizar el acceso a los tribunales y a promover la actividad jurisdiccional en condiciones de igualdad y contradicción de las partes contemplando las respectivas alegaciones y las pruebas, sino que comprende también el derecho a obtener una resolución fundada en derecho que ponga fin a dicho proceso¹⁶.

Sobre este punto y con relación al caso que nos ocupa, debe señalarse —como respaldo a la argumentación sostenida por el TEDH— que, tal y como aparece acreditado, el procedimiento ante los tribunales ingleses se ha tramitado con la mayor celeridad posible —dando prioridad al caso— y con las mayores garantías procesales en orden a satisfacer las exigencias de la tutela judicial real y efectiva previstas en el artículo 6. Así lo pone de relieve la decisión que se comenta, cuando afirma al respecto, “que las decisiones de los tribunales ingleses han sido meticulosas, incluso que han sido revisadas a través de tres instancias judiciales, aportando claros y extensos

¹⁵ Soyer, J.C. y De Salvia, M “article 6”, en Petitti, L.E., Decaux, E. e Imbert, P. H. coordinadores, *La Convention Européenne des Droits de l’Homme. Commentaire article per article*, Economica, París, 1995, pp 240 y ss.

¹⁶ Vid. Arangüene Fanego, C. “Article 6.1. ECHR and the right to a fair trial”, en García Roca, J y Santaolaya Machetti coordinadores, *Europe of rights: a Compendium of European Convention of Human Rights*, Martinus Nijhoff, Leiden-Boston, 2012, pp154 y ss.

razonamientos jurídicos que proporcionan un fuerte soporte a sus conclusiones". Por lo que hay que entender que las mismas han sido suficientemente motivadas y fundamentadas y las partes en el proceso han podido llevar a efecto las alegaciones y pruebas pertinentes que garantizan la realización de un proceso justo y equitativo. Es más, con posterioridad a la decisión de inadmisibilidad del TEDH objeto de este comentario, el órgano jurisdiccional competente, tras conocer nuevos datos aportados por el HGOST, solicitaría de nuevo al Tribunal Supremo la revisión del caso, por lo que demoraría su solución hasta el 10 de Julio al objeto de contar con más tiempo para evaluar la nueva información y así poder fundamentar mejor su decisión.

Por cuanto antecede, hay que concluir que la decisión de inadmisibilidad del TEDH, como garantía suplementaria del sistema de protección nacional de los Estados miembros que confirma las decisiones de los tribunales del Reino Unido, es ajustada a derecho al producirse plenamente en el marco normativo y jurisprudencial europeo y que, en consecuencia, el Reino Unido, a través de sus autoridades y funcionarios, especialmente de sus órganos jurisdiccionales, ha protegido y tutelado debidamente los derechos humanos concernidos, contenidos en el Convenio Europeo y en sus Protocolos adicionales y procedimentales.

Fecha de recepción: 10 de enero de 2018

Fecha de aceptación: 11 de abril de 2018