Consentimiento informado en niños y adolescentes

**Consent informed in Children and adolescents** 

Laura Rueda C

Terapeuta ocupacional, Magíster en Bioética, Profesora Asistente

Facultad de Medicina, Centro interdisciplinario de Estudios en Bioética.

Universidad de Chile

Resumen:

Los estudios sobre Consentimiento Informado se preocupan especialmente por medir la

calidad del proceso evaluando la cantidad de información que se le proporciona al

paciente, donde se de a conocer los riesgos y beneficios de los procedimientos, sin

embargo es también de gran importancia establecer los parámetros para la universalidad

de su aplicación sin excluir a personas con el argumento de estar o no condiciones de

decidir.

El objetivo de este trabajo es establecer las bases para la aplicación del Consentimiento

Informado en niños y adolescentes parcial y gradualmente dependiendo del desarrollo

evolutivo moral que cada individuo tenga alcanzado.

**Summary** 

The studies on Informed Consent specially worry to measure the quality of the process being evaluated the amount of information that provides the patient to him, where of a to know the risks and benefits the procedures, nevertheless is also of great importance of establishing the parameters for the universality of their application without excluding people with the argument to be or non conditions for deciding. The objective of this work is to gradually establish the bases for application of the Consent Informed in children and adolescents partial and depending on the moral evolutionary

development that each individual has reached.

Laura Rueda Castro.

Avenida Independencia 1027

Fono 9786344 Fax 9786286

Correo electrónico: lrueda@med.uchile.cl

#### Introducción

El consentimiento informado representa el desarrollo de un proceso de intercambio de información, entre el profesional de la salud y las personas que recibirán la asistencia sanitaria. La condición básica para que éste se efectúe es el establecimiento de la relación interpersonal, la que, en este contexto se denomina relación clínica.

La aplicación de este procedimiento en situaciones clínicas relacionada con la salud de niños y adolescentes, nos enfrenta a la interrogante sobre las condiciones para comprender las consecuencias de sus decisiones y acerca de su capacidad para aceptar o negarse a los tratamientos médicos.

Aunque en el niño, el principio de autonomía posee limitaciones claras, no por ello debemos descuidar la necesidad de que dentro de las condiciones propias de la edad y de las competencias, ellos participen y colaboren en cualquier proceso diagnóstico o terapia que reciban<sup>1</sup>.

En el caso del adolescente esta situación empieza a solucionarse a partir de la aparición de la autoconciencia como parte del desarrollo psicológico, lo cual le permite la adopción de un papel más activo en el proceso del consentimiento informado.

En el presente trabajo abordaremos esta problemática desde tres puntos: el primer lugar vincular la adquisición de habilidades para intercambiar información y el desarrollo evolutivo de las personas. En segundo lugar la evaluación de las competencias en forma situacional para acercarse a la aplicación del consentimiento informado y en tercer lugar las normativas bioéticas que enmarcan socialmente la aplicación.

#### La Psicología evolutiva del desarrollo moral.

La Psicología evolutiva ha entregado grandes aportes para comprender el proceso de adquisición de habilidades y competencias para que el ser humano comprenda, analice y tome decisiones de orden moral.

Jean Piaget (1932), Lawrence Kohlberg (1976) son los teóricos que más han estudiado el tema del desarrollo del razonamiento moral. A partir de las críticas que se le hicieron a Kohlberg por su concepción del desarrollo moral en mujeres, es que surge C. Gilligan (1982), y hace un gran aporte al desarrollo de la conciencia moral, con sus estudios sobre las diferencias que existían en este ámbito entre hombres y mujeres.

Tanto Piaget como Kohlberg sostienen que los niños no pueden emitir juicios morales sólidos hasta que alcanzan un nivel suficientemente alto de madurez cognoscitiva como para ver las cosas como las vería otra persona. Estos autores desarrollan los siguientes marcos conceptuales:

I Etapas del desarrollo del juicio moral según J. Piaget.<sup>2</sup> Proceso de adquisición de la Autonomía<sup>i</sup>:

| Heteronomía                       |                                   | Autonomía                         |
|-----------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|
| (presión moral del adulto)        | Fase intermedia                   | (cooperación)                     |
|                                   |                                   |                                   |
| Surge la autonomía en el          | La presión moral se caracteriza   | El niño no solo obedece a las     |
| momento en que el niño            | por el respeto unilateral. Este   | órdenes del adulto, sino a la     |
| descubre que la veracidad es      | respeto es la base de la          | regla en sí misma, generalizada y |
| necesaria en las relaciones de    | obligación moral y del sentido    | aplicada de una manera original.  |
| simpatía y respeto mutuo. La      | del deber: Toda consigna que      | Se trata de un efecto de la       |
| reciprocidad es un factor de      | proviene de una persona           | inteligencia que trabaja por      |
| autonomía.                        | respetada es punto de partida de  | medio de las reglas morales       |
| Hay una autonomía moral           | una regla obligatoria. Esta del   | como todos los datos,             |
| cuando la conciencia considera    | deber, bajo su forma original es  | generalizándolos y                |
| necesario un ideal independiente  | esencialmente heterónoma.         | diferenciándolos. Así se entiende |
| de toda presión exterior.         | El bien (obedecer la voluntad del | la autonomía de la conciencia,    |
| Toda relación con los demás en    | adulto) y el mal (hacer lo que a  | pero no es más que una semi       |
| que intervenga el respeto         | uno le parece) desobedecer.       | autonomía porque siempre hay      |
| unilateral conduce a la           | Las relaciones del niño con sus   | una regla que se impone desde     |
| heteronomía. Hay un afecto        | padres son relaciones puras de    | fuera sin ser producto necesario  |
| mutuo espontáneo que empuja al    | presión.                          | de la propia conciencia.          |
| niño a actos de generosidad. Este |                                   | La autonomía aparece con la       |

i capacidad de darse normas a sí mismo.

| es el punto de partida de la moral | reciprocidad cuando el respeto   |
|------------------------------------|----------------------------------|
| del bien que se desarrolla al      | mutuo es lo bastante fuerte para |
| margen de la moral del deber.      | que el individuo experimente     |
|                                    | desde dentro la necesidad de     |
|                                    | tratar a los demás como él       |
|                                    | querría ser tratado.             |

La heteronomía correspondería a la aceptación de la norma en el sentido literal y el desarrollo de una responsabilidad objetiva. Esta se ejemplifica en la tendencia a juzgar las leyes morales sin tener en cuenta las circunstancias individuales ni las intenciones.

La Autonomía sería la estructuración de una responsabilidad subjetiva que sucede a la objetiva y representa un progreso sobre aquella. Se relaciona con las capacidades de autogobernarse, pensar, sentir y emitir juicios sobre lo que se considera bueno o malo. Este concepto subyace en la libertad moral, sinónimo de dignidad humana y soporte de la convivencia social basada en la tolerancia y el respeto.<sup>3</sup>

II La propuesta teórica de Kohlberg<sup>4</sup> se centra en distinguir 6 estadios de desarrollo que se agrupan en 3 niveles distintos, que pueden determinarse como fundamentales para evaluar la situación en que encuentra la conciencia moral que se generando entre el yo y la reglas morales del entorno social.

La sistematización del desarrollo se grafican en el siguiente esquema:5

| Nivel y estadio | Lo que esta bien | Razones para hacer el | Perspectiva social del |
|-----------------|------------------|-----------------------|------------------------|
|                 |                  | bien                  | estadio                |

|                      | Someterse a reglas        | Evitar el castigo, poder   | Punto de vista             |
|----------------------|---------------------------|----------------------------|----------------------------|
|                      | apoyadas por el castigo;  | superior a las autoridades | egocéntrico.               |
|                      | obediencia por sí misma   |                            | No considera los           |
| Nivel I              | evitando el daño físico a |                            | intereses de los otros o   |
| Preconvencional      | personas y propiedad.     |                            | reconoce que son           |
|                      |                           |                            | distintos de sí; no        |
| Estadio I            |                           |                            | relaciona dos puntos de    |
| Moralidad heterónoma |                           |                            | vista. Las acciones se     |
|                      |                           |                            | consideran físicamente     |
| 0 – 7 años           |                           |                            | más que en términos de     |
|                      |                           |                            | los intereses psicológicos |
|                      |                           |                            | de los demás.              |

| Estadio II              | Seguir reglas sólo        | Servir a los propios      | Perspectiva concreta      |
|-------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|
| Individualismo, fines   | cuando es por el propio   | intereses en un mundo     | individualista.           |
| instrumentales e        | interés inmediato; actuar | donde se debe reconocer   | Consciente de que todos   |
| intercambio.            | para cumplir los propios  | que los demás también     | tienen intereses que      |
|                         | intereses y necesidades   | tienen intereses          | perseguir y que pueden    |
| 8 – 11 años             | y dejar a otros hacer lo  |                           | entrar en conflicto; el   |
|                         | mismo. El bien es lo      |                           | bien es relativo (en el   |
|                         | justo y es un             |                           | sentido concreto          |
|                         | intercambio igual, un     |                           | individualista)           |
|                         | pacto, un acuerdo.        |                           |                           |
|                         |                           |                           |                           |
|                         | Vivir de acuerdo con lo   | La necesidad de ser       | Perspectiva del           |
|                         | que espera la gente       | buena persona a los       | individuo en relación a   |
|                         | cercana de un buen hijo,  | propios ojos y a los de   | los otros individuos.     |
| Nivel II                | hermano, amigo, etc       | los demás; preocuparse    | Conciencia de             |
| Convencional            | "Ser bueno" es            | de los demás; creer en la | sentimientos              |
| Convencional            | importante y quiere decir | regla de Oro; deseo de    | compartidos, acuerdos y   |
| 7. 7. 77.               | tener buenos motivos,     | mantener las reglas y la  | expectativas que toman    |
| Estadio III             | mostrar interés por los   | autoridad que apoyan la   | primacía sobre los        |
| Expectativas            | demás. También            | típica buena conducta.    | intereses individuales.   |
| interpersonales         | significa mantener        |                           | Relaciona puntos de vista |
| mutuas.<br>Relaciones y | relaciones mutuas como    |                           | a través de la regla de   |
| conformidad             | confianza, lealtad,       |                           | Oro concreta poniéndose   |
| interpersonal.          | respeto y gratitud.       |                           | en el lugar del otro.     |
| interpersonat.          |                           |                           | Todavía no considera una  |
| 12 – 15 años            |                           |                           | perspectiva de sistema    |
| 12 13 6/105             |                           |                           | generalizado.             |
|                         | Cumplir deberes a los     | Mantener la institución   | Diferencia el punto de    |
|                         | que se han                | en marcha y evitar un     | vista de la sociedad de   |
| Estadio IV              | comprometido; las leyes   | problema en el sistema;   | acuerdos o motivos        |
| Sistema Social y        | se han de mantener        | imperativo de la          | interpersonales.          |
| conciencia              | excepto en casos          | conciencia de cumplir las | Toma el punto de vista    |
|                         | extremos cuando entran    | obligaciones definidas de | del sistema que define    |
| 16 – 20 años            | en conflicto con otras    | uno. (Fácilmente          | roles y reglas; considera |
|                         | reglas sociales fijas. El | confundido con la         | las relaciones            |
|                         | bien está también en      | creencias del estadio III | interpersonales en        |
|                         | contribuir a la sociedad, | en las reglas y la        | términos de lugar en el   |
|                         | grupo o institución       | autoridad)                | sistema.                  |

#### Ser conciente que la Sentido de obligación de Perspectiva anterior a gente tiene una variedad ley a causa del contrato la sociedad. El individuo de valores y opiniones y social de ajustares a las racional conciente de los Nivel III que la mayoría de sus leyes por el bien de todos valores y derechos antes Postconvencional o de valores y reglas son y la protección de los de los acuerdos sociales y principios relativas a su grupo. Las derechos de todos. Un contratos. Integra las reglas son normalmente sentimiento de perspectivas por Estadio V mantenidas por el bien de compromiso de contrato mecanismos formales de Contrato social o la imparcialidad y porque que se acepta libremente, acuerdo, contrato, utilidad y derechos son el contrato social. para con la familia, imparcialidad objetiva y individuales Algunos valores y reglas amistad, confianza y las proceso debido. 21 años en adelante no relativas ( ej. La vida obligaciones del trabajo. Considera punto de vista y la libertad) se deben Preocupación por que las legales y morales; mantener en cualquier leyes y los deberes se reconoce que a veces sociedad, sea cual sea la basen en cálculos están en conflicto y opinión de la mayoría. racionales de utilidad encuentra difícil general "el mayor bien integrarlos. para el mayor número posible". Según principios éticos La creencia como Perspectiva de un punto Estadio VI escogidos por uno persona racional en la de vista moral del que Principios éticos mismo. Las leyes y los validez de los principios parten acuerdos universales acuerdos sociales son morales universales y un sociales. normalmente válidos sentido de compromiso La perspectiva es la de personal con ellos. porque se apoyan en tales un individuo racional que principios; cuando las reconoce la naturaleza de leyes los violan, uno la moralidad o el hecho actúa de acuerdo con sus de que las personas son propios principios. Los fines en sí mismas y principios son como tales se las debe universales de justicia: la tratar. igualdad de los derechos humanos y respeto por la

dignidad de los seres

humanos como individuos.

III Carol Gilligan explica que las teorías del desarrollo de la personalidad, han sido en su mayor parte creadas por hombres y reflejan mayor comprensión del desarrollo de la personalidad del hombre que el desarrollo de la personalidad femenina<sup>6</sup>.

Apunta al hecho de que los teóricos más grandes del desarrollo de la conciencia moral, identificaron moralidad con justicia. Ella sugiere que la moralidad realmente comprende dos orientaciones morales: primero, la moralidad de la justicia como apuntaban los anteriores y segundo, una ética del cuidado como otra orientación moral de beneficencia.

Estableció tres niveles de desarrollo que, aunque se estructuran sobre la dinámica de los niveles de Kohlberg, su contenido es muy diferente. Esto tiene que ver con las diferencias básicas de género: ambas defienden la igualdad, pero la ética de la justicia pone el acento en la imparcialidad y la universalidad, lo que elimina las diferencias, mientras que la del cuidado pone el acento en el respeto a la diversidad y en la satisfacción de las necesidades del otro.

Desde este punto de vista se entenderá la diferente orientación que la ética del cuidado de Gilligan da al desarrollo moral<sup>7</sup>:

| Primer nivel  | Atención al <b>Yo</b> para asegurar la supervivencia: el cuidado de sí  |  |
|---------------|---|--|
|               | misma   |  |
| Transición    | Consideración del planteamiento del primer nivel como egoísta.  |  |
| Segundo nivel | Conexión entre el Yo y los otros por medio del concepto de  |  |
|               | responsabilidad: la atención a los demás y la relegación de sí misma  |  |
|               | a un segundo plano.   |  |
| Transición    | Análisis del desequilibrio entre autosacrificio y cuidado,  |  |
|               | reconsideración de la relación entre el <b>Yo</b> y <b>los otros</b> .  |  |
| Tercer nivel  | Inclusión del <b>Yo</b> y de <b>los otros</b> en la responsabilidad del cuidado.                                      |  |
|               | Necesidad de equilibrio entre el poder y el cuidado de sí misma, por una parte, y el cuidado a los demás por la otra. |  |

En esta secuencia, un enfoque inicial de atender al Yo para asegurar la supervivencia va seguido por una fase de transición en que este juicio es tildado como un egoísmo. La crítica señala un nuevo entendimiento de conexión entre Yo y los otros que es expresado por el concepto de responsabilidad. La elaboración de este concepto de responsabilidad y su función en una moral maternal que trata de asegurar la protección del más frágil.

# Evaluación de las competencias para acercarse a la aplicación del consentimiento informado

El planteamiento tradicional de la incapacidad presunta de todo menor ha ido modificándose a lo largo de la segunda mitad del siglo XX. En 1959, la ONU aprobado la Carta de Derechos del Niño y la conciencia general sobre los derechos de los ciudadanos culminaron en 1973 en la primera Carta de los Derechos de los Pacientes. La consideración de que los menores de edad, y sobre todo los adolescentes, también podían ser tenidos por pacientes con derechos ha empezado a interesar a la comunidad actual.

Se ha empezado a considerar de acuerdo al nivel de desarrollo evolutivo, que los menores podían ser capaces para decidir determinadas cuestiones sanitarias, como acceso a prevención de la natalidad y sexualidad, consumo de drogas y comportamientos alimentarios. La "doctrina del menor maduro" sostiene que los menores que son capaces de comprender la naturaleza y las consecuencias del tratamiento ofrecido son considerados como suficientemente maduros para consentir o rechazar un tratamiento.

Allen Buchanan y Dan Broca publicaron en 1989 su libro "Diciding for others. The ethics of surrogates decisión – making", donde aborda el tema de la ética de las decisiones sustitutivas pero a partir de una revisión y propuesta para la evaluación de capacidad. En este estudio se afirma que los criterios de capacidad son tres, pero los contenidos de cada criterio son complejos y requieren ser concretados situacionalmente.

# 1. COMPRENSIÓN y COMUNICACIÓN.

- Habilidades intelectuales y cognitivas: *Aptitudes lingüísticas y conceptuales* para recibir, procesar y emitir información.
- Aptitudes proyectivas:

Imaginación suficiente para vislumbrar cómo valoraría determinados estados físicos o mentales como resultado posible de determinadas situaciones o decisiones.

Experiencia vital relevante como sustrato.

• Posibilidades comunicativas: *Lenguaje hablado, escrito o gestual suficiente*.

## 2. RAZONAMIENTO y DELIBERACIÓN

- Aptitudes para el razonamiento probabilística.
- Aptitudes para la evaluación de alternativas.
- Aptitudes para sopesar adecuadamente las consecuencias posibles a corto, medio y largo plazo.

### 3. ESCALA DE VALORES

- Posesión de una escala de valores o de una concepción de "lo bueno"
- Valores estables, consistentes y asumidos como propios.

La presencia total o parcial de estos criterios que se van presentando en los diferentes estadios cronológicos entre los 7 y 18 años surgen las posibilidades de un consentimiento subrogado (menos de los 7 años o cercana a esta edad), donde se aplica el consentimiento informado a un adulto responsable que represente el mejor interés del niño / niña. Por otro lado está la situación intermedia, entre el consentimiento delegado a un adulto y consentimiento autónomo, se trata de un "asentimiento" que es cuando algunos menores pueden tener una cierta autonomía, aunque nunca igual a la de un adulto, puedo que puede ser válida si un menor de edad rechaza una atención siempre y cuando no se encuentre en juego un beneficio terapéutico claro y se presenten riesgos. Percibida la capacidad de tomar decisiones, expresando en mayor o menor grado poseer una escala de valores y metas estables, tener habilidades para comunicarse y comprender información y ser capaz de comparar el impacto previsible de las opciones alternativas en los valores personales y en los planes de vida; a través de un proceso centrado en la entrevista clínica, estamos en presencia de un individuo capaz de

participar voluntaria y activamente en la toma de decisiones respecto al diagnóstico y tratamiento de su enfermedad, es decir capaz de ejercer un consentimiento informado como decisión autónoma.

Las diferentes escalas para evaluar competencia<sup>ii</sup> que han propuesto, tienen en común distinguir a lo menos cuatro factores que deben presentarse para considerar a una personas capaz de consentir y ellos son: razonamiento, comprensión, voluntariedad y naturaleza de la decisión a tomar. En el caso de un menor de edad, los tres primeros se puede determinar sobre la base del grado de madurez cognitiva/ afectiva del desarrollo psicológico evolutivo moral y relacionarse además, con el proceso de vida individual que cada cual según las circunstancias que le rodean le ha tocado vivir.

El desarrollo de actos que demanden la necesidad de recurrir al proceso de consentir informadamente donde se encuentran involucrados menores de edad, enfrenta la obligatoriedad conocer y manejar las etapas naturales del desarrollo psicológico infantil además de contar, de acuerdo a los casos, con sus representantes, expertos en niños de la salud, educación y derecho.

El cambio en la forma en que se percibe a los niños, niñas y adolescentes, lleva a pesar de entenderlos como objeto de protección a ser sujetos de derechos, lo que también significa el derecho de reconocer su capacidad de opinar sobre su propia vida, constituyendo esto un verdadero paso evolutivo intelectual.<sup>10</sup>

Pablo Simón Lorda en su artículo "la capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias"<sup>11</sup>, después de una larga revisión bibliográfica del tema entrega una conclusión al afirmar que la capacidad de cada menor para tomar decisiones debe evaluarse individualmente. No obstante, los hallazgos de la psicología evolutiva permiten decir, como orientación general, que los menores de 12 años sí pueden ser considerados en principio incapaces para tomar decisiones y son los que ostentan patria

Ver por ejemplo:

- Tests de Capacidad de Roth, Meisel y Lidz
- Escala Movil de James Drane
- Protocolo de evaluación de la Capacidad de Kaplan y Price
- Protocolo de Fitten

<sup>&</sup>lt;sup>ii</sup> En el desarrollo de la Bioética como disciplina, el interés por desarrollar pautas más precisas para evaluar competencia ha llevado a proponer varias escalas de competencia, en cualquier nivel del ciclo vital, no específicamente en niños o adolescentes.

potestad o sus representantes los que deben tomar decisiones por ellos. Por el contrario, por encima de los 14 años, la presunción inicial debe ser la de la capacidad del menor para decidir. Entre los 12 y 14 años debe valorarse cada caso de forma especial y no pueden darse orientaciones generales. En cualquier caso, ningún menor, independientemente de su edad y grado de capacidad, puede ser obligado a participar activamente en un proceso de toma de decisión. Los padres pueden tomar todas las decisiones en su lugar si él no desea asumir esa responsabilidad, aunque si el menor muestra capacidad suficiente es él personalmente quien en última instancia debe aceptar o rechazar las decisiones de sus padres, pues el consentimiento no puede sustituir cuando la persona es capaz.

# Los aspectos bioéticos que enmarcan la aplicación del Asentimiento / Consentimiento informado en niños y adolescentes

En Bioética, disciplina que en la actualidad se ocupa de conservar lo netamente humano en la acciones sanitarias, el problema de la toma de decisiones representa el punto que vincula todas las áreas que ella congrega ya que debe, dada su tarea fundamental, guiar una metodología para tomar decisiones, centrada en el respeto por las personas.

La tradición ética ha entregado sistemas de referencia moral en forma concluyente, como: la regla de oro, el derecho humano fundamental y la ley moral aportada por el imperativo categórico kantiano<sup>iii</sup>. Sin embargo, cuando queremos aplicar estos sistemas

iiiCuando nos referimos a formas concluyentes que constituyen sistemas de referencia moral, encontramos éstos tres principios que sintetizan preceptos más particulares. La Regla de oro, surge al analizar los Mandamientos de las tablas de la ley en la tradición judeo cristiana, al poseer todos ellos una estructura común (carácter negativo de los preceptos) se plantea la posibilidad de resumirse en uno. La Regla de Oro es la sentencia que compendia todo en su contenido, es decir sintetiza los Mandamientos. Se expresa en el Libro de Tobias: "Lo que odias, a nadie hagas".

En la historia del **Derecho Romano**, durante la segunda fase, en el reinado de Ulpiano (muerto en 288 D.C.) se formularón los preceptos fundamentales del Derecho; buscando una forma de universalizarlos, ellos se sintetizaron en el principio: "Vivir honestamente, No dañar al otro, Dar lo suyo a cada uno". Esta norma va ha constituir el sentido del Derecho Romano.

El Imperativo Categórico kantiano, representa una formula del mandato de la razón, constrictivo para una voluntad, con el objetivo de guiar universalmente los comportamientos humanos con el fin de alcanzar actos de valor ético. Kant en su obra Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres (1977), enuncia ésta norma de la siguiente manera: "Obra sólo según una máxima tal que puedas

de referencia a lo cotidiano, es decir, a las acciones humanas que guían moralmente las elecciones en la vida material de todos los días, nuestro quehacer se cruza con el ámbito de lo psicológico, sociológico, político, económico. En la bioética convergen ambos aspectos: fundamentándose en principios universalizantes se debe tratar la toma decisiones en cuanto a las situaciones en particular.

La discusión bioética refuerza la idea de que los niños, niñas y adolescentes tienen derechos y deben ser respetados como tales. El derecho a la salud, el derecho a una atención correcta, en tiempo y forma, con todos los deberes que emanan de la atención del niño, niña y adolescente hospitalizado y en atención ambulatoria. Debe quedar muy claro que se otorga privilegio a que el bien tutelado es la "vida", más allá de todas las formalidades que existieran y que deben tenerse en cuenta a la hora de solicitar los consentimientos que surgieran, apoyándose en la Justicia, realizando las denuncias en los estamentos que correspondan y siempre teniendo en cuenta que el interés superior es el del niño, niña y adolescente.

Constituye un acto de enorme trascendencia la actitud del adulto que tiene como principio el incluir al menor en las actividades que se comparten o ejercen sobre él, la invitación al hacer juntos y el fomentar la inclusión constituye un núcleo de desarrollo moral comunitario, por ello es también necesario hacer participar, como deber moral.

La participación es la motivación a involucrarse activamente en los hechos que suceden alrededor del individuo. Se refleja, en este comportamiento la necesidad de pertenencia al ambiente y tiene principal injerencia en la toma de decisiones, se concretiza la manifestación de libertad en la tendencia a decidir en forma autónoma a optar o no por alguna alternativa de acción. Esta facultad humana es la que debe protegerse en las personas vulnerables y, con mayor razón, en aquellas que están en desarrollo. Esta es la misión ética de los profesionales que trabajan por mejorar los niveles de vida de las personas y su participación ciudadana.

La Bioética se manifiesta en la constante transitividad entre el acto de respetar y el de cuidar. El sentido del respeto tiene su dirección en el revalorizar una ética, como lo es el de ayudar a resolver la injusticia muchas veces tolerada frente a una persona con

autonomía disminuida. Infancia y enfermedad, Infancia y participación, son presentados como agente de factores que deben confluir en un determinado sentido ético. Una respuesta, esta en la ética del cuidado, como proposición de una ética asociada a la construcción de una calidad en la atención de la salud.

Para concluir, es necesario dar el alcance cultural que este tema refleja. Se encuentra en el marco de la renovación cultural que se ha venido generando a nivel país, va en la tendencia que destaca la validación de las poblaciones que por mucho tiempo han visto dificultada la expresión de su autonomía, población de la tercera edad, población de personas discapacitadas, población indígenas, entre muchos otros grupos: los niños. El tema de la inclusión de estos grupos al mundo de la participación social y a la representatividad cultural.

Bibliografía

Macias, A. El consentimiento informado en Pediatría. Revista Cubana Pediatría 2006; 78 (1)

- <sup>2</sup> Pérez Delgado, E. García Ros, R. La psicología del desarrollo moral. Siglo veintiuno ediciones. México 1996.
- <sup>3</sup> Zavala, M. Garduño, A. Consentimiento informado de los niños, ¿son capaces de decidir? Acta Pediatría México 2002; 23 (1): 1-3.
- <sup>4</sup> Kohlberg, L. Moral stages and moralizazation: The cognitive developmental approach, en: Moral development and behavoir: theory, resarch and social issues. Nueva York, Holt, Rinehart and Winston, 1976. pp 34 45.
- <sup>5</sup> Pérez Delgado y otros. *La Psicología sociocognitiva del desarrollo moral*. En: La Psicología del desarrollo moral. Siglo veintiuno ediciones. México 1996.
- <sup>6</sup> Gilligan, C. (1985)La Moral y la Teoría. Psicología del desarrollo femenino. Fondo de Cultura Económica. México.
- <sup>7</sup> Marín, G. "Ética de la justicia y ética del cuidado", <a href="http://www.nodo50.org/doneselx/etica.hhtm">http://www.nodo50.org/doneselx/etica.hhtm</a>
- <sup>8</sup> Sigman GS. O 'Connor C. "Exploration for physicians of tje mature minor doctrine". Pediatr. 1991: 119: 520 5
- <sup>9</sup> Buchanan A. Broca D. (1989) Deciding for others. The ethics of surrogate decision making. New York: Oxford Univ Press.
- <sup>10</sup> Ulate F. El consentimiento libre e informado en pediatría: un aporte para la discusión desde los derechos de los niños, niñas y adolescentes. Acta Pediatr. Costarricense 1999. v. 13 n. 3 San José.
- <sup>11</sup> Simón Lorda P. La capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias: un problema ético y jurídico. Revista española pediatría. 1997; 53(2): 107 118