



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS
Y ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD**

**AUTONOMÍA Y AGENCIA MORAL EN LOS NIÑOS EN LAS
DECISIONES AL FINAL DE SU VIDA: UNA REFLEXIÓN BIOÉTICA**

**TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
MAESTRÍA EN HUMANIDADES EN SALUD
BIOÉTICA**

**PRESENTA
MASSIEL DÍAZ HERRERA**

**ASESORA
DOCTORA MARÍA ASUNCIÓN ÁLVAREZ DEL RÍO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS Y
ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD**

**Ciudad de México,
Mayo, 2021**



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

A todas las niñas y niños

A León y a Valentina

*Gracias a mi asesora Ma. Asunción Álvarez del Río
A mis padres Luciano e Isabel
A mis queridas hermanas Melissa, Angie, Valentina, Óscar y Regina
A mi compañero Víctor Uribe
A mi sobrino León y a mi cuñado Wolfgang
A mis mejores amigas Alejandra y Roberto
A mis amigas de la maestría
Jackelin, Denise, Miriam, Carmen, Fernanda y Maira
A mis amigos caninos Tato, Tof, Sam y Atreyu*

*A todos, gracias por confiar en mi proyecto y por estar en este proceso
tan importante de mi vida.*

| | |
|--|-----------|
| Introducción..... | 5 |
| Límites de la investigación..... | 8 |
| | |
| Capítulo 1. Autonomía y autonomía infantil..... | 9 |
| 1.1 Contexto histórico: concepción de la infancia..... | 9 |
| 1.2 Niños competentes: adultos aliados..... | 16 |
| 1.3 Niños libres..... | 18 |
| 1.4 El pensamiento autónomo..... | 22 |
| | |
| Capítulo 2. Testimonios de niños en la atención médica..... | 29 |
| 1.1 Casos de actitudes y decisiones ante la enfermedad..... | 29 |
| | |
| Capítulo 3. Agencia moral..... | 37 |
| 3.1 ¿Qué es ser un agente moral?..... | 37 |
| 3.2 Egoísmo adultocentrista:¿Por qué nos resistimos a considerar a los niños como agentes morales?..... | 41 |
| 3.3 El reino de lo pequeño. Capacidad y Competencia..... | 43 |
| 3.4 Consentimiento informado (CI) y asentimiento en niños..... | 46 |
| 3.5 Los niños como agentes morales y autónomos..... | 53 |
| 3.6 Ideal para la toma de decisiones de los niños: criterios y mecanismos..... | 57 |
| | |
| Conclusiones..... | 61 |
| Referencias..... | 63 |

Introducción

Todos los niños desde que nacen, necesitan de cuidados y atención de sus padres o tutores. Dependen totalmente de los adultos para sobrevivir, pues necesitan alimento, ropa, protección y afecto. No pueden valerse por sí mismos y tampoco pueden satisfacer sus deseos basados únicamente en sus propias emociones. No pocas veces los niños se ponen en riesgo sólo por complacerse. Por ejemplo, muchos menores patean, lloran y luchan con tal de evitar que los vacunen. ¿Cuántas enfermedades seguirían existiendo si los padres obedecieran a esto y si las campañas de vacunación dependieran de las decisiones de los niños?

Es entendible, por tanto, que los niños no puedan tomar cualquier decisión. No pueden escoger su escuela, su casa ni con quién vivir. Tampoco pueden elegir sus propios alimentos ni los medicamentos adecuados para un dolor de cabeza. Ante tales imposibilidades, sólo pueden hacer sugerencias a sus padres, por ejemplo, a qué escuela quisieran ir o qué les gustaría comer.

Es completamente comprensible que sus padres o tutores tomen decisiones por ellos, y este quehacer es entendido como parte de sus responsabilidades. Sin embargo, más allá de las evidentes obligaciones parentales, los propios niños han sido sujetos de una autoridad materna y paterna, ya que no son considerados como individualidades, con personalidad y valor propios. En otras palabras, los adultos pueden caer en la sobreprotección o en el descuido total, y ambos extremos impiden que los niños expresen lo que los preocupa, los entristece o los avergüenza. Estas situaciones anulan su visión con respecto a su entorno.

Ahora bien, a pesar de que ha habido cambios importantes y se reconocen los derechos de los menores, es preciso escucharlos aún más y, en dado caso, tomar en cuenta sus posibles elecciones.

Para este trabajo de investigación deseo analizar si los niños de siete a doce años pueden tomar decisiones con respecto a su vida, específicamente en el ámbito médico, cuando son ellos los afectados. Como ya he mencionado, los menores no tienen permitido tomar prácticamente ninguna decisión, y esto representa un conflicto con las posibilidades de decidir sobre su propio cuerpo y salud. Aunque existe evidencia de que sí lo han hecho, es necesario ponderar si los niños que hacen elecciones sobre sus enfermedades son una constante -y si estas actitudes son comunes- o si, por el contrario, estos casos han sido excepciones.

En el primer capítulo expondré cuál ha sido la concepción que se tiene de los menores, pues es evidente que ha existido una tradición que los ha juzgado y subsumido desde un posicionamiento *adultocentrista*.

Recalcar la importancia de que los adultos reconozcan en el diálogo con niños sus exigencias y deseos. Estos adultos son nombrados *adultos aliados*, quienes se encargan de transmitir el conocimiento de los límites, pero sin anular la personalidad de los menores.

Analizaré desde un punto de vista filosófico los conceptos de libertad y autonomía, y cómo se expresan en los niños. Proponiendo un enfoque centrado en las decisiones autónomas, en vez de considerar autónomos a los menores.

En el capítulo dos, recojo algunos testimonios infantiles sobre la enfermedad. Asimismo, muestro que la poca participación directa y activa de los menores sobre su tratamiento se debe a la renuencia de los adultos a aceptar que los niños comprenden su propia circunstancia, su enfermedad, el proceso terapéutico y la posibilidad de morir.

Finalmente, en el tercer capítulo, abordaré el concepto de *agencia moral* como la capacidad de discernir, de tomar decisiones y de hacerse responsable de ellas. Y demostraré cómo los niños poseen estas características.

Estableceré la distinción entre los conceptos: capacidad y competencia, dos conceptos que pueden ser confundidos, pero que resultan fundamentales ante el escenario de enfermedad de niños, debido a que, aun cuando demuestren capacidad de entendimiento de la situación, carecen de la competencia legal para la toma de decisiones.

Desde mi perspectiva, considero que la bioética debe retomar estos factores para dejar en segundo lugar las estrictas teorías racionalistas y adultocéntricas, que sin duda son útiles como guías, pero en ocasiones son excluyentes y, por tanto, no deberían ser definitivas.

Límites de la investigación

Es evidente que no todos los menores pueden tomar decisiones, por ejemplo neonatos y bebés —cuyo intervalo de edad es de cero a un año—. Otra manera de delimitar esta investigación es a partir del concepto de muerte, ya que si desean seguir o suspender un procedimiento médico, debido a una enfermedad que amenaza o limita la vida, es necesario que entiendan las implicaciones.

Por ejemplo, de los cero a los dos años, a pesar de que pueden presenciar la sensación de “ausencia y presencia, y manifestar su angustia, no existe pensamiento operacional ni la capacidad de integrar el concepto” (Zañartu, 2008; 394). Con el mismo criterio, también se excluirá a individuos de la primera infancia, de los tres a seis años, ya que entienden que morir es un hecho reversible y temporal, o bien, tienen otro concepto de muerte.

Sí tomaré en cuenta a niños de siete a doce años, porque adquieren una concepción más apropiada de la muerte como universal, irrevocable y personal. Por ejemplo, a los doce, ya pueden generar ideas y reflexiones propias sobre este hecho: “¿si él murió, moriremos todos?, ¿si me enfermo, también puedo morir?” (2008; 395). Si bien, hay menores de tres a siete años que pueden llegar a comprender la muerte de manera excepcional, sin embargo, no se tratarán en esta investigación.

Capítulo I Autonomía y autonomía infantil

1.1 Contexto histórico: concepción de la infancia

Y una mujer que estrechaba una criatura contra su seno dijo:

Háblanos de los hijos. Y él dijo: Vuestros hijos no son vuestros hijos.

Son los hijos y las hijas del anhelo de la vida misma por perpetuarse.

Llegan por medio de vosotros, pero no de vosotros y, aunque están con vosotros, no os pertenecen.

Les podéis dar vuestro amor, pero no vuestros pensamientos, porque ellos tienen los suyos.

Podéis acoger sus cuerpos, pero no sus almas, porque sus almas moran en la casa del mañana, que no podéis visitar ni siquiera en sueños.

Podéis esforzaros por ser como ellos, pero no tratéis de hacerlos como vosotros.

Porque la vida no retrocede, ni se detiene en el ayer.

Khalil Gibran (*El profeta*)

A lo largo de la historia de la infancia, se ha podido entrever que los niños no están acostumbrados a participar ni a tomar decisiones en los distintos aspectos de su vida. “La total ausencia de autonomía por parte del niño para elegir el ambiente en que hace su vida —la familia, educación, formas de subsistencia— es la primera condicionante de su vida” (Salinas, 2001;12).

Exclamaciones como “¿Ellos qué van a saber?”, “¡Son niños!”, “No lo tomes en cuenta” evidencian que sus padres cuidadores o tutores han desdeñado y limitado el pensar de los menores. Se conceptualiza a los niños como personas en desarrollo, o bien, “un niño es visto como el que carece de algo” (Nozori, 2016; 76).

El historiador Philippe Ariès señaló que no se había prestado atención a la historia de la infancia y, por tanto, tampoco a los sujetos de la misma. Según su teoría, era común que éstos se mezclaran con los mayores, por lo que para comprenderlos tiene que conocerse la historia de los adultos.

La duración de la infancia se reducía al período de su mayor fragilidad, cuando la cría del hombre no podía valerse por sí misma; en cuanto podía desenvolverse físicamente, se le mezclaba rápidamente con los adultos, con quienes compartía sus trabajos y juegos. (Ariès, 1973; 10)

Para este investigador los niños en la Antigüedad eran como “mini adultos”, aunque los mismos adultos los separaron de la comunidad. “La familia y la escuela retiraron a los niños de la sociedad. La escuela encerró a una infancia antaño libre en un régimen disciplinario cada vez más estricto, lo que condujo en los siglos XVIII y XIX a la reclusión total del internado” (Ariès, 2001; 524). La razón fue la idea de progreso mediante la educación de los infantes. Se deseaba educarlos porque se los concebía como faltos de conocimiento, como *tabulas rasas*.

Entonces, debe enfatizarse la relación entre ellos y la educación, es necesario entender cómo se los sitúa en la obtención de saberes. No es lo mismo verlos *huecos* o como personas dispuestas a incrementar su cognición. Lo primero perpetúa la idea de “tontos”, “ingenuos”, “infantiles” y esto lleva a concebir a “la niñez como periodos prehistóricos de salvajismo que requieren de la intervención del mundo adulto, en especial del que se encuentra en el sistema educativo, para llevar adelante tareas civilizatorias con este grupo social” (Duarte, 2012; 7). Por el contrario, ver la infancia como un conjunto de personas capaces muestra un respeto verdadero. De modo que, para poder dilucidar una autonomía infantil, es necesario

comprender cómo fueron educados los niños, y se podrá conocer si se los concibe como seres libres, capaces de forjar su propia vida con ayuda de la educación de los padres, o si son vistos como pertenecientes a éstos.

Philippe Ariès afirma que el afecto e interés de los padres para con sus hijos se debió a la idea de enseñanza, “surge un sentimiento completamente nuevo: los padres se interesan por los estudios de sus hijos y los siguen con una solicitud propia de los siglos XIX y XX, pero desconocida antes” (2001;12). La idea de educar a los niños en las escuelas es una actividad viva y necesaria en nuestro tiempo. En términos de calidad de vida de los menores, la educación y el conocimiento son un gran avance, pues la información es fundamental para ellos. Incluso es un delito no apoyar la educación; por ello se ha vuelto un derecho y un principio *clave* según la United Nations International Children’s Emergency Fund (Unicef), ya que la educación garantiza el bienestar.

No obstante, la educación también puede ser sinónimo de sometimiento, Lloyd deMause, en *Historia de la infancia* (1982), expresa que los padres tuvieron cierto menosprecio por sus descendientes, porque no sabían si iban a sobrevivir y porque los creían demasiados ingenuos e ignorantes, lo que justificaba golpes y castigos. Estas medidas eran muy recurrentes en la educación, “ciertamente no era la capacidad de amar la que le faltaba al padre de otras épocas, sino más bien la madurez afectiva necesaria para ver al niño como una persona distinta de sí mismo.” (deMause, 1982; 37). Se ha subestimado a los menores al grado de convertirlos en seres invisibles; las formas en que se los conceptualizaba y educaba fueron arrebatando su libertad y capacidad autónoma.

Por ejemplo, en la antigua Grecia la niñez tenía que ser cuidada y educada de acuerdo con sus aptitudes. Era tal la superioridad que el adulto ejercía sobre sus vástagos, que los padres se referían a sus hijos varones de la misma manera que a los esclavos, pero “por otro lado los niños eran considerados regalos divinos, porque podían y debían ayudar económicamente a sus familias. A las niñas, en cambio, solían abandonarlas al nacer, por considerarlas inferiores” (deMause, 1982; 48). O bien, el destino de las hijas era el preestablecido por su género, el trabajo en el hogar.

Al parecer, es una tradición que los niños no puedan ni sepan decidir, ya que los adultos, con el afán de perpetuar una idea o una cultura, se sienten con el derecho a deliberar por ellos. Lo hacen porque creen que las decisiones que éstos puedan tomar son imprudentes, poco reflexivas, extremas, incluso peligrosas para su propia vida, ya sea por falta de experiencia o de desarrollo físico y cognitivo.

En el mismo sentido, pero en el México prehispánico, los mexicas determinaban el futuro de los infantes, en varios casos, lo hacían por roles de género. A los varones se les decía:

Hijo mío muy amado..., sábetete y entiende que no es aquí tu casa donde has nacido, porque eres soldado y criado, eres ave que llaman quecholli, esta casa donde has nacido no es un nido... tu oficio es dar a beber al sol con sangre de los enemigos... Tu propia tierra, y tu heredad y tu padre, es la casa del sol en el cielo. (Sahagún; 186)

En cambio, el pronóstico para las hijas era: “Habéis de estar dentro de casa como el corazón dentro del cuerpo” (Sahagún; 186). Pensar a la descendencia como extensión o proyección de los padres fue y sigue siendo una constante de las

diferentes culturas, “el objetivo tácito de la educación doméstica era inculcar al niño el <<rol>> que le correspondía, <<ponerlo en su sitio>> (Salinas, 2001; 29).

Jean-Jacques Rousseau en su libro *Emilio o De la Educación* (1762) afirma que la educación puede ser perjudicial para los niños cuando sus padres tratan de asignarles una vocación, porque esto les arrebató su propia vida,

Antes de la vocación de sus padres, la naturaleza le llama a la vida humana. El oficio que quiero enseñarle es el vivir. Cuando salga de mis manos yo estoy de acuerdo, en que no será ni magistrado, ni soldado, ni sacerdote; primeramente será hombre. (Rousseau, 2017; 11).

A pesar de que Rousseau planteó estas ideas hace más de 250 años, las ideas de la Antigüedad siguen persistiendo en la actualidad. Los padres moldean a su prole en el nombre de la educación, y aunque esta actitud sea positiva y congruente con la idea de crianza, resulta contraproducente cuando se exagera, pues anula la personalidad, identidad, autenticidad y la posibilidad de ser. Pareciera que existe la idea de que los padres son dueños de sus hijos.

Francesco Tonucci, psicopedagogo, cuenta que “los niños están habituados a que no se les escuche o a que se los admire sin tomarlos en serio, así que no los sorprende ni los decepciona excesivamente el desinterés de los adultos.” (Tonucci, 2012; 23).

Varios autores han llamado *adultocentrismo* a esta relación de dominio (Duarte, 1994; Moscoso, 2008), señalan que es “una jerarquización entre edades, y con ello se asegura la subordinación de los sujetos y sujetas construidos como menores” (Duarte, 2012; 3). Este concepto “destaca la superioridad de los adultos

por sobre las generaciones jóvenes y señala ciertos privilegios por el solo hecho de ser adultos” (Rodríguez, 2013; 18).

El origen de este término proviene de la relación que han tenido los hombres con las mujeres, pues las perciben como inferiores, aunque también se ha proyectado a todo lo que consideran vulnerable. Niños, adultos mayores, personas discapacitadas, naturaleza (fauna y flora), todos ellos son parte de lo que se concibe como débil, y por tanto debe ser tratado como “menor de edad”.

El varón y su adultez son el momento principal y de plenitud de ese desarrollo, siendo significadas las otras etapas en dependencia de esa adultez y en asimetría: como incompletas —niñez y juventud— y en decadencia —adultez mayor — (Duarte, 1994; 125).

Esto implica desventajas para lo que no se considera “hombre-adulto”, porque el adultocentrismo “-natu-raliza- lo adulto (hombre) como lo potente, valioso y con capacidad de decisión y control sobre los demás, situando en el mismo movimiento en condición de inferioridad y subordinación a la niñez, juventud y vejez.” (Duarte, 2012; 10-11).

Por consiguiente, los niños también han sido perjudicados por este adultocentrismo, son —al igual que las mujeres— actores históricamente vulnerados y dominados por hombres.

Lo lamentable es que esto no ha cambiado del todo, y aunque sí han evolucionado las maneras de relacionarse con ellos, aún continúan las vejaciones, y, como niños, no han podido defenderse ni exigir sus derechos como un movimiento organizado, como sí sucede con las mujeres y el feminismo, mediante el cual se

manifiestan las injusticias, y se plantean nuevas formas de empoderamiento del cuerpo y de la vida.

Asimismo, no todas las mujeres comparten estas ideas, incluso pueden estar más apegadas al sistema patriarcal y al adultocentrismo; también pueden ser victimarias y someter a los menores y a otras mujeres. Entonces madres y padres replican la relación de poder, “[...] el adultocentrismo busca ocupar posiciones de control y prestigio —poder de dominación— en la estructura social, en las relaciones cotidianas, al decidir lo que otros y otras han de hacer, pensar y sentir, sometiéndolos si es necesario” (Duarte, 2012; 11).

Estas formas de relacionarse se aprenden en la familia. Los niños mayores pueden “internalizar estos mensajes negativos o estereotipos que construyen y usan los adultos, es muy posible que ellos comiencen a utilizarlos con niños y niñas más pequeños, influyendo en sus relaciones simétricas, no respetándolos incluso atacándolos” (Duarte, 1994).

Desafortunadamente, dadas las actuales circunstancias, los niños no podrán constituirse en una voz colectiva que reivindique sus reclamos de autonomía: por lo tanto, la solución tiene que venir de los adultos y, quizá, del mismo feminismo a partir del concepto de la crianza feminista y respetuosa donde se cuestionan las normas patriarcales que fundamentan el ejercicio de la autoridad de padres y madres hacia los niños.

Entonces, ¿cómo tenemos que relacionarnos con los niños? ¿será preciso cuestionar las prácticas donde a los niños se les determine su identidad? En el sentido que les digan, en qué pensar y cómo comportarse. “El niño, para su

supervivencia y desarrollo personal, depende inexorablemente de la asistencia ética de su grupo social, y esto a su vez en función de normas morales (familiares, sociales, culturales)” (Lozano 2019; 78).

No niego que el conocimiento heredado y la participación de niños en las tradiciones culturales también son parte de la educación y de los saberes necesarios. Tampoco rechazo las sugerencias que los padres amablemente puedan ofrecer a su descendencia sobre su futuro, pero si existiese la posibilidad de ser flexibles y aceptar y respetar sus opiniones al participar o no en las tradiciones culturales o al realizar cualquier conducta impuesta, sería una medida que ayudaría en el respeto de su identidad.

1.2 Niños competentes y adultos aliados

Afortunadamente se ha podido apreciar otra idea de los menores gracias al comportamiento que han demostrado. Ellos mismos han evidenciado que pueden ser personas conscientes de su situación, con una identidad propia y construida, capaces de tomar decisiones que les incumben. Esto los vuelve seres competentes. Francesco Tonucci, estudioso de los espacios que requiere la niñez, en su libro *Cuando los niños dicen: ¡BASTA!* (2010), expresa que se les ha ignorado por una tradición de desdén que oculta su voz y sus necesidades.

Los niños son capaces de intervenir, expresando opiniones y presentando propuestas (por ejemplo) en los problemas de la ciudad porque también ellos viven como cualquier otro ciudadano y desde su particular punto de vista, que es por lo común más “bajo” y más ignorado que los otros. (Tonucci, 2010; 25)

Sin embargo, también existen adultos aliados. Esto es lo que Tonucci busca y propone, que los mayores reconozcan en el diálogo con niños sus exigencias. Estos mayores han sido nombrados *adultos aliados*, concepto reflexionado y propuesto, por ejemplo, por la United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO) de Chile, que lo ha presentado como un nuevo modelo de adulto, que “supone reconocer a las niñas y niños, como un verdadero otro y, al mismo tiempo, educar y comprender con un niño, niña y adolescente para transmitir el conocimiento de sus límites sin anular su personalidad” (Unicef, 2013; 23). Se requiere de madres y padres aliados, tutores aliados, hermanas y hermanos aliados; maestras y maestros aliados.

Por ejemplo, Alexander S. Neil fue un educador y fundador de la escuela Summerhill en 1921. Esta escuela era un internado para hombres, fundada en el principio de la libertad, promovía la participación de los niños:

Summerhill es una escuela autónoma de forma democrática. Todo lo relacionado con la vida social o de grupo, incluidos los castigos por delitos sociales, se decide por votación en las asambleas generales. [...] cada niño, independientemente de su edad, tiene un voto. Mi voto pesa lo mismo que el de un niño de siete años. (Neil, 2014; 24).

Es ingenuo pensar que los niños no participan en su realidad o que no se dan cuenta de cómo ésta los rodea; se necesitan adultos responsables que deseen escucharlos. Esto puede generar un nuevo panorama ético donde se establezca la necesidad de escuchar a la niñez, porque implica una narrativa que explica su condición, su ser “[...] somos narratividad, que nos encontramos entramados al ser la narración de un relato” (González; 2004; 339). La identidad infantil se manifiesta

mediante su narración. En tanto interlocutores, los niños deberán ser tomados en cuenta, para dejar de ser agentes potenciales, y convertirse en personas activas. Esta manera de relacionarse fomenta una responsabilidad colectiva necesaria para tener vínculos horizontales, porque la escucha también significa constatar la existencia del otro. Prestar atención a su narrativa, a sus deseos e inquietudes, sería comprender su circunstancia empatizar con esa persona. En mi percepción, sería un acto de justicia, porque los menores han vivido sin ser escuchados, han sido violentados, aislados y despojados de su propia vida, ya que no se escuchan sus necesidades.

Es tan crucial poder escucharlos que incluso su vida puede depender de ello, como en las situaciones de atención médica, donde hay casos límite de riesgo y de sufrimiento.

Un ejemplo de la falta de escucha, fue lo sucedido en México, en mayo de 2017, cuando, Clara, una niña de seis años, rarámuri y testigo de Jehová, fue “víctima” de los adultos. Los médicos antepusieron una denuncia porque la madre y el padre se oponían a que se le hiciera una transfusión de sangre. Al final, Clara tuvo el tratamiento, contra la voluntad parental. Sin embargo, ¿habría sido posible preguntarle sobre su situación? No lo sabemos. Ni los médicos ni la madre ni el padre pensaron nunca en conversar con ella. ¿Habría sido necesario?

1.3 Niños libres

La libertad es uno de los temas fundamentales de la bioética porque está relacionado con el comportamiento humano. Y así, como existen varias interpretaciones, también hay varios cuestionamientos sobre ésta, como: ¿somos libres? ¿Nacemos libres? ¿Desde qué edad empezamos a ser libres si es que lo

somos? ¿Los niños pueden serlo? Pensar a los niños libres trae dudas, pues pensamos que como dependientes de sus padres, no tienen la capacidad de decisión, sin embargo, considero que sí pueden serlo, pero su libertad es distinta a la que poseen los adultos, por ejemplo, quizás para un niño tomar la decisión de elegir el color de una chaqueta, o el sabor del helado, serían actos que los harían sentir libres y libres de sus padres, sin embargo para los adultos estos son actos que tan cotidianos en su vida, que los pueden considerar insignificantes, y que no compromete su libertad. Pareciera que la autonomía y la libertad implican circunstancias y matices distintos en los menores.

Un niño pequeño de 7 a 12 años es ¿libre?, por ejemplo, cuando decide jugar en lugares peligrosos; al no querer comer lo que sus padres le preparan; al realizar una acción que para él es algo divertido, pero que a la vista de sus padres es una travesura. ¿Estas decisiones que ellos toman los vuelven autónomos y libres?, o son actos poco razonados, que responden más a un impulso y a una curiosidad. Hobbes dirá que una libertad sin límites podría ser altamente arriesgada para la humanidad, ya que un actuar libre no necesariamente implica actos buenos, porque la libertad suele concebirse sin límites ni determinaciones.

Un ejemplo literario es el libro *El señor de las moscas* (1954), de William Golding. Unos niños son los únicos sobrevivientes de un accidente aéreo y crean una sociedad que paulatinamente va teniendo normas parecidas a la de los adultos. Sin embargo, tienen disputas por el poder que los llevan a desobedecer las reglas que ellos mismos se asignaron. Esto es contrario a la idea de libertad que, como diría Gustavo Bueno, “es una palabra llena de prestigio y aparece constantemente

formando parte de frases reivindicativas [...]” (1996; 238), por tanto, no considero que cualquier acto emanado de ella, sea benéfico, justo, virtuoso o bondadoso.

Jean-Jacques Rousseau apuntó en *El Contrato Social* (1762) que el ser humano es naturalmente bueno, pero se corrompe al entrar en sociedad. Por esta razón, para vivir en armonía tiene que ceder su libertad. El filósofo suizo, a diferencia de Hobbes, creía que el humano natural es libre y que ésta libertad no genera violencia ni mucho menos desata una lucha constante. Incluso en *Emilio o De la Educación* (1762), postula que los niños son buenos y puros por naturaleza, porque la vida es más sencilla y no requiere de mucho para satisfacerse y sobrevivir. El autor idealiza de cierta manera al humano “natural” y también a la niñez, como se ve en la siguiente cita:

Un niño que ha estado seis o siete años en manos de mujeres, mártir de los caprichos de ellas y de los suyos, luego que le han obligado a aprender esto y lo otro, después de haber recargado su memoria con palabras que no puede comprender, o con cosas que no le sirven para nada; luego de haber ahogado su índole natural con las pasiones que han sido sembradas en él, ponen en manos de un preceptor a este ser ficticio que acaba de desarrollar los gérmenes artificiales que ya están desarrollados, y le instruye en todo, menos en conocerse, menos en dar frutos propios y en saber vivir y labrar su felicidad. Por último, este niño esclavo y tirano a la vez, lleno de ciencia y carente de razón, flaco de cuerpo y de espíritu por igual, es puesto en contacto con el mundo, descubriendo su ineptitud, su soberbia y todos sus vicios, lo que hace que se compadezca la miseria y la perversidad humana. Es una equivocación, porque éste es el hombre de nuestros desvaríos, pero muy distinto al de la naturaleza. (Rousseau, 2017; 20)

Según Rousseau, la corrupción del ser humano al vivir en sociedad, también sucede en los menores. Me parece atractivo que se piense que los niños son libres,

ya que es imperante entenderlos como tal, pero sin que esto signifique que son puros y buenos, como lo pensaba este autor. Evidentemente, tampoco comparto la postura racionalista que concibe a los infantes como imperfectos, inferiores e irracionales.

Immanuel Kant, en su ensayo *¿Qué es la Ilustración?* (1784), expone la necesidad de abandonar la *minoría* de edad, es decir, abandonar la dependencia de otro por no tener la capacidad de “decisión y valor para servirse por sí mismo” (Kant, 2009; 249).

De cierta manera expone lo que se concibe como infante: persona que sin criterio propio vive sometida al tutor. Kant, en este mismo escrito, manifiesta la necesidad de educar para emancipar. Quisiera retomar esto para reforzar mi postura, la niñez es libre, y aunque hay que inculcarle conocimientos para convivir en sociedad, no se le debe determinar o arrebatar el juicio:

Para esta ilustración no se requiere más que una cosa, libertad; y la más inocente entre todas las que llevan ese nombre, a saber: libertad de hacer uso público de su razón íntegramente. Mas oigo exclamar por todas partes: ¡Nada de razones! El oficial dice: ¡no razones y haz la instrucción! El funcionario de Hacienda: ¡nada de razonamientos!, ¡a pagar! El reverendo: ¡no razones y cree! [...] En este caso no cabe razonar, sino que hay que obedecer. (Kant, 2009; 251)

Esta manera de entender la libertad, como la expone Kant, sugiere una nueva forma de educar a los menores. Una manera de infundirles la capacidad de liberarse, de tener valentía, *sapere aude*, de atreverse a pensar y a no conformarse, de apropiarse de su capacidad de pensamiento, de opinión y apreciación

propia. “El uso público de su razón debe estar permitido a todo el mundo y esto es lo único que puede traer ilustración a los hombres” (2009; 250).

Aunque, efectivamente, como lo menciona el filósofo alemán, los senderos de la libertad son paradójicos, ya que por un lado se propicia el pensamiento libre, y por otro, la obediencia. Es algo parecido a lo propuesto por Rousseau: para vivir en convivencia se debe ceder parte de la libertad. “¡Razonad todo lo que queráis y sobre lo que queráis, pero obedeced! Y aquí tropezamos con un extraño e inesperado curso de las cosas humanas; pues ocurre que, si contemplamos este curso con amplitud, lo encontramos siempre lleno de paradojas” (Kant, 2009; 254).

1.4 El pensamiento autónomo

Los menores, como se ha constatado, son competentes, pueden tomar decisiones sobre su propia situación, específicamente al estar enfermos. Sin embargo, sucede que, a pesar de que también podamos considerarlos libres, no se les ha reconocido como autónomos. Así pues, ¿qué significa ser autónomo? Beauchamp y Childress escriben de forma general que implica “Autogobierno, derechos de libertad, intimidad, elección individual, libre voluntad, elegir el propio comportamiento y ser dueño de uno mismo.” (1999; 113).

No obstante, los filósofos estipulan que es más significativa una decisión autodeterminada que considerar a una persona autónoma en sí, porque pueden existir adultos legalmente capaces, pero no competentes, es decir, no ejercen la autonomía que tienen. En ocasiones, esto se debe a una enfermedad que ha afectado las condiciones mentales idóneas para tomar una decisión, razón suficiente

para creer que su independencia no es óptima o está disminuida. Y es aquí donde encuentro una coyuntura para pensar en la autonomía de los menores.

En determinadas ocasiones, personas autónomas con aptitud de autogobierno no son capaces de autogobernarse a la hora de hacer una elección a causa de una serie de limitaciones temporales, por ejemplo, una enfermedad o una depresión [...] De igual forma, las personas que por lo general no son autónomas pueden en ocasiones realizar actos de autónomos. (Beauchamp, Childress. 1999; 114).

Ahora bien, qué es lo más oportuno, nombrar a alguien autónomo o que esa persona sea capaz de tomar decisiones. Y ¿cómo puedo saber qué decisión es autónoma? ¿O cómo puedo saber si proviene de una persona capaz de tomarla? Para saberlo, Beauchamp y Childress proporcionan estas condiciones: “a) tiene que ser libre (actuar independientemente de las influencias que pretenden controlar) y b) ser agente (tener la capacidad de actuar intencionadamente)” (1999; 114). Estas cláusulas sí pueden apreciarse en los menores que han tomado decisiones, por ejemplo, al cambiar de género o sexo, al continuar o cancelar los tratamientos de una enfermedad terminal, o al expresar el deseo de donar órganos. Son decisiones límite, de extrema importancia y trascendencia, en las que han sido libres de actuar y han mostrado intencionalidad.

Entonces, ¿se puede pensar que los niños pueden tomar decisiones? Si lo hacen, entonces podríamos pensar que son autónomos, pero quizás, momentáneamente, o sea, sólo específicamente para ese caso. Incluso, podríamos hablar de una autonomía gradual y no absoluta. El filósofo Tom Regan en su libro “En defensa de los derechos de los animales” (2016), comenta con respecto a la autonomía, que ésta puede ser una categoría en extremo sofisticada, pero dice que

existen otras maneras de considerar a alguien autónomo, y propone la *autonomía de preferencia*, que consiste en tener “preferencias y la capacidad de iniciar una acción con vista a satisfacerlas.” (Regan, 2016; 112); por lo visto, estos requisitos sí los poseen los niños y niñas. “(...) es suficiente que uno tenga la capacidad de iniciar una acción motivada por esos deseos.” (2016; 112).

Esta definición de autonomía es más amable con la condición vivencial de los menores. Ayuda a comprender el fenómeno de la autonomía en los niños, pues el concepto de autonomía tiene que comprenderse dentro del contexto de las acciones de los menores.

Esta *autonomía* se puede, aunque no necesariamente, vincular con la vida relatada y narrada, porque habla de la intencionalidad; por ejemplo, cuando un niño enferma y tiene la intención de no continuar con el tratamiento médico, su preferencia es renunciar a éste, entonces ¿cómo podrán alcanzar dicha meta? O bien, ¿cómo puedo conocer las preferencias y bien sus decisiones de los niños y niñas? Pues a través del escucha y diálogo con ellos. Prácticas que no dejaré de mencionar que son necesarias para hacer el cambio de paradigma en la relación tripartita entre médicos-progenitores-menores.

Pero ¿cómo pueden los adultos darse cuenta de la legitimidad de estas decisiones? A través del relato y de la narrativa de los niños. Poder acercarnos al «ser» de ellos, o sea, a su situación y a su circunstancia es buscar y comprender su realidad. Diego Gracia retoma la «ética narrativa» y dice: “antes de cualquier posición mía, antes de que yo tome cualquier iniciativa de posición, me viene ya dado algo, que es previo y fundamento de toda posición. Yo no lo pongo; más bien

se me impone y es principio y fundamento de toda posición ulterior [...] La vida misma” (Gracia, 2004).

La “verdad” de los niños se nos revela, su vida se presenta con sus necesidades y circunstancias. Narran su situación desde su lenguaje, hacen evidente su verdad y la manifiestan en sus relatos. “Las expresiones lingüísticas son actos de habla de seres que tienen sus circunstancias, sus emociones, etc., y sólo en tanto que actos de habla adquieren su verdadero sentido” (2004). En el relato se encuentra su “verdad”, y se llega a ésta mediante la escucha y el diálogo. Sin embargo, aunque parece sencillo, es complicado cuando la relación es de sometimiento, como el vínculo que ha existido entre menores y adultos, entendido como “entre débiles y fuertes [...] pensar la niñez sólo desde lo biológico daría pie a actitudes que justifican acciones subordinantes” (Moscoso, 2009). Por ello, en las nuevas relaciones donde las personas adultas son aliadas, se desarrollan mejores diálogos, conversaciones, encuentros, y éstos resultan actos reivindicativos, porque los niños que siempre han estado en el anonimato, ya pueden manifestar lo que sienten y necesitan.

Lo que se encuentra en las narrativas y relatos infantiles son sentimientos, afectos, preocupaciones y también razones. Pero los primeros están catalogados como *emociones* o *pasiones*, que han sido descartadas por creer que no provienen de la razón.

Decir que los menores no dan razones es creer que éstos no conocen su contexto, pero como ya se ha comprobado que sí lo hacen, el cambio de paradigma recae en los adultos. Su responsabilidad ahora está en prestarles atención,

escucharlos y respetarlos, así como en analizar lo que dicen, porque se necesita saber si cuentan con la información suficiente del tema. Esto es crucial en casos de enfermedades incurables, amenazantes o limitantes para su vida con mal pronóstico a corto plazo, porque las decisiones son de suma trascendencia. Por ello, han existido guías para valorar esta competencia. El acta pediátrica de Costa Rica, por ejemplo, recomienda que, para una buena comunicación en la relación menores-padres-médicos, es necesario:

Una comunicación basada en la empatía. Para informar al niño debe tenerse la aprobación de los padres. Se recomienda que el niño esté solo para que pueda expresarse libremente. Es necesario repetir y verificar si realmente la comprensión es adecuada y si el niño tiene la capacidad de juicio apropiada [...] (Gamboa, 2002; 1)

Saber si el menor tiene el conocimiento adecuado y que sus padres también lo tengan es impulsar a que los niños sean capaces de tomar decisiones:

“la edad no es el único parámetro que debemos tomar en cuenta. Se debe analizar también si tiene conceptos claros sobre sí mismo, sus necesidades, las necesidades de los otros, riesgos, beneficios, noción del futuro, que puedan hablar sobre limitantes y miedos y que esté razonablemente ansioso. (Gamboa, 2002;1)

Es imprescindible que se considere y analice el contexto de los menores, porque mediante éste puede comprobarse su autonomía. No son sólo personas que pasan por una etapa biológica, sino que viven en contextos específicos que los involucran de la misma manera que a un adulto. El hecho de que no compartan las mismas responsabilidades que los mayores no los hace inferiores como personas. No son individuos a los que se les debe introducir conocimientos porque están “vacíos”, aunque es cierto, que son seres en construcción y que se les debe de

orientar, pero tampoco son medios, es decir, no pueden ser utilizados por sus padres o tutores para satisfacer sus proyecciones. Los niños son *fines en sí mismos*, término dado a conocer por Kant en la *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* (1785), categoría que me gustaría retomar para defender las decisiones autónomas en los niños.

El filósofo alemán diferencia entre personas consideradas *medios* y *fines en sí mismos*. El medio es usado “a discreción de esta o aquella voluntad.” (Kant, 2008; 187). Por ejemplo, “Si, para escapar a un estado penoso, se destruye a sí mismo, se sirve de una persona meramente como un medio para la conservación de un estado soportable hasta el fin de la vida.” (2008; 189). La persona que ha ayudado a morir a otro ha sido utilizada como mero medio. “Pero el hombre no es una cosa, y por tanto no es algo que pueda ser usado meramente como medio, sino que tiene que ser considerado siempre y al mismo tiempo, en todas nuestras acciones como fin en sí mismo” (2008: 189). Tom Regan en su libro *En defensa de los derechos de los animales* (2016), con respecto a la idea kantiana de medio, aclara lo siguiente:

[...] ningún agente moral será tratado nunca meramente como un medio. Esto no significa que nunca podremos hacer uso de las habilidades o servicios de los agentes morales en lo que se refiere a sus aptitudes como, digamos, mecánicos, plomeros o cirujanos. Significa que nunca debemos imponer nuestra voluntad por la fuerza, coerción o engaño, a cualquier agente moral para que haga lo que queremos que haga sólo porque obtendríamos un beneficio como resultado. Tratar a los agentes morales de esta manera es tratarlos como si no tuvieran valor por derecho propio o, en su defecto, como si fueran cosas. (Regan, 2016; 207)

Por otra parte, un fin en sí mismo es un ser racional que vale por sí y, en consecuencia, tiene un valor absoluto. Estos fines no deben ser tratados como medios. “[...] los seres racionales se denominan personas, porque su naturaleza ya los distingue como fines en sí mismos, esto es, como algo que no puede lícitamente ser usado meramente como medio” (Kant, 2008; 187). Considero que los menores deben ser tratados como fines, porque son parte de la humanidad.

Los adultos deberían pensarlo así y relacionarse con respeto. Sostengo que la noción de fin en sí mismo, de cierta manera, propone la reciprocidad, “Pues los fines del sujeto que es fin en sí mismo tienen que ser también, en lo posible, mis fines, si es que aquella representación ha de hacer en mí *todo* su efecto” (2008; 191). Madres, padres, tutores y personas adultas en general tienen que ser empáticos y evitar los malos tratos.

Por ejemplo, no puedo hacer una promesa deshonesta, esperando beneficiarme del engaño, y universalizar mis razones, [...] puesto que si todos los agentes morales fueran a hacer lo que yo aspiro a hacer, entonces nadie creería tales promesas cuando se hicieran. [...] nunca haré una excepción para mí mismo actuando con base en razones que no podría querer que cualquier otro ser racional tuviera como base de sus actos. (Regan, 2016; 207)

Es necesario entender a los niños capaces de tener decisiones autónomas, porque son *fines en sí mismos*, esto es, con valor propio, para dar fin a la idea equivocada de que son personas sin identidad o *mentes vacías*. Su autonomía puede encontrarse en ellos, en sus decisiones, en sus intencionalidades. Además, se manifiestan mediante su narrativa, sólo es cuestión de escucharlos, el discurso bioético puede dar razón de esto y reivindicar el trato que se merecen.

Capítulo II Testimonios de niños en la atención médica

2.1 Casos de actitudes y decisiones ante la enfermedad

*Deseo la vida cuando la vida se acaba, deseo la muerte cuando la muerte llega.
Pero estando al borde de ambas y de ninguna, sólo quiero terminar lo que empecé.
Soy un mito, la visión de una visión, soy una sombra errante que disminuye, una
extensión de precisión mecánica, un llanto, un grito..., un salto antes de caer.*

Escrito por la niña Mary Hick, dos semanas antes de morir

**Se desconoce su edad*

Kübler- Ross “Los niños y la muerte”

En la vida cotidiana existen miles de casos de menores enfermos de gravedad. Hay historias tristes, trágicas, injustas, heroicas de niños que se enfrentan a sus enfermedades terminales o muy graves todo el tiempo. Los niños enfermos también son cuerpos dolientes, deteriorados, tristes y conscientes de su situación; los menores también viven con sufrimiento al igual que los adultos.

La bioética pediátrica, por tanto, debe de reflexionar sobre este asunto dilemático para así proponer una manera de incluir a los menores en el proceso de las decisiones que involucran su vida y su salud.

Sin embargo, en el ámbito médico existe la idea de que los niños no comprenden las ideas de “enfermedad”, de “tratamiento” y de “muerte”, porque creen que no son lo suficientemente maduros para entenderlos, por ello no los dejan participar activamente en su situación y simplemente no los escuchan.

Ante esta concepción de creer que los niños y niñas no entienden estos conceptos, el pediatra chileno Colomba Norero en su artículo “La maduración

cerebral en el niño. El caso de la adquisición del concepto de muerte y su evolución” dice que en Nueva Zelanda se hizo una investigación por Gaab y cols., (2018); en donde se trabajó con niños enfermos, y sanos, y se encontró que en ambos casos, los menores tenían un entendimiento mayor al que se esperaba, evidenciando, se les ha subestimado por mucho tiempo.

Además de lo anterior, el estudio también sugiere algo muy importante, que "los niños enfermos desarrollan mecanismos de defensa muy especiales" (Norero, 2018), comparándolos con aquellos que están sanos, esto se debe a que las situaciones de enfermedad los hacen reflexionar, es decir, es normal que ellos piensen sobre el momento en el que están atravesando; por esto se vuelven conscientes de su propia condición.

Aunque creamos que los niños tienen una determinada edad para comprender el concepto de muerte, por ejemplo, hasta los cinco años:

El niño percibe la muerte como un estado de separación. A partir de los seis años, el niño ve la muerte como un cese permanente de la existencia, entiende que la enfermedad está causada por gérmenes y otras fuerzas externas y comienza a adquirir un entendimiento de las causas internas de la enfermedad. En torno a los 10 años, la muerte es considerada un proceso biológico inevitable. El conocimiento maduro del concepto de muerte depende de las habilidades cognitivas del niño, de las experiencias previas y de factores socioculturales, así como de las actitudes de sus padres hacia la muerte y su capacidad para hablar abiertamente sobre ella. (Norero, 2018).

A pesar de esta constante determinación por parte de los padres el concepto de muerte también depende de las actitudes y capacidades propias del menor.

Asimismo, en la forma en cómo se aborda el tema de muerte en el núcleo familiar puede influir en cómo los niños la conciben.

Con la idea de "proteger" al niño de la impresión de la muerte, los padres recurren a distintos comportamientos. Muchas personas usan metáforas para explicar la muerte ("el papá está durmiendo para siempre"), y la mayoría evita expresar sus sentimientos de dolor en frente de los niños. Una de las conductas más recurridas es la de excluirlos de los ritos fúnebres. (Norero, 2018)

Elisabeth Kübler-Ross, en el libro *Los niños y la muerte* (1985), afirma que los niños al estar enfermos no sólo conocen su padecimiento, sino también su tratamiento, e incluso las consecuencias de tomarlo o no. Expone que saben de su muerte, incluso meses antes del diagnóstico de la enfermedad o de tener un accidente. Aunque parezca incomprensible e incluso supersticioso, al parecer Kübler-Ross ha podido demostrar estas casualidades premonitorias mediante los acercamientos con las familias afectadas. Según ella, estas situaciones, a pesar de ser poco comprobables, interesan porque les han ayudado a comprender su situación:

Las personas que dudan de que sus hijos sean conscientes de que padecen una enfermedad terminal, deberían mirar los poemas o dibujos que éstos hacen durante su enfermedad, o incluso meses antes de que se les diagnostique. [...] Hay que comprender que esto es muchas veces un conocimiento preconsciente, no un conocimiento consciente, intelectual, [...] y prepara gradualmente al niño a encarar la futura transición, incluso si los adultos niegan o evitan esa realidad. (Kübler, 1985; 75)

Esta situación ilustra que los menores entienden su circunstancia ante la muerte que los adultos, "ésta les crea angustias que a veces superan la

racionalidad. En el niño, esta necesidad es mucho menos perentoria: no hay deudas que saldar, no hay trabajos que concretar.” (Zañartu, 2008; 395). A veces la percepción que se tiene de la infancia no coincide con la realidad, y “la experiencia del niño puede conferir competencias inesperadas, no relacionadas con su edad”. (Altamirano, 2010; 250).

En el 2018, gracias a este trabajo de investigación, pude conocer la situación de niños hospitalizados en el Instituto Nacional de Pediatría (INP) por diversas enfermedades. Tuve la oportunidad de conocer a Alessandro García Hernández, un niño de once años con cáncer pulmonar.

Debo aclarar que mi acercamiento a los niños, no fue con el propósito investigar cualitativa ni etnográficamente, sólo quise escuchar su narrativa, la cual comparto a continuación.

Alessandro, originario de Guerrero, tenía inhabilitadas las piernas debido a la metástasis. Esto le causaba una gran tristeza porque era jugador de futbol. Junto con su equipo, tuvo la oportunidad de jugar en el estadio Azteca a los ocho años, por parte de la empresa Bimbo. Era admirador del Club América y varios jugadores de éste lo visitaban en el INP.

Alessandro conocía su enfermedad y sabía que el cáncer había hecho metástasis. Su madre me dijo en algunas charlas que nunca habló con su hijo sobre la situación; pensaba que Alessandro no sabía lo que padecía.

Entrevista realizada

Massiel: Hola Alessandro, ¿te acuerdas que te iba a hacer unas preguntas?, ¿estás de acuerdo que lo hagamos ahora?

Alessandro: Sí

M: ¿Sabes cómo se llama tu enfermedad?

A: Sí, tengo cáncer de pulmón.

M: ¿Cómo te enteraste?

A: Lo escuché y me lo dijo la doctora.

M: ¿Quieres contarme cómo fue?

A: Ella sólo me lo dijo

M: ¿Tú no se lo preguntaste?

A: No me acuerdo

M: ¿Cómo te sentiste?

A: Triste

M: ¿Tu mamá sabe que sabes?

A: No, porque va a llorar.

A: La otra vez me operaron del pulmón, dicen que me puedo recuperar

M: Y tú, ¿cómo te sientes?

A: Ya mejor, ya no me duele.

M: ¿Cómo era el dolor antes de la operación, lo recuerdas, quieres contarme?

A: Me dolía mucho. Ya quería venir a México, al hospital.

M: ¿Alguien te dijo que te iban a operar? ¿En algún momento pensaste en no querer operarte?

A: Sí me quería operar, porque me dolía. Sí, me dijo mi mamá que me iban a operar.

M: ¿Sabes qué tratamiento sigues?

A: Sí, quimioterapia

M: Alguien te explicó en qué consistía?

A: No

Esta fue una de tres conversaciones que tuve con Alessandro antes de que regresara a Guerrero, y muriera cuatro meses después. Su mamá me contó que sintió bastante dolor antes de morir, sin embargo, él no deseaba ir al hospital, sólo quería estar en su casa y en su cama.

Los papás a pesar de que al principio no quisieron comentarle algo a su hijo, al final obedecieron a la petición de Ale, en no llevarlo al hospital.

Ante la presencia de una enfermedad que limita la vida del niño, la desesperación de los padres puede condicionar que acepten riesgos significativos sobre su hijo, con poca esperanza de beneficios, involucrándolos en proyectos de investigación que verdaderamente no comprenden. (Altamirano, 2010;250)

El enfrentarse a la propia muerte constantemente por tener una enfermedad es una experiencia que provoca tristeza, dolor, enojo, resignación. Que se piense que las personas mayores son las únicas personas en tener este sentir, puede ser una manera adultocentrista de pensar.

Otro caso de autonomía infantil y alianza de los adultos en el ámbito médico es el sucedido en el sur de Chile. Un niño de once años suspendió su tratamiento y su madre estuvo de acuerdo. Ella, más que imposibilitar imponerse a su hijo, fue su apoyo.

Un niño de 11 años fue tratado dos años antes con quimioterapia por una Leucemia Linfoblástica Aguda con buen resultado inicial. Presentó una recaída extra-medular tardía con compromiso sólo testicular, con una probabilidad de curación de más de 50% si se trataba con quimioterapia. Sin embargo, el niño, con base en su mala experiencia previa, con efectos adversos del tratamiento, se negó a ser tratado nuevamente con quimioterapia, decisión que fue apoyada por su madre quien rechazó el tratamiento y acudió a medicinas alternativas. Ante esta situación, el médico tratante presentó un recurso de protección que fue inicialmente acogido por el juez del caso, dictamen que fue apelado a la Corte, tribunal que lo revocó estableciendo que la situación se enmarcaba dentro de aquellos casos en que el Estado no puede —ni moral ni jurídicamente— imponer un tratamiento médico que tiene altos costos humanos y poca garantía de efectividad. El niño falleció 7 meses después. (Mcnab, 2010; 2)

Existen varios ejemplos más, sin embargo, terminaré con un caso que demuestra el reconocimiento a la autonomía y competencia de la niñez. En Bélgica, cuando se legalizó la eutanasia infantil en 2016, el argumento fue el siguiente: “afortunadamente, pocos niños habían solicitado la muerte por compasión, pero eso no quiere decir que nosotros debemos negarles el derecho a una muerte digna” (Distelmans, 2016; 1). La decisión belga de aplicar una ley de eutanasia tomando en cuenta únicamente un caso, es reconocer tajantemente la capacidad de niñas y niños para expresar su sentir y así tomar una decisión. Los padres pueden marcar un precedente moral, pues deberán tener la obligación moral de escucharlos:

Paciente de 10 años politraumatizado por accidente automovilístico. Es necesario amputarle la pierna derecha para evitarle la muerte. La madre está en coma como consecuencia del accidente. El padre se niega a aceptar la amputación. El niño acepta la intervención quirúrgica y desea seguir viviendo. (Altamirano, 2010; 250)

En consecuencia, es imprescindible que se considere la opinión de los menores en estos casos, porque son quienes están viviendo esas situaciones y no sus familiares. Esto crea nuevas necesidades, como ya se ha mencionado, como la de tener a las personas adultas como aliadas y médicos tratantes. El diálogo, la escucha, la reflexión y la problematización, serán las opciones para mejorar estas circunstancias.

Capítulo III Agencia moral

3.1 ¿Qué es ser un agente moral?

Los niños no son el futuro porque algún día vayan a ser mayores, sino porque la humanidad se va a aproximar cada vez más al niño, porque la infancia es la imagen del futuro.

Milan Kundera

La filósofa María Mar Cabezas Hernández define la agencia moral a partir del concepto de *agente moral*, esto es, una persona autónoma, “porque valora, selecciona, decide entre varias opciones y se siente responsable de sus elecciones. En este sentido, se entiende que es, por tanto, consciente de ellas” (2010; 76). Para Tom Regan, la agencia moral implica que alguien pueda “aplicar razones imparciales” (2016; 160); es decir, la imparcialidad “está en el centro de lo que a veces se refiere como el *principio formal de justicia*, el principio de que la justicia es el trato similar y la injusticia es el trato diferente a individuos similares” (2016; 158). De acuerdo con Regan, puesto que no cualquiera puede ser imparcial, los niños no lo son. Para este autor, un agente moral tiene deberes directos con otros agentes morales, y deberes indirectos con los pasivos morales, por tanto, no hay un deber directo para con los niños. No obstante, esto no implica un trato peyorativo a la integridad de los menores, ya que, según Regan, los niños son pasivos morales y, en consecuencia, no realizan acciones correctas o incorrectas ya que carecen de responsabilidades u obligaciones morales (2016; 185).

Ahora bien, para estos dos autores ser un agente moral involucra una conciencia y una racionalidad considerables que al parecer sólo pueden tener ciertas personas;

sin embargo, todo individuo mayor de edad, casi sin exclusión es considerado agente moral. Seguramente conviene pensarlo así por mera convención. Por ejemplo, es preferible creer que alguien, al cumplir dieciocho años, tiene mayor capacidad que un infante para afrontar los derechos y responsabilidades de la ciudadanía.

Tom Regan dirá que los “adultos normales son el paradigma de los individuos considerados agentes morales. [...] Aunque se trate de una presunción muy grande, se presumirá que los seres humanos adultos normales son agentes morales” (Regan, 2016; 183). ¿Por qué los menores no reciben las mismas oportunidades que los mayores de edad *normales* si ya han demostrado la aptitud para tomar decisiones independientemente de su edad? Sin embargo, el autor también señala que los agentes son pasivos cuando reciben los actos de otros agentes morales. Un ejemplo son los adultos que padecen alguna enfermedad que los sujeta a los que los médicos dispongan (2016; 183). Por esta razón, a veces hay paternalismo en la relación médico-paciente adulto. En cambio, los pasivos no pueden ser agentes morales.

Para María Mar Cabezas Hernández la *agencia* implica valorar, distinguir, ser conscientes, decidir y hacerse responsables (2010; 76). Cuando indica que una persona *valora*, lo dice porque ésta considera las consecuencias de tomar una decisión, por ejemplo, debe evaluar cuáles son las repercusiones de salir de su hogar durante una pandemia, para después *distinguir* las diferentes situaciones posibles.

Cuando es *consciente*, el individuo tiene conocimiento de sus propios actos. Por ejemplo, la persona que no sale de su casa debido a una cuarentena, lo ha determinado así porque es consciente del riesgo de contagio, así que *decide* buscar otras alternativas para obtener alimento. *Hacerse responsables* consiste en evitar hechos de los que las personas no podrían hacerse cargo, si sucedieran.

Por su parte, Regan dice que se debe ser imparcial. Por tanto, la agencia moral puede permanecer en nuestra consciencia, pero además debe ejercerse, si se tiene la edad mental y física para hacerlo. La agencia moral plantea varios cuestionamientos, por ejemplo, si es exclusiva de los adultos o si cabe la posibilidad de hacerla extensiva a los niños al ampliarse su rango. O bien, si los niños pueden ser agentes en ciertas circunstancias, de la misma manera en que los agentes pueden ser pasivos en algunos casos. Para ello, es crucial abandonar la noción de que la niñez es una etapa determinada por la psicología, pues, paradójicamente, ésta puede fungir también como límite y perpetuar la idea de la incapacidad de los menores. Carnevale, en su artículo “Reconocer la voz del niño: desarrollando un nuevo paradigma para la ética de la infancia”, menciona que:

La nueva sociología de la infancia ha criticado las concepciones de la psicología del desarrollo que equiparan edad con un determinado nivel de capacidad o de conocimientos o de actitudes, algo que puede subestimar las capacidades del niño y minusvalorar cómo los puntos de vista sobre la infancia están en función de los discursos locales o históricos. (2016; 16)

Pese a todo, existen menores que coinciden con la idea de agencia propuesta por María Mar Cabezas, porque valoran, distinguen, son conscientes, deciden y se

hacen responsables, esto último en el sentido de prevención, y no de *responder por los actos*. Un ejemplo, es lo que sucedió con un niño belga que pidió la eutanasia. Valoró su situación, distinguió entre opciones, fue consciente de su circunstancia y tomó una decisión. Podemos decir que fue responsable de sí porque evitó alargar su propio sufrimiento.

Aunque la investigación psicológica ha servido de guía, no debe ser el único fundamento para entender al niño. Es evidente que la agencia también depende del momento histórico individual y que se apoya en los contextos vivenciales de cada quién en la familia, escuela, región, cultura y circunstancia. No es lo mismo estar enfermo que gozar de buena salud, ni pertenecer a los Testigos de Jehová que ser ateo. Los valores difieren y, consecuentemente, también la comprensión de vida. Finalmente, la realidad ha sorprendido a los mayores, pues han podido presenciar la actitud independiente y autónoma de los menores de edad en situaciones límite ya que es más frecuente que los menores manifiesten sus deseos y opiniones en el ámbito de la atención médica.

Son capaces porque comprenden su circunstancia, e incluso entienden lo que están viviendo sus propios padres. Carnevale, menciona una breve anotación del estudio etnográfico de Myra Bluebond-Langner de 1978, que cuenta la anécdota de tres niños de nueve años con leucemia y revela lo siguiente:

Los niños entendían que las discusiones sobre el cáncer y la muerte eran tabú entre los adultos, razón por la cual aceptaban el silencio, no haciendo preguntas sobre estos temas. Los adultos aseguraban estar protegiendo a los niños al no hablar sobre estos temas arduos que los adultos consideraban demasiado difíciles para los niños. Sin embargo, el silencio de los niños demostró una voluntad de ajustarse

a las normas socialmente requeridas, en lugar de mostrar inmadurez.
(Carnevale, 2016; 13)

Anécdotas como ésta —que sin duda existen en muchas otras épocas y lugares alrededor del mundo— hacen pensar que podemos establecer, o al menos pensar, que los niños merecen ser considerados como agentes morales, ya que han sido capaces de entender una situación, hablar por sí mismos y reflexionar sobre su circunstancia. Esto es importante porque puede ser una forma de mejorar su calidad de vida en situaciones graves, como enfermedades terminales, pues podrían ejercer su derecho a decidir respecto a su salud.

3.2 Egoísmo adultocentrista: ¿Por qué nos resistimos a considerar a los niños como agentes morales?

La respuesta se relaciona con una larga tradición en donde únicamente alguien adulto toma decisiones integralmente, ya que es el modelo y el parámetro para entender las situaciones vitales. Este privilegio suele llevar a que las racionalidades que no compartan las mismas concepciones sobre la vida no sean consideradas genuinas, correctas o válidas.

Que una persona adulta sea un arquetipo no implica necesariamente que su concepción de la realidad sea errónea, pero tener un solo *punto de vista* de las diferentes *esferas* de la vida puede ser insuficiente. Se generan sesgos al validar sólo una *visión* (la adulta) frente a otras formas de vivir y de sentir.

Este egoísmo adultocentrista se encuentra en varias áreas de la sociedad; Francesco Tonucci dice que “en las últimas décadas, las ciudades se han modificado totalmente y de manera equivocada al adoptar como parámetro fundamental (al

adulto) y al trabajo de éste. La vivienda, la circulación, la salud, la diversión, el gasto se rigen por las pautas de un adulto trabajador” (Tonucci, 2010; 26); mientras que la vida de los niños queda limitada, como de costumbre.

De acuerdo con este autor, se han demeritado las opiniones de los menores porque se consideran insignificantes, “incluso tautológicas” (Tonucci, 2016; 26), porque “hemos perdido el sentido de la realidad, de las cosas sencillas, de las importantes” (2016; 27). Seguramente, si cambiáramos la manera hegemónica de vivir impuesta por las personas adultas, podríamos reencontrar a los menores que han sido olvidados a lo largo de la historia.

El egoísmo adultocentrista —que puedo describir como la manera en que la gente adulta privilegia su cosmovisión, su interpretación, sus acciones y sus pensamientos— plantea un problema a los niños. Esto se debe a que la adultez causa en los menores la impresión de estar en un pedestal al que aspiran a llegar, pues creen que tomar decisiones es un privilegio de los mayores. Su libertad y autonomía son facultades deseadas por los niños, ya que les permitirían ser y actuar como siempre han deseado, a diferencia de los límites de comportamiento que se les exigen por ser “chicos”.

Debido a la costumbre de obedecer, se empequeñecen la libertad y la autonomía de los menores, al tiempo que se incrementa en ellos el deseo de llegar a la adultez cuanto antes. Se sienten impulsados a negar su niñez, pues constantemente escuchan que tienen conductas infantiles —o están expuestos a expresiones peyorativas como “¡Qué infantil eres!” —; esto puede hacerlos pensar que son inferiores o incapaces comparados con los mayores. “Los enfoques

dominantes asumen en los niños una ignorancia, incompetencia e incapacidad exagerada, perpetuando, en nombre de su “protección”, su exclusión y su aislamiento de la discusión, las decisiones y las acciones que les afectan” (Carnevale, 2016; 16).

Como ya se ha mencionado, pareciera que existe un trato ambiguo hacia la etapa infantil, se cuida en demasía o se descuida. En este trato difuso, la relación se reduce a la codependencia y a la subordinación. Seguramente, esto no se produce malintencionadamente —puedo suponer que muchos padres aman a su descendencia—, sin embargo, el exceso puede tener consecuencias negativas.

Por esta razón, siempre que se piensa en el concepto de libertad o autonomía vinculado a los niños se alude a la gente adulta, pues ésta representa la capacidad de decidir, de pronunciarse y de opinar, además porque los adultos tienen que dar cuenta de los actos de los menores.

3.3 El reino de lo pequeño. Capacidad y Competencia

En su libro *El niño filósofo. Cómo enseñar a los niños a pensar por sí mismos* (2019), el filósofo Jordi Nomen comenta que los niños tienen capacidad de asombro e interés, y que estamos obligados a reducir —en la medida de lo posible y desde el posicionamiento de la adultez — la forma restrictiva en que se les ha tratado. Por ello, se necesitan individuos mayores aliados, comprometidos con la escucha y la comprensión a los niños . Al respecto, el autor comenta:

Los niños pueden practicar filosofía y, si añaden esta competencia en su vida, podrán participar de su condición de ciudadanos, desde su propia mirada, para construir un mundo mejor, más crítico, más creativo, más humano. Tienen que aprender a pensar por sí mismos a fin de construir

un mundo mejor, donde todos podamos y queramos vivir. (Nomen, 2019; 13)

Por otra parte, reconocer las capacidades de los menores no equivale a pensarlos como individuos competentes. Sin embargo, y a pesar de la complejidad, es imprescindible comenzar a gestionar esa posibilidad. En este caso, el gobierno otorga la competencia, y si el Estado perpetúa la idea de la vulnerabilidad extrema de los menores, no se podrá reconocer su competencia o su derecho a decidir. Un avance notable sería que el Estado concediera el consentimiento informado a los niños en situaciones de enfermedad.

La diferencia entre capacidad y competencia es meramente legal, pues para la normatividad los individuos nacen con capacidad jurídica, y mientras el individuo crece, va adquiriendo la competencia, y así, se van ejerciendo sus derechos. En otras palabras, “Se puede tener capacidad de goce más no de ejercicio. Un infante puede ser propietario de un inmueble, pero no puede directamente venderlo o arrendarlo” (Díaz, 2019). Los niños están en una condición de excepción y de potencialidad, porque tienen derechos que no pueden ejercer.

Esto siempre ha dado lugar a que las personas adultas perciban a los menores como limitados. “¡Son sólo niños o niñas”, “¡No te vayas para allá!”, “¡No te metas eso a la boca!”, “¡No te muevas de aquí hasta que yo te diga!” son frases que restringen continuamente su cuerpo, su situación y su derecho a decidir. Se les inculca una cultura de la prohibición. Y a pesar de que la responsabilidad de los padres es cuidar a sus hijos para garantizarles su sobrevivencia, ¿será posible pensar en un equilibrio?

Los niños se encuentran en un mundo *en potencia*, detenido, pero cargado de fuerza y energía, donde los menores buscan no la adultez, sino la libertad para expresarse. Es necesario, por tanto, para futuras investigaciones, reflexionar sobre su competencia en el marco de lo legal, en el ámbito médico.

Negar a los niños la categoría de agencia moral, o pretender que carecen de autoridad, hace parecer que la niñez vive en un ámbito alejado y reducido a lo infantil. Siempre se ha educado a los menores para que olviden otras formas de ser, para que aprendan a obedecer, y puedan tener conductas adecuadas en la adultez. Si los niños sin enfermedades experimentan esta soledad e incomprensión, pensemos en cómo es la vida de aquéllos que se encuentran enfermos o con padecimientos, sin que se tome en cuenta su opinión y sin ser escuchados. Su vida es doblemente aislada e incomprendida.

La competencia y la capacidad infantiles en cuestiones de salud pudieran reflejarse en el conocimiento sobre su enfermedad, acerca de la cual son incluso capaces de opinar. No obstante, no se les permite porque son menores de edad y, en la opinión de los mayores, carecen de elementos suficientes para decidir.

Hay niños que han tomado decisiones y puedo suponer que otros han deseado hacerlo, pero la permisibilidad es contingente ya que depende de la relación con sus padres, madres y médicos. La carencia de una legislación al respecto los perjudica, porque pueden sufrir de la obstinación terapéutica de sus progenitores, en caso de enfermedad.

Finalmente daré una razón para cambiar de paradigma y comprender a los menores como agentes morales, en especial en la enfermedad. En México:

[...] el cáncer representa un grave y creciente problema de salud pública. Constituye una de las principales causas de morbilidad; en el 2003 representó la segunda causa de muerte en el grupo de 5 a 14 años, con 1066 casos, y la quinta causa de defunciones en edad preescolar, con 522 fallecimientos. Se estima que para el año 2010 será la primera causa de muerte en este grupo de edad (Garduño, 2010).

Es urgente escuchar y atender los deseos de los niños con diferentes enfermedades como cáncer, los que tienen insuficiencia renal, fibrosis quística, epidermólisis ampulosa, y otras neuropatías degenerativas, entre otras; algo que muchas veces no se hace. El antropólogo Daniel Calderón en su artículo “Los niños como sujetos sociales. Notas sobre la antropología de la infancia” (2005), dice que el sector infantil “ha estado ciertamente relegado de las entrevistas y cuestionarios” (2005; 126), y que, por ello, es raro escuchar lo que tienen que decir. *Permitirles hablar*, por tanto, deberá ser un nuevo modelo de valor, principio o derecho en el quehacer pediátrico. Y, asimismo, el sector judicial, requiere esforzarse para transformar la visión del menor.

3.4 Consentimiento informado (ci) y asentimiento en niños

En la República Mexicana los menores de edad no pueden firmar un consentimiento informado (ci); únicamente los individuos de dieciocho años, porque sí son capaces de asumir una responsabilidad legal y moral.

Entonces, si en términos de derechos, el ci expresa la *libertad* y la *autonomía* del paciente, ¿qué implicaciones hay en el bienestar de los infantes si no se les permite decidir sobre la cancelación o la continuidad de un tratamiento?

La historia del consentimiento informado ha tomado relevancia después de que salieran a la luz en el *Código de Núremberg* (1947) los experimentos médicos nazis hechos a los presos en los campos de exterminio. Lamentablemente, los niños fueron incluidos en las atroces investigaciones del doctor Josef Mengele en 1943, (BBC, News, 2020). A partir de esto, se planteó oficialmente y “explícitamente la obligación de solicitar el Consentimiento Informado (CI)” (CONBIOÉTICA, 1992; 1).

Esto significa que los pacientes son libres de aceptar o rechazar algún tratamiento, análisis o experimentación, aunque sólo los mayores de edad pueden firmar el CI. También se pide un consentimiento a los menores, pero debe ser aceptado y firmado por sus padres o tutores. Esto es así porque la opinión pública y generalizada cree que los menores desconocen su propia situación médica. A pesar de lo anterior, la comunidad pediátrica también ha insistido en informar a los menores para que también puedan involucrarse en sus procesos y circunstancias.

En relación con los casos en los que los niños están expuestos a tratamientos de investigación, el pediatra Eduardo Emilio Carsi Bocanegra, en su artículo *Deber profesional de obtener el asentimiento del niño para participar como sujeto de investigación* (2010), dice que:

Con todos estos antecedentes, más la reciente bibliografía que enfatiza la importancia del asentimiento, queda claro, entonces, que en toda investigación clínica que se realice en nuestro país y que involucre a niños, el investigador debe dedicarle el tiempo necesario no sólo a los familiares responsables o al responsable legal del menor, SINO AL MENOR MISMO, para invitarle a participar en alguna investigación médica, explicándole, a su nivel de entendimiento, las acciones que deban tomarse. [...] Debe ser muy importante respetar su voluntad, en especial si no está de

acuerdo, aun cuando los padres hayan inicialmente autorizado la participación de su hija o hijo. (2010; 309)

No obstante, es un problema y es cuestionable que no se les permita participar activamente con el niño o incluso opinar sobre su situación vital. En este sentido, puede considerarse que se violentan su libertad y su autonomía en las circunstancias médicas.

Permitir hablar a los niños debe ser parte ya de los valores de la bioética pediátrica. A veces “los niños tienen puntos de vista morales que son significativos para ellos, los cuales pueden ser muy distintos de los de los adultos, y que son frecuentemente ignorados por ellos” (Carnevale, 2016; 13).

María José Sánchez (2007), dice que el menor puede ser un sujeto moral y autónomo, capaz y consciente de su situación, pero que el sistema en donde se encuentra puede imposibilitar este “atrevimiento”.

Pensar al niño sólo como un objeto de (un ser social al que hay que cuidar), no implica que se predique de él la dignidad humana ni la capacidad de autorregulación libre. [...] puesto que —según los actores históricos— no hay capacidades autónomas en el niño (Sánchez, 2007; 183);

Por tanto, las instituciones legales deben cambiar su relación con ellos.

La relación con el niño tiene más bien visos de un tratamiento paterno-moral en el sentido de seguir los modelos sociales y familiares de época: un sujeto adulto varón —el padre— es el que asume todas las decisiones sobre los otros integrantes de la familia —mujeres y niños—, siendo el Estado el que, de a poco, controla, regula y, a veces asume este rol (2007; 183).

La gente adulta que no es aliada perpetúa el egoísmo racional hacia los niños, se opone a la libertad y autonomía en la infancia, y, obviamente, dificulta el cambio de paradigma. Pero incluso los padres que actúan de *buena fe* al tomar decisiones por los infantes pueden estropear esta transformación sin duda, su ayuda es necesaria ocasionalmente, pero no indispensable todo el tiempo. De alguna manera, también significa continuar con la idea de que los menores deben permanecer en silencio.

El asentimiento es otro documento parecido al CI, pero hecho para menores: “Asentimiento quiere decir que aceptan participar. También pueden disentir, lo que quiere decir que no aceptan participar en el estudio. A diferencia del consentimiento formal, el proceso de asentimiento no es exigido por ley, pero puede ser requerido por los Consejos Institucionales” (Instituto Nacional de Cáncer, 2014).

En el asentimiento, la opinión de los menores es la que interesa, no obstante, los progenitores pueden tener injerencia. Se están haciendo esfuerzos para cambiar esto y que impere la opinión de los pacientes pediátricos. “Debe ser muy importante respetar su voluntad, en especial si no está de acuerdo, aun cuando los padres hayan inicialmente autorizado la participación de su hija o hijo” (Carsi, 2010; 309); y es necesario comprender y aceptar las deliberaciones del menor, porque significa que se está realmente comprendiendo la vida y situación del menor.

Por otro lado, la *Convención sobre los Derechos del Niño* (20 de noviembre de 1989), dicta que:

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

Elvia Lucía Flores Ávalos (2017), dice que el cuidado que los padres y madres puedan tener sobre su descendencia es un deber de la paternidad. “¿Qué tanto cuenta su opinión o negativa? ¿Se debe informar al niño de sus padecimientos en compañía de los padres? Hablar de la niñez es muy general.

Evidentemente, la pregunta es ¿a qué edad un niño entiende lo que sucede con su salud?” (Flores, 2017; 103). La autora responde que esto puede depender del contexto y no de la edad, por ello se debe preguntar al menor y conocer su situación. Son ellos mismos los que pueden decidir, ya que “los niños y adolescentes que tienen una enfermedad terminal, la padecen, la sienten, la viven, y sólo ellos la entienden, en cuanto más toman conciencia de su estado de salud, deben ser escuchados y se debe respetar su voluntad” (2017; 104). El médico Armando Garduño Espinosa, en su ” (2018), dice que:

En una encuesta efectuada a escolares y adolescentes, al preguntarles que si tuvieran un problema de salud grave, ¿quién debería decidir?, los de diez años señalaron a los padres; los de once a catorce consideraron que querían opinar, pero que la decisión era de sus padres; los de quince años, precisaron que ellos querían decidir. (2018; 47)

Es evidente que la comprensión de un menor cambia a medida que crece. Su entendimiento de la vida es más concreto y parecida a la de las personas adultas. Los más pequeños pueden sentirse rebasados ante algunas situaciones y no manifestar su sentir, ya sea porque tienen vergüenza al hablar o porque no saben cómo hacerlo. Esto no significa que no experimenten la realidad. Es necesario que apoyemos a los niños, para que su voz y opinión puedan escucharse y sean simplemente ignoradas. Garduño Espinosa, continúa diciendo que:

Los pediatras y las enfermeras pediatras, quienes están en contacto con menores, señalan que la madurez cognoscitiva y psicológica ocurre en diferentes edades. Los niños con enfermedades crónicas graves e incluso mortales desarrollan un alto índice de madurez, valentía, serenidad y carácter; piden tomar las decisiones después de señalar que son ellos los enfermos; y en la mayoría de las ocasiones enfrentan mejor la crisis que sus padres, inclusive solicitan ayuda para ellos, a los que ven claudicar. (2018; 47).

Estas alianzas en momentos de enfermedades graves no son muy comunes, pero sí existen y esto es crucial. El mismo autor expone que “Muchos padres que han acompañado a sus hijos en el azaroso camino de la enfermedad inexorable apoyan y respetan las decisiones que sus hijos toman” (Garduño, 2018; 47). Esto ya es un logro, pero es preciso que las alianzas no se generen únicamente por empatía o compasión, pues, aunque importantes, estos valores no suelen ser suficientes, menos aun cuando se sabe que frecuentemente no se les presta atención a los menores.

Por tanto, tomar en cuenta su opinión debe ser ley en los casos de enfermedad y no una opción más. El doctor Armando Garduño Espinosa, que ha

trabajado como médico desde hace 37 años en el Instituto Nacional de Pediatría (INP), cuenta que en esta institución “se ha atendido a cientos de niños incurables, y se insiste en considerar la opinión del niño o adolescente como la más importante para las decisiones médicas, y así se comparte con los padres, para que en conjunto con el menor elijan la decisión más conveniente” (Garduño, 2018; 47).

Este requerimiento parece obvio y un tanto simplista, pero escuchar a los niños es aún más infrecuente en situaciones médicas. El hecho de que el médico, los padres quieran *enterarse, prestar atención, conocer, hablar, entender y averiguar* es indispensable para saber lo que necesitan los menores y para poder ayudarlos en estas circunstancias. Es cierto, la situación es complicada, no todos los padres están preparados psicológicamente para lidiar con la enfermedad de un hijo, ya que la angustia puede obnubilar el comportamiento de los adultos en esas circunstancias.

Pareciera que la escucha carece de importancia en nuestros días, sin embargo, considero que debe aplicarse un consentimiento informado (ci) apto para infantes, por ejemplo, realizar un cuento, o por medio de dibujos y videos ilustrativos. Esto sería una manera acorde para informarles de su situación.

Pues el ci ha permitido visualizar la relación de respeto que existe entre el médico y sus pacientes mayores. Aunque todavía hay un largo camino por recorrer con las personas adultas, no se debe descuidar este aspecto:

Hasta hace sesenta años, el paternalismo figuraba como el paradigma de galenos y pacientes. En ese tiempo la medicina era una profesión que revestía un gran autoritarismo: el médico decidía lo que más le convenía al enfermo y éste aceptaba, confiaba en el buen juicio del doctor, en su calidad moral, y muchas veces en su amistad; así la beneficencia alcanzaba un lugar preponderante en la relación

médico-paciente. Actualmente, para muchos médicos existe la tentación de continuar actuando de este modo, amén de que el reconocimiento social de los médicos ya no es el mismo (Garduño, 2018; 45).

El CI es una manera de fomentar una relación de cumplimiento por parte del médico, porque a la vista del trabajador de la salud, los pacientes, los menores ya no se consideran pasivos, sino personas activas capaces de tomar decisiones. El recorrido histórico de esta relación mejora continuamente y lo hace por la insistencia de estudios bioéticos que se van gestando y que gradualmente se interiorizan en el personal de salud. También ocurre que el paciente se reivindica directamente frente al médico, se “defiende”, exige respeto y atención de calidad. Por ejemplo, ahora los pacientes pueden preguntar, opinar, dudar o incluso cambiar de médico.

No obstante, esto sucede sólo en las relaciones entre personas adultas, porque tienen la fuerza, la agencia, y las herramientas para enfrentar situaciones incómodas, molestas o complicadas. Y aún así, a veces existe el paternalismo de los médicos hacia otros adultos.

3.5 Los niños como agentes morales que pueden tomar algunas decisiones autónomas

Pensar detenidamente en la cuestión del asentimiento informado de los pacientes pediátricos —en donde a los menores sólo les resta aceptar lo que otros ya decidieron por ellos— trae consigo cuestiones dilemáticas. Y qué grato que así sea, porque implica que comienzan a visibilizarse las necesidades y las capacidades del menor en la atención médica. El doctor Armando Garduño Espinosa comenta que:

En muchos rincones del mundo se intenta considerar cada vez más la capacidad de los adolescentes [...] pero es preciso enfatizar que sólo los padres o tutores son los únicos autorizados para consentir, desde el punto de vista jurídico en todo lo relacionado a sus hijos. (Garduño, 2001; 109)

Es necesario, por tanto, que se considere agentes morales a los niños y se les reconozca la capacidad de tomar decisiones autónomas en algunas situaciones. Ahora bien, cuando afirmo que los menores pueden ser agentes, esto no implica que deban ser castigados judicialmente si violan la ley, como sucede con los adultos, únicamente propongo que reciban los beneficios de la agencia moral. Debido a que los padres no siempre saben lo que conviene a sus propios hijos, es menester que los menores puedan mantener un distanciamiento legal.

La enfermedad de un ser querido, especialmente la de un niño, provoca dolor e inestabilidad emocional; puede orillar a que padres, comprensiblemente aferrados a la vida de sus hijos, caigan en la obstinación terapéutica y suscitar más sufrimiento.

Tampoco sugiero que los menores se divorcien completamente de sus papás durante una situación que afecte su salud, pues efectivamente éstos tienen mayor experiencia y conocimientos sobre ciertos temas. El único requerimiento es que se escuche a ambas partes, que se informen y que lleguen a acuerdos.

El Estado ha conferido la responsabilidad de todo lo concerniente a los menores, a los padres, como ejes de la El Estado ha conferido la responsabilidad de todo lo concerniente a los menores, a los padres, como ejes de la familia, considerando a ésta como una verdadera institución de beneficencia, una comunión de ideales y proyecto de

valores y por lo tanto, como bastión social más importante. (Garduño, 2010; 110)

Indudablemente, lo fundamental son las relaciones sanas, es decir, sin paternalismos desdeñosos por parte de los familiares que no escuchan y que sólo imponen un sometimiento dañino, aunque refleje preocupación y esté originado por el amor y el miedo:

Cuando los azares del destino entran en juego. La salud, el bienestar y la vida, el mayor beneficio consiste en la defensa de estos bienes, aún a costa de contrariar la voluntad del niño; en estos dilemas la beneficencia es superior a la autonomía. (...) La salvaguarda del bienestar del niño recae legalmente en el ejercicio de la patria potestad, a la que los hijos deben someterse: pero algunas veces los padres pueden interpretar equivocadamente y realizar actos abusivos que pueden perjudicar al niño. (Garduño, 2001; 110)

En esta época cuando los menores tienen más protagonismo, es determinante que se accione la posibilidad de reconocerlos como agentes. Es una ventaja que ahora los infantes pueden ser más visibles, gracias a las redes digitales. Por ejemplo, en 2015, en Chile, una niña de catorce años viralizó su caso en una de estas plataformas sociales. “Han sido 14 años de lucha, de día a día, y para mi familia ha sido más. Estoy cansada de seguir luchando, porque veo el mismo resultado siempre. Es muy cansado” (BBC, 2015), aseguró Valentina, por teléfono, desde el hospital. Posiblemente esta acción pública por parte de ella ejerció considerable presión sobre temas como el derecho de los menores a decidir sobre su propia vida, y la eutanasia.

Hablar de la autonomía y la agencia moral de los menores y ponerlos a la misma *distancia* no conlleva un denuesto a las personas adultas o a su estatus.

Simplemente, lo que propongo es abrir el espectro de *agencia moral* para incluir otras realidades y que las convivencias sean *horizontales* entre *menores* y *mayores*, de modo que, en la medida de lo posible, deje de existir una sumisión.

La *agencia moral* es una manera de situarse en el mundo con autonomía y ejercerla cuando se tienen intenciones y decisiones. Esto también debe enseñarse a los infantes y ayudarlos a que se sitúen en una realidad. Por ejemplo, se “considera que la educación en ética en edades muy tempranas puede ser un elemento muy eficaz para construir los fundamentos del razonamiento ético, la alfabetización y la formación del carácter.” (Feito, 2016; 3).

Una *agencia moral* fundamentada en bases éticas y morales puede ser conveniente para la toma de decisiones; instruir en esto a los niños, “ayudará a que sepan manejar las decisiones éticas en su vida cotidiana” (Feito, 2016; 3). Sin duda, hay menores que son agentes morales con decisiones loables, justas, benéficas e incluso heroicas; si además se les inculcan valores y principios éticos, podrán hacerlo aún mejor.

Por tanto, las personas adultas —como aliadas de los infantes—deben comenzar a tratar a los menores como sujetos o agentes morales, con derechos plenos, y eliminar la idea de que carecen de capacidad de elección, porque han demostrado que sí la tienen. Es preciso considerar a los menores como agentes autónomos y morales.

3.6. Ideal para la toma de decisiones de los niños: criterios y mecanismos

Ya que sabemos que los niños pueden ser capaces de comprender una situación de esta naturaleza, lo único que faltaría sería la legalidad de su capacidad, es decir que puedan ser competentes. Para ello es imprescindible que los menores cumplan con ciertos criterios, por ejemplo, la pediatra Ana Yessika Gamboa enumera los siguientes que a continuación se describen:

Soporte espiritual. Conocer cuáles son las creencias, valores y prioridades de los pacientes.

Es común que los menores compartan las creencias religiosas o la moral a la que sus padres y madres son afines, o no, por ello el personal de salud debe de estar en comunicación con los niños para que éstos puedan con más facilidad tomar una decisión justa a sus principios, y así no sobrepasar sus convicciones; para que de esta manera puedan entre todos, deliberar la situación, o sea, reflexionar y preponderar la situaciones.

Miedos y fantasías que el niño interpreta o crea

Los menores no importando la edad, tienen sus propias creencias sobre la vida, las cuales le pueden producir miedos; asimismo pueden crear realidades fantásticas sobre la situación por la que atraviesan, pues tal vez no tengan el conocimiento adecuado sobre algunos conceptos, por ejemplo, el de “muerte”. No

obstante, la responsabilidad de los adultos *aliados* consistirá en cerciorarse si los niños están teniendo el suficiente conocimiento para tomar una decisión.

Se deben asegurar que los menores no estén confundidos con algún “término”, “concepto” o “explicación”, para ello, se tendrá que reforzar la relación entre estos dos binomios, y así puedan charlar sobre lo que atemoriza al menor, o bien, explicarle la situación real.

Nivel de abstracción

Parecido al punto anterior, los médicos y médicas, así como los progenitores deberán de estar seguros de la capacidad de los menores para comprender los conceptos, como el de “enfermedad”, “muerte”, “vida”, “tratamiento”; puesto que si sí los comprenden, podrán tener la *habilidad de planeación*, sobre su condición, por ejemplo, podrán discutir y dialogar con los mayores sobre su futuro.

Por ello es indispensable que conozcan lo siguiente: *Duración del procedimiento al que se someterá. Efectos secundarios de la terapia. Posibilidad de morir. Tratamientos previos recibidos y si estos han tenido efectos reversibles o no. Si se propone un tratamiento con propósitos curativos, o de control de los síntomas o paliativos. Si sabe en la fase de la enfermedad en la que se encuentre (Gamboa).*

Nivel de independencia y de autonomía. Esto influye en los procesos educativos.

Cuando el niño comprenden su situación, porque distinguen y conocen los términos, poseen información, y ésta es considerada valiosa para ejercer la autonomía, ya que la persona informada tienen más opciones. Por ejemplo, si el

paciente pediátrico sabe lo que puede ocurrir si no desea seguir con el tratamiento, podrá entender que su vida no será tan prolongada. Y que probablemente la muerte sería el desenlace de su decisión.

Es necesario aclarar que esta capacidad de autonomía, puede presentarse en grados, algo que se debe de aceptar si es que se desea pensar en una autonomía infantil.

Momento histórico y circunstancia en las cuales se encuentra.

Su historia: experiencias adversas previas. Dinámica familiar y figuras de autoridad.

El momento por el que está atravesando un niño es de relevancia para saber cuál es su posicionamiento ante el “mundo”, ya que dependiendo de éste, se podrá saber si tiene las capacidades adecuadas para comprender por lo que está atravesando. Para la pediatra Gamboa es necesario conocer varios elementos de la vida de los menores para así guiar y cuidar el esperado proceso de decisión de éstos.

Los niños dan razones y expresan emociones y sentimientos sobre su propia situación, y la bioética debe retomar estos factores para dejar en segundo lugar las estrictas teorías racionalistas, que sin duda son útiles como guías, pero en ocasiones son excluyentes y, por tanto, no deberían ser definitivas.

Lydia Feito, en su charla *Metodologías, narrativa y hermenéutica*, comenta que se necesita trabajar más en los contextos, y que se requiere de una “razón impura, la cual no pretende absolutos, ni pretende verdades incuestionables y

mutables, sino una *razón encarnada*, una razón que tienen que ver con lo que ocurre en la vida de las personas” (Feito, 2010).

CONCLUSIONES

Los niños necesitan de los cuidados y atención de sus padres o tutores para poder desarrollarse; sin embargo, se han visto subsumidos en la vida de los adultos, quienes no los conciben como individuos con personalidad y capacidad de decisión propios, sino como los encargados de perpetuar la cultura y la tradición que los mayores han construido y les han heredado.

Los menores de 7 a 12 años han evidenciado que pueden ser conscientes de su situación, capaces para poder decidir por sí mismos sobre aspectos que involucren su estado de salud, cuando cuenten con la información necesaria y adecuada; aunque requieren de conocimientos y normas para convivir en sociedad, no se les debe arrebatar el juicio.

El hecho de que no compartan las mismas responsabilidades que los mayores, no los hace humanos inferiores ni incapaces.

Se han documentado casos de niños que padecen enfermedades terminales y que tienen un entendimiento de su situación mayor al que se esperaba, por lo que no considerar lo que ellos expresan, significa privarlos de la libertad de decidir sobre su propio cuerpo y vida.

La bioética pediátrica debe de reflexionar sobre este asunto para así proponer una manera de incluir a los menores en el proceso de toma de decisiones. Los consentimientos informados y los asentimientos pueden ser una solución, aunque deben de estar adecuados a los niños, garantizándoles que se respetará su decisión, aunque esta no coincida con la voluntad o el deseo de sus padres, tutores o representante legal.

Si se empezara a respetar las decisiones de los niños y niñas, entonces ya se podría empezar a entender lo que realmente significa el *interés superior del menor*, pues en la práctica hay una discordancia entre lo que plantean organismos como la UNESCO y UNICEF sobre los derechos de los niños, y lo que acontece jurídicamente, pues lo que presenciamos es que la opinión de los menores no es escuchada ni tomada en cuenta.

La autonomía está estrechamente ligada a la información, ya que ésta amplía la perspectiva del sujeto y de sus posibilidades. Es por ello que se necesita exhortar al cambio de paradigma; el médico y los padres tienen que visualizar a los niños como sujetos activos, pues los pacientes pediátricos tienen derecho a decidir.

Existe el concepto de *agencia moral* que nos habla de la capacidad de discernir, de tomar decisiones y de hacerse responsable de ellas, el cual involucra una conciencia y un cierto grado de racionalidad. La agencia moral también depende del momento histórico de cada persona, por ejemplo se apoya en los contextos vivenciales de cada quién, como lo que se vive en el seno familiar, escuelas, regiones, culturas y circunstancias.

Existen niños que demuestran agencia moral porque ellos han demostrado valorar, distinguir, ser conscientes, decidir y hacerse responsables, esta última entendida como prevención, y no entendida como *responder por los actos*.

Seguramente si cambiáramos la manera hegemónica de vivir que impone el adulto podríamos reencontrar al niño que ha sido olvidado a lo largo de la historia. |

Referencias

Aguilar- Sierra, L. (2011). Consentimiento informado en niños y adolescentes y grados de madurez emocional. *Revista Mexicana de Anestesiología*. Recuperado el 22 de octubre de 2020, de <https://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2011/cmas111i.pdf>

Agustín Lozano, V. (2019). Panorama sobre la bioética infantil en Iberoamérica. *Revista Bioética*, 27(1), 76-85. Recuperado el 14 de octubre, de <https://doi.org/10.1590/1983-80422019271289>

Altamirano Bustamante, Nelly, Altamirano Bustamante, Eréndira, Olaya Vargas,

Alberto, Rubens, Jesús de, García de la Puente, Silvestre, & Altamirano

Bustamante, Myriam M. (2010). Consentimiento informado en grupos vulnerables: participación de niños y adolescentes en protocolos de investigación. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 67(3), 248-258. Recuperado el 10 de noviembre de 2020, de

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462010000300008&lng=es&tlng=es.

Ariés, P. (2001) . *El niño y la familia en el antiguo régimen*. México: Editorial Taurus.

Beauchamp, T L. & Childress J F. (2001). *Principles of biomedical ethics*. (5a ed). Estados Unidos: Oxford University Press.

Bowie, D. (2018). Adultocentrismo; concepto y actualidad. Recuperado el 27 de

diciembre del 2020, de

<https://virtudesyletras.wordpress.com/2018/01/19/adultocentrismo-concepto-y-actualidad/>

Cabezas Hernández, M. (2010). Autonomía y emocionalidad en el agente moral.

Revista Factótum. Recuperado el 26 de septiembre del 2020, de

http://www.revistafactotum.com/revista/f_7/articulos/Factotum_7_7_Mar_Cabezas.pdf

Calderón Carrillo, Daniel. (2015). Los niños como sujetos sociales: Notas sobre la antropología de la infancia. *Nueva antropología*, 28(82), 125-140. Recuperado en 20 de enero de 2021, de

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-06362015000100007&lng=es&tlng=es

Carnevale, F., Reconocer la voz del niño: desarrollando un nuevo paradigma para la ética de la infancia. *Bioética Complutense* 26 (2016) pp.13-19.

DeMause, L. (1982). *Historia de la infancia*. España: Alianza Editorial.

Domingo Moratalla, T. (2007). Bioética y hermenéutica. La aportación de Paul Ricoeur a la bioética. España: Veritas.

Duarte Quapper, Claudio. (2012). Sociedades adultocéntricas: sobre sus orígenes y reproducción. *Última década*, 20(36), 99-125. Recuperado el 25 de octubre de 2020, de <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-22362012000100005>

Feito, L. (2016). Bioética feminista y del cuidado, en: Ferrer, J- Lecaros, Molins, P. Bioética: el pluralismo de la fundamentación. Madrid. Localización: *Bioética: el pluralismo de la fundamentación* / coord. por Jorge José Ferrer, Juan Alberto Lecaros, Róderic Molins Mota, 2016, ISBN 978-84-8468-657-6, págs. 359-392.

Feito, L. [Fundación Ciencias de la Salud]. (2012). *Lydia Feito: Metodologías Narrativa y Hermenéutica*. [Archivo de video]. Recuperado de <https://vimeo.com/32846971>

Garduño Espinosa, Armando, Ham Mancilla, Ofelia, Cruz Cruz, Alejandra, Díaz García, Estela, & Reyes Lucas, Cristina. (2010). Decisiones médicas al final de la vida de los niños. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 67(3), 281-292. Recuperado el 9 de octubre de 2020, de

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462010000300011&lng=es&tlng=es.

Garduño EA, Reyes LC, Ortiz G. Consentimiento informado en pediatría. La autonomía del niño en discusión. *Rev Mex Pediatr*. 2001;68(3):108-111. Recuperado el 9 de octubre de 2020, de <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=9786>

Gamboa, Ana Yéssika, & Quesada, Lisbeth. (2002). Capacidad de decisión de los niños enfermos. *Acta Pediátrica Costarricense*, 16(2), 41-44. Recuperado el 24 de noviembre, de 2020, de http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-0090200200020001&lng=en&tlng=es.

Harrison, C., Kenny, N., Sidarous, M., Rowell, M. (1997). Bioética para médicos: 9. Involucrar a los niños en las decisiones médicas. *CMAJ*.156 (6) 825-828; Recuperado el 30 de noviembre, de 2020, de <https://www.cmaj.ca/content/156/6/825>

- Hobbes, T. (2004). *Leviatán: o la materia, forma y poder de una república eclesiástica y civil*. (13a ed). México: Fondo de Cultura Económica.
- Kant, E. (2000). *Filosofía de la historia: ¿Qué es la ilustración?*. España: Fondo de Cultura Económica. ver edición
- Kant, E. (2008). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. (3a ed). España: Editorial Ariel, S.A
- Krickeberg, W.(1982). *Las antiguas culturas mexicanas*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Kübler- Ross, E. (2016) . *Sobre la muerte y los moribundos*. (2a ed). México: Penguin Random House Grupo Editorial.
- Kübler- Ross, E. (2014). *Los niños y la muerte*. España: Editorial Luciérnaga.
- MCNAB C, M, E. & BECA, J, P. (2010). ¿Existen Límites en la Decisión de los Padres Sobre el Tratamiento de sus Hijos?. *Revista chilena de pediatría*, 81(6), 536-540. Recuperado el 20 de octubre, de <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062010000600008>
- Moscoco, M, F. (2009). La mirada ausente: Antropología e infancia. *Revista electrónica Aportes Andinos*; No. 24 Niñez, adolescencia y juventudes. Recuperado el 5 de noviembre del 2020, de <https://repositorio.uasb.edu.ec/handle/10644/1038>
- Neill, A, S. (2014). *Un punto de vista radical sobre la educación de los niños*. (2a ed). México: Fondo de Cultura Económica.
- Nomen, J. (2019). *El niño filósofo*. (4a ed). Barcelona: Arpa & Alfil Editores, S. L.
- Norero V., Colomba. (2018). La maduración cerebral en el niño. El caso de la adquisición del concepto de muerte y su evolución. *Revista chilena de pediatría*, 89(1), 137-142. Recuperado el 21 de diciembre del 2020, de <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062018000100137>
- Norozi, S. y Moen, T. (2016). La infancia como construcción social. *Revista de investigación educativa y social*, 6 (2), 75. Recuperado el 21 de diciembre del 2020, de <https://www.mcser.org/journal/index.php/jesr/article/view/9151>
- Regan, T. (2016). *En defensa de los derechos de los animales*. México: FCE, IIF, PUB, UNAM.
- Rousseau, J, J. (2002). *El contrato social o principios de derecho político. Discurso sobre las ciencias y las artes. Discurso sobre el origen de la desigualdad*. (13a ed). México: Editorial Porrúa.

Rousseau, J. J. (2000). Emilio o la educación. Recuperado el 12 de diciembre del 2020, de <http://www.heterogenesis.com/PoesiayLiteratura/BibliotecaDigital/PDFs/Jean-JacquesRousseau-Emilioolaeducacin0.pdf>

Salinas Meza, R. (1). La historia de la infancia, una historia por hacer. *Revista De Historia Social Y De Las Mentalidades*, 5(1). Recuperado el 30 de octubre del 2020, de <http://www.revistas.usach.cl/ojs/index.php/historiasocial/article/view/304>

Sarmiento, P. (2010). BIOÉTICA E INFANCIA: COMPROMISO ÉTICO CON EL FUTURO. *Persona y Bioética*, 14(1), 10-29. Retrieved January 20, 2021, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-3122201000010002&lng=en&tlng=es.

Sánchez Vazquez, María José (2007). Ética e infancia: el niño como sujeto moral. *Fundamentos en Humanidades*, VIII(15),179-192. ISSN: 1515-4467. Recuperado el 18 de diciembre del 2020, de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=184/18401509>

Soustelle, J.(1982). *La vida cotidiana de los aztecas en vísperas de la conquista*. (2a ed). México: Fondo de Cultura Económica.

Tonucci, F. (2010). *Cuando los niños dicen: ¡Basta!*. Buenos Aires: Losada.

Zañartu S, C., Kramer (poner puntitos a la a), K. & Wietstruck, P. (2008). La muerte y los niños. *Revista Chilena de Pediatría*. Recuperado el 1 de noviembre del 2020, de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v79n4/art07.pdf>

