

La niñez desde la perspectiva bioética

Childhood from a bioethical perspective

Gladys Velázquez Díaz

RESUMEN

La niñez es una etapa de la vida caracterizada por su alto potencial de desarrollo, pero también por su dependencia y vulnerabilidad. El desarrollo temprano del sistema nervioso y, con él, las habilidades cognitivas para tomar decisiones se encuentran desfasados respecto del desarrollo emocional y social, por lo que el ejercicio de la autonomía en los niños y adolescentes debe ser progresivo. El ambiente, en el sentido amplio de la palabra, modula el potencial genético del niño; el ambiente inicial corresponde a la propia madre, quien desempeña un papel primordial en los primeros 1000 días; luego se amplía a la familia, la escuela y la comunidad. Las condiciones socioeconómicas y culturales desfavorables que sufren los niños perdedores de la "lotería de la vida", en los estratos más bajos de la población y, especialmente, en países subdesarrollados, los condenan a perpetuarse en la pobreza. Cuando un Estado no garantiza la satisfacción de las necesidades de sus niños y adolescentes que la familia no puede cubrir, tal y como lo estipulan los convenios internacionales y sus leyes nacionales, viola los derechos humanos y, por ende, la dignidad del menor e igualmente transgrede los principios bioéticos fundamentales, especialmente el de justicia.

Palabras clave: niñez y adolescencia, capacidad para decidir, vulnerabilidad, derechos del niño, bioética

ORCID:

[0000-0003-4836-3612](https://orcid.org/0000-0003-4836-3612)

***Autor:** Gladys Velázquez Díaz. Teléfono: 0414-2570065. E-mail: gladysvelazquez502@gmail.com

Médico Cirujano. Especialista en Pediatría y Puericultura. MSc. en Bioética, Profesor Titular de la Facultad de Medicina de la Universidad Central de Venezuela. Centro Nacional de Bioética (CENABI). Caracas - Venezuela

Recibido: 31 de julio 2026

Aceptado: 06 de septiembre 2026

SUMMARY

Childhood is a stage of life characterized by high developmental potential, but also by dependency and vulnerability. The early development of the nervous system and, with it, the cognitive skills for decision-making, are out of sync with emotional and social development; therefore, the exercise of autonomy in children and adolescents must be progressive. The environment, in the broad sense of the word, modulates the child's genetic potential; the initial environment is the mother herself, who plays the primary role in the first 1,000 days, and then it expands to the family, school, and community. Unfavorable socioeconomic and cultural conditions, suffered by children who are "losers of life's lottery" in the lowest strata of the population and especially in underdeveloped countries, condemn them to perpetual poverty. When a State fails to guarantee satisfaction of the needs of its children and adolescents that the family cannot cover, as stipulated by international conventions and national laws, it violates human rights and, in turn, the minor's dignity. Likewise, it transgresses fundamental bioethical principles, especially justice.

Keywords: childhood and adolescence, capacity to decide, vulnerability. children's rights, bioethics

INTRODUCCIÓN

La niñez es una etapa de la vida por la que transitamos inevitablemente todos los seres humanos y durante la cual se presentan características somáticas y psíquicas muy diferentes a las del adulto, que además evolucionan de forma permanente. La complejidad de nuestra especie requiere un largo proceso de maduración, lo que genera dependencia y, como consecuencia de esta, vulnerabilidad.

Esta vulnerabilidad es la condición antropológica y bioética más destacada de la niñez y tiene componentes biológicos y psicoemocionales, modulados por el entorno sociocultural en el que, “por azar”, le corresponde vivir al niño, como parte de la llamada “Lotería de la Vida”.

En este artículo se tratarán algunos aspectos de la niñez de importancia bioética, como el desarrollo moral, la capacidad del menor para tomar decisiones, su condición de vulnerabilidad y los derechos que la protegen, elementos que deben considerarse para un trato adecuado y respetuoso de su dignidad.

El concepto de “niño” es claro en su inicio: el momento del nacimiento, pero no en su final. La Convención sobre los Derechos del Niño entiende por “niño” *todo ser humano menor de dieciocho (18) años, salvo que, en virtud de la ley aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad* (1). La Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (2) y la Ley Orgánica de Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (conocida como LOPNNA) (3) establecen igualmente el límite superior en los 18 años, pero diferencian dos etapas: la de niño y la de adolescente, fijando como límite entre ambas el día en que cumple 12 años. La Organización Mundial de la Salud (OMS) fija el inicio de la adolescencia a los 10 años y su final a los 20 años (4). La tendencia actual, basada en investigaciones recientes sobre el neurodesarrollo, es extender la adolescencia hasta los 25 años.

El niño a lo largo de la historia

La niñez fue considerada durante muchos siglos una etapa gris del ser humano, que se esperaba que durara el menor tiempo posible. Los niños eran vistos como seres imperfectos y moralmente malos, propiedad de sus padres o guardianes, sin acceso a la educación ni a derechos. Eran incorporados al trabajo desde temprana edad y, con frecuencia, abandonados. Las familias tenían muchos hijos, pero solo una parte de ellos alcanzaba la edad adulta debido a su vulnerabilidad, especialmente en tiempos de epidemias.

Esto comenzó a cambiar en el siglo XVII con el surgimiento de la Ilustración, cuando importantes pensadores europeos, en especial Jean-Jacques Rousseau, “descubrieron al niño” como un ser puro, diferenciado del adulto, al que se debía proteger de la civilización. La niñez empezó a considerarse una etapa natural y apreciada de la vida (5).

En el siglo XIX se ampliaron las oportunidades educativas con la notable expansión de las escuelas públicas, pero los mayores cambios se dieron en el siglo XX, cuando el niño comenzó a ser considerado “persona” en proceso de desarrollo. El 20 de noviembre de 1959 se firmó la “Declaración de los Derechos del Niño”, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en Nueva York, y ratificada por esta misma Asamblea en la “Convención sobre los Derechos del Niño” del 20 de noviembre de 1989 (1). Esto constituye un hito en la concepción de la niñez. El niño pasó de ser un “sujeto tutelado con necesidades” a una “persona en desarrollo con derechos y responsabilidades”.

En Venezuela, el Congreso de la República ratificó la convención mediante la “Ley Aprobatoria de la Convención sobre los Derechos del Niño” el 28 de agosto de 1990 y, posteriormente, elaboró la “LOPNNA” en octubre de 1998 (3), la cual fue reformada en el año 2007 y parcialmente en el 2015. Esta ley sustituyó a la Ley Tutelar del Menor, que solo se ocupaba de los menores en situación irregular por haber incurrido en hechos antisociales, por encontrarse en peligro de abandono, por padecer un déficit físico o mental, o por no recibir la educación o los cuidados que correspondían a sus necesidades. La doctrina de protección integral, que es el nuevo paradigma promueve “todos los derechos para todos los niños”, y está fundamentada en unos principios rectores: “el niño como sujeto de derechos”, “el interés superior del niño” y “el niño prioridad absoluta”, resaltando el papel fundamental de la familia y la sociedad y la responsabilidad del estado como garante de su cumplimiento, mediante un sistema de protección que incluye órganos administrativos, judiciales y del Ministerio Público.

Un ser en cambio permanente

El cuerpo del niño crece y se modifica continuamente, pero con mayor celeridad durante sus primeros dos años de vida y en la etapa puberal. El desarrollo es un proceso continuo de maduración, paralelo al crecimiento, pero más cualitativo que cuantitativo, que se extiende hasta la adultez y es igualmente más acelerado en los primeros años. Las funciones de todos los órganos y sistemas están involucradas en este proceso, que requiere condiciones ambientales favorables.

El sistema que madura más temprano y rápidamente es el sistema nervioso, lo cual se evidencia en los avances de su motricidad gruesa y fina, así como en la creciente capacidad del niño para aprender, razonar, memorizar, comunicarse e interactuar socialmente. La neuroplasticidad, evidenciada por la cantidad y la velocidad de las conexiones neuronales, es de tal magnitud que, a los 12 meses, puede casi duplicar las conexiones presentes en el adulto, lo cual coincide con la etapa de máxima actividad del proceso de mielinización neuronal (6). La velocidad y complejidad del proceso tienen como contrapartida su alta vulnerabilidad a los factores ambientales; como ejemplo, se pueden mencionar la encefalopatía hipóxica, consecuencia de una hipoxia algo más prolongada de la habitual al momento del nacimiento, o los efectos un poco menos dramáticos, aunque igualmente importantes, de déficit intelectual y retraso escolar, debidos a la carencia tanto alimentaria como afectiva en los primeros años de la vida.

El desarrollo cognitivo del niño se va diferenciando progresivamente de los demás componentes del desarrollo neurológico. El primer científico en dedicarse al estudio sistemático de este proceso fue Jean Piaget (1923-1983), quien identificó 4 etapas en el desarrollo cognitivo: la etapa Sensorio-Motriz de los primeros 2 años, caracterizada por la imitación de las personas, el comienzo de la memoria e incluso del pensamiento, que, aunque ya existe, no puede evidenciarse por la incapacidad de expresarlo. Le sigue la etapa Preoperacional, que corresponde a la edad preescolar, en la que se desarrollan gradualmente el lenguaje y la capacidad de pensar de forma

simbólica, y se inicia el pensamiento lógico en operaciones sencillas. La tercera etapa es la de Operaciones Concretas, en la que el niño adquiere la capacidad de resolver problemas concretos de manera lógica, de entender la existencia de normas y su posible reversibilidad; ésta se alcanza entre los 7 y 11 años. La cuarta etapa de las Operaciones Formales se extiende desde los 12 años hasta la edad adulta; en ella se adquiere la capacidad de resolver problemas abstractos de manera lógica, el pensamiento se vuelve más científico y surge el interés por los temas sociales (7).

Desarrollo moral del niño

El desarrollo moral del niño está estrechamente vinculado al desarrollo cognitivo. La simple aplicación de la “regla de oro”, “No hagas a otros lo que no quieres que te hagan a ti”, o el juicio moral de cualquier acción, requiere de la capacidad de situarse en el lugar de las personas afectadas por la acción que se juzga, incluyendo al que la ejecuta (8). Esto es imposible para un niño en sus primeros años, caracterizados por el egocentrismo.

Lawrence Kohlberg, discípulo de Piaget, partiendo de los postulados de su maestro y de sus propios estudios, concibió un sistema de la evolución de la moralidad basado en la relación entre el yo y las reglas y expectativas de la sociedad. Él consideraba el desarrollo moral como el proceso que conduce a alcanzar un sentido individual de la justicia.

El sistema de Kohlberg comprende tres niveles, cada uno de los cuales se subdivide en dos estadios, que se presentan siempre en la misma secuencia. Este autor confiere gran importancia al carácter de la persona y a su interacción con el ambiente, en especial el educativo, sobre todo en los estadios superiores, a diferencia de Piaget, quien solo da importancia al desarrollo biológico e intelectual (5). Selman, también discípulo de Piaget, se enfoca en el desarrollo de las relaciones interpersonales y considera la moralidad como la capacidad de considerar el bienestar de otras personas (8).

Los niveles del modelo de Kohlberg son los siguientes:

Nivel 1: Preconvencional, en el que se obedecen las normas impuestas por la sociedad.

Nivel 2: Convencional, en el que el yo se identifica con estas normas y las cumple por convicción.

Nivel 3: Postconvencional, en el que las personas distinguen los valores propios de las normas sociales y adquieren un sentido individual de la justicia, que Kohlberg considera la meta del proceso.

No existen límites de edad precisos para cada estadio, ya que el desarrollo intelectual y moral tiene variaciones individuales y, como se mencionó anteriormente, está muy influenciado por el ambiente que rodea al niño; no obstante, pueden hacerse algunas aproximaciones. El estadio 1 suele coincidir con la etapa preescolar (2 a 6 años), el estadio 2 con el inicio de la edad escolar (7 a 10 años), el estadio 3 con el final de la edad escolar y la adolescencia temprana (10 a 15 años), el estadio 4 podría alcanzarse en la adolescencia tardía (mayores de 16 años), pero se da el caso de adultos que apenas alcanzan el nivel 3 y en edades relativamente tardías (9).

En el Cuadro 1 se muestran los tres niveles con sus características fundamentales y los seis estadios, con los intereses y el sentido de lo justo de los individuos en cada estadio, así como las edades aproximadas en las que se alcanzan.

Este modelo clásico del desarrollo moral ha sido objeto de discrepancias, entre ellas las de Carol Gilligan (1978-1982), quien lo critica por haber realizado sus experiencias únicamente con varones, lo que limita su aplicabilidad. Los varones consideran la moralidad en términos abstractos, como la justicia y la honradez, y suelen tener conflictos con el poder y la competitividad; por el contrario, las mujeres están más enfocadas en las relaciones interpersonales y definen la moralidad como la capacidad de ponerse en el lugar de la otra persona o de sacrificarse para asegurar su bienestar (10). Las críticas

más recientes se relacionan con los nuevos conocimientos aportados por la neurobiología, la sociobiología y otras disciplinas. Parece claro que en el desarrollo del razonamiento moral intervienen numerosos factores no considerados previamente, entre ellos las emociones, en especial el afecto, y el cuidado. El desarrollo moral es un componente fundamental de la formación personal y social del individuo y de su capacidad para tomar decisiones. Esta capacidad se modula por el contexto cultural, social y simbólico en el que se toman estas decisiones (11).

Capacidad para tomar decisiones

Durante muchos siglos se consideró al menor un ser incompetente, incapaz de tomar decisiones sobre su cuerpo y su vida de manera racional y prudente. Las decisiones eran tomadas por sus representantes o cuidadores sin su participación, incluidas las relacionadas con su salud; el modelo de la relación filial y con el médico era el denominado “paternalista”. Esto ha cambiado en los últimos años, con el surgimiento de los derechos del niño, pero no de manera uniforme. El paternalismo sigue siendo predominante en países y comunidades de menor desarrollo sociocultural.

La capacidad para tomar decisiones es fruto de un proceso evolutivo muy ligado a la capacidad cognitiva y al desarrollo moral, pero también depende de otras habilidades neurológicas cuya maduración ocurre en los primeros años de la vida (12). Este proceso no es totalmente sincrónico, lo que explica la existencia de diferencias individuales y de fluctuaciones en una misma persona. La etapa de mayor inestabilidad es la adolescencia, en la que se produce un desequilibrio en la velocidad de maduración de algunas áreas del cerebro, lo que afecta de manera importante esta capacidad.

En el campo de la salud, y especialmente cuando existen implicaciones legales, se suele utilizar el término “competencia”, que se refiere al grado de capacidad del paciente para tomar decisiones de manera autónoma (13). Appelbaum y Grisso (14), estudiosos de este tema, establecen 4 condiciones para considerar a una persona

Cuadro 1. Desarrollo Moral según Kohlberg (8)

NIVELES	Características	ESTADIOS	Intereses	Criterio de lo justo
I PRE CONVEN CIONAL	Obediencia de normas impuestas por la sociedad	1. Moral Heterónoma (2-6 años)	Compartidos con la autoridad	Obediencia ciega para evitar castigos
		2. Individualismo (7-10 años)	-Conciencia propia -Reconoce intereses y necesidades diferentes a los propios	Relativo: Sigue la norma si satisface sus necesidades
II CONVEN CIONAL	Identificación por convicción con las normas que cumple	3. Expectativas Interpersonales (10-15 años)	-Comparte sentimientos, acuerdos y expectativas -Acepta y respeta otras opiniones -Admite excepciones	-Tener buen comportamiento -Ser considerado bueno
		4. Sistema Social y conciencia (> 16 años)	Acepta el sistema social y sus normas para mantener el orden y convivir, pero con excepciones	Cumplimiento de deberes y leyes, excepto que estén en conflicto con otros imperativos de conciencia y autorrespeto
III POST-CONVEN CIONAL	-Decisiones morales fundamentadas en principios, derechos y valores -Distinción entre normas sociales y valores propios	5. Contrato Social o utilidad y derechos individuales	Integra perspectivas individuales mediante acuerdos y procedimientos legales	-Respeto a la diversidad y reglas para mantener pacto social. -Reconocimiento de valores y derechos absolutos, como la vida y la libertad.
		6. Principios éticos universales	-Autonomía moral. -Compromiso racional con principios éticos universales, aun siendo contrarios a las leyes y acuerdos sociales en su aplicación.	Trato de las personas como fines en sí mismos y no como medios

Fuente: Elaboración propia

competente para tomar decisiones terapéuticas o para participar en proyectos de investigación; el desarrollo de estas capacidades se inicia en la infancia:

1. *Comprensión de la información*, tanto la relativa al tratamiento propuesto o a la naturaleza de la investigación como la relativa a la necesidad de tomar una decisión. Requiere una combinación de habilidades

neurológicas: enfocar la atención en el problema y procesar la información, que puede lograrse entre los 7 y 10 años; y usar la memoria para relacionar lo actual con hechos anteriores, que entre los 10 y 12 años alcanza niveles cercanos a los del adulto.

2. *Razonamiento sobre los riesgos y beneficios de las opciones presentadas, así como sobre sus posibles consecuencias*. Requiere

habilidades de pensamiento lógico presentes a partir de los 6 años, pero con mayor desarrollo entre los 8 y los 11 años. La identificación de riesgos alcanza su punto máximo entre los 6 y 10 años, pero se ralentiza durante la adolescencia, cuando, por el contrario, se identifican más fácilmente los beneficios inmediatos. También, requiere de razonamiento complejo para establecer relaciones causales, el cual se desarrolla más lentamente y se acelera en la adolescencia, pero puede fallar incluso en los adultos

a partir de los 11,2 años y para tomar decisiones terapéuticas a partir de los 12 años, siempre que el ambiente que rodea la decisión sea favorable (13).

En cuanto al desarrollo moral, se considera que en el estadio 3 de Kohlberg, cuando se ha comenzado a desarrollar una conciencia propia, a aceptar y respetar las opiniones de otros y reconocer que puede haber excepciones a las normas, el menor habrá alcanzado la madurez moral para tomar decisiones y esto ocurre generalmente al inicio de la adolescencia.

3. *Apreciación de la naturaleza de la situación.* Es el criterio más estricto. Implica que el sujeto deberá entender no solo las opciones que se le plantean, sino también su relevancia para su situación personal. Requiere poseer la habilidad del pensamiento abstracto, que, según Piaget, se desarrolla a partir de los 11 años; no obstante, se sabe que niños de 3 a 4 años ya comienzan a reconocer sus propios pensamientos y deseos y van creando un sistema propio de valores que influye en sus acciones.
4. *Habilidad para expresar su elección:* se refiere a la capacidad de comunicación, tanto verbal como no verbal. En los niños, el desarrollo del lenguaje es muy variable: aunque en algunos es muy temprano, la mayoría tiene un lenguaje inteligible entre los 5 y los 9 años, que se sigue refinando durante el resto de la niñez y la adolescencia.

De lo expuesto anteriormente se puede inferir que las habilidades intelectuales necesarias para tomar decisiones pueden alcanzarse alrededor de los 12 años. Estos mismos autores, Appelbaum y Grisso, desarrollaron una prueba para determinar la competencia para decidir basada en estos 4 criterios: la prueba de MacArthur (MacCAT), considerada el estándar de oro para esta evaluación en adultos. Posteriormente, esta prueba fue adaptada para niños mayores de 6 años. Los estudios realizados con este método han determinado que el menor tiene competencia para decidir su participación en una investigación

Con base en los criterios antes mencionados y en las investigaciones realizadas, se podría estimar que alrededor de los 12 años el niño posee las habilidades intelectuales y morales para tomar decisiones autónomas, pero esto coincide con el inicio de la adolescencia, cuando se presentan desequilibrios madurativos que ralentizan su capacidad para decidir.

Los elementos más resaltantes de los mismos son: a) hiperreactividad del sistema límbico y en especial de la amígdala, donde se procesan las emociones y la percepción de riesgos, b) hiperreactividad del cuerpo estriado, del cual depende el sistema de recompensas, c) maduración más lenta de la corteza prefrontal, responsable del control de las emociones, la valoración de riesgos y beneficios y la planificación a largo plazo. Esto tiene como consecuencias: decisiones impulsivas y riesgosas, especialmente en situaciones cargadas de emotividad o en presencia de pares, y la búsqueda de recompensas a corto plazo, aunque estas sean menores que las de largo plazo. El equilibrio entre los sistemas de control y recompensa y la regulación emocional asociada se alcanza en la adultez temprana.

La capacidad de tomar decisiones no es absoluta: se tiene o no se tiene; por el contrario, posee grados o matices relacionados con decisiones específicas en contextos específicos. Miller ha propuesto un modelo de capacidad de decisión en los niños que reconoce 4 grupos de factores que influyen en esta capacidad, a los cuales denomina: predisponentes, del niño, de los padres y médicos y situacionales (12).

Factores predisponentes o de base son el grado de desarrollo cognitivo y la experiencia del menor en la toma de decisiones.

Factores relacionados con el niño: personalidad, estado emocional y severidad de la enfermedad, que pueden afectar la comprensión, el ocultamiento de información y las razones para consentir.

Factores relacionados con los padres y los médicos: sus actitudes hacia el niño y la atención y el soporte que estos le brinden en el proceso de decisión.

Factores situacionales (Entorno): El tipo y la complejidad de las decisiones, el lugar y el ambiente en que se toman, y el tiempo disponible para decidir. En algunas decisiones denominadas “decisiones en caliente” confluyen estos factores en negativo: situaciones de alto riesgo, poco tiempo disponible para decidir y presencia de pares, que pudieran limitar la libertad de decisión, etc.

Concluyendo, la capacidad del niño para decidir se desarrolla en forma temprana y progresiva, por lo que se le debe dar oportunidad de ejercitarla también progresivamente en todos los ámbitos, para potenciar habilidades intelectuales, morales y emocionales, importantes para su formación personal y ciudadana. El modelo de relación paternalista absoluto tradicional, debe ir mutando hacia el de una autonomía progresiva con el apoyo de los adultos. En la etapa de la adolescencia, se deben considerar las limitaciones derivadas de su menor madurez emocional y social, así como de la percepción inadecuada de riesgos y recompensas, en especial en las llamadas “decisiones en caliente”. Se debe tratar de mantener un equilibrio entre el respeto a la autonomía y la protección, pero en algunas circunstancias, como los trastornos psiquiátricos o las adicciones, es necesario imponer el paternalismo para preservar la integridad y el interés superior del menor.

Niveles de participación en las decisiones

Con base en el desarrollo progresivo de la autonomía del niño, Weithorn (15) propuso tres

grados de participación en la toma de decisiones: información, decisiones compartidas y decisiones autónomas.

Nivel 1. De información. En este nivel, el médico y el personal de salud deben explicar al niño, de forma sencilla y directa, con un lenguaje apropiado, cualquier procedimiento que le vaya a realizar y la razón que lo justifica; se le deben aclarar sus dudas y aliviar sus temores, pero siempre con la verdad. Se le pueden incluso permitir decisiones sencillas, como el lugar de aplicación de una inyección. Esto se comienza a practicar alrededor de los 2 años, con una amplitud y complejidad crecientes.

Nivel 2. De opinión. El médico debe mantener informado al niño sobre su enfermedad, los procedimientos y tratamientos que le va a practicar y lo que se puede esperar de ellos, cada vez que se planteen, con una profundidad acorde con su capacidad de comprensión y siempre con la verdad. Si se trata de una condición del paciente o de una enfermedad crónica, la información debe ir fluyendo a lo largo de las consultas, incorporando cada vez nuevos elementos, de manera que el paciente y la familia logren asimilarlos y adaptarse a nuevas situaciones. Debe verificar la comprensión de lo informado, reforzar la información si es necesario y, además, evaluar la conciencia que el niño tiene de su propia situación, que, como se mencionó anteriormente, es determinante para su capacidad de decisión. Luego de aclarar sus dudas y temores, debe solicitarle su opinión, que puede ser de aceptación de lo propuesto (ASENTIMIENTO) o de rechazo (DISENTIMIENTO). La base legal de esta obligación se encuentra en el derecho a ser informado, a expresar su opinión y a que esta sea tomada en cuenta en función de su desarrollo, consagrados en la Convención sobre los Derechos del Niño y en la LOPNNA.

El producto de este nivel de participación, sustentado en la información, se denomina “Asentimiento Informado”, el cual suele obtenerse en forma verbal, como parte de la comunicación médico-paciente-familia; solo requiere ser escrito en circunstancias clínicas muy especiales, como

la práctica de procedimientos de alto riesgo o que puedan tener graves consecuencias para el menor, o para participar en un proyecto de investigación.

El Asentimiento Informado debe cumplir con requisitos similares a los del consentimiento informado (16):

- El menor debe recibir y comprender la información pertinente
- El médico debe asegurarse de que haya comprendido la información y reforzarla en caso necesario.
- El médico debe procurar que la respuesta del menor sea lo más libre posible, evitando interferencias por parte de los padres e incluso del propio personal sanitario.
- El paciente debe expresar su voluntad de aceptar o rechazar lo que se le propone.

Tradicionalmente se solicitaba el asentimiento del menor a partir de los 12 años, pero las evidencias de desarrollo temprano de la capacidad de decisión llevaron a la Academia Americana de Pediatría (AAP) en el año 2016, a recomendar su obtención en edades tan tempranas como los 7 años, cuando se presume que el niño podrá manifestar su acuerdo con las intervenciones propuestas (17). Esta recomendación fue ratificada en el 2023 y aplica especialmente cuando se solicita participar en una investigación.

Solicitar la opinión del menor implica el compromiso de tratar de respetarla, total o parcialmente. Cuando la decisión se refiere a exploraciones o tratamientos considerados indispensables para la salud del menor y que hayan sido autorizados por sus representantes, se le debe advertir previamente que no se podrá respetar su opinión si es negativa, explicándole las razones. Cuando rehúsa asentir (o disiente) reiteradamente a la práctica de una exploración o tratamiento, debe sopesarse la importancia que esta tiene para su bienestar y diferirla si ello no representa un riesgo sustancial. En ocasiones, el diferimiento pone en evidencia que se trata de intervenciones gravosas o fútiles en pacientes

de mal pronóstico. En circunstancias especiales, como las emergencias o cuando existan evidencias razonables de la incapacidad del menor para tomar decisiones, como en los casos severos de anorexia nerviosa y de adicciones, puede estar justificado actuar de forma paternalista, sin contar con su asentimiento, como se mencionó anteriormente (18).

El Asentimiento Informado para participar en protocolos de investigación, aunque tiene elementos comunes al clínico, tiene contenidos y condiciones propios y más exigentes: debe obtenerse siempre por escrito, tiene carácter vinculante, es decir, la negativa del niño a participar debe ser respetada, a pesar de que sus representantes lo hayan autorizado, excepto cuando participar en la investigación esté en concordancia con su interés superior, por ejemplo, le da acceso a un tratamiento que no pueda obtener de otra forma.

En estos dos primeros niveles de participación, la decisión final corresponde a los representantes, bajo la orientación del médico, y se denomina “decisión subrogada” o “decisión en sustitución”.

Nivel 3. De decisión autónoma. Las decisiones autónomas corresponden a los mayores de edad, que de acuerdo a la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, son los mayores de 18 años; no obstante, si tomamos en cuenta la tendencia actual a prolongar el período de la adolescencia por las particularidades del neurodesarrollo, podría resultar imprudente que decisiones complejas o de alto riesgo no sean tomadas en forma autónoma por jóvenes de edades cercanas a los 18 años, más aun considerando que para entonces se suele mantener la dependencia económica de la familia.

La expresión de las decisiones autónomas es el “*Consentimiento Informado*”, que tiene tres requisitos: que el paciente reciba la información pertinente y la comprenda, que sea competente para decidir y que pueda hacerlo libremente.

Podrían plantearse situaciones sociales y legales en las que menores de 18 años tengan competencia legal, plena o parcial para decidir:

El *Menor Maduro* es aquel que posee las capacidades intelectuales, emocionales y morales para decidir, según el tipo de decisión. Se basa en la “doctrina del menor maduro”, que se originó en los Estados Unidos de América en los años 60, según la cual los derechos civiles o subjetivos existen en el individuo desde el mismo momento en que este es capaz de ejercerlos. Es una figura no prevista en nuestra legislación.

El *Menor Emancipado* es una figura legal que sí existe en el Código Civil venezolano (19) para quien contrae matrimonio, a partir de los 14 años en la mujer y de los 16 en el hombre, y en el artículo 356 de la LOPNNA, como causal de extinción de la Patria Potestad (3).

-Como competencia parcial se puede citar el derecho del menor a partir de los 14 años a solicitar por sí solo y recibir servicios y programas de salud sexual y reproductiva, establecido en el art. 50 de la LOPNNA. Se ha intentado extrapolar el contenido de este artículo a numerosas situaciones no contempladas en la ley e incluso ajenas a su espíritu (3).

Comunicación de la verdad

Cuando el niño está enfermo, hablarle con la verdad le genera confianza y fidelidad y le permite adaptarse positivamente a su realidad.

La comunicación efectiva y afectiva con el niño enfermo implica:

- Informarle de forma personalizada, porque no hay un paciente igual a otro ni las circunstancias son iguales, tratando de adaptarse a su realidad, a sus sesgos cognitivos, a sus miedos y a sus valores.
- Crear un ambiente de confianza en el que se pueda discutir la verdad sin temor y en el que el niño se sienta seguro para expresar sus miedos y sus preguntas.
- Ser prudente: dosificar la información, como los medicamentos, y respetar el deseo del paciente, ofreciendo solo la que él desea conocer.

- Evitar la “*Conspiración del Silencio*”, que consiste en un acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, para alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico, el pronóstico y la gravedad de su situación. Retener la información puede resultar contraproducente, ya que existe un lenguaje no verbal de los padres y señales en el entorno que hacen que el niño perciba la gravedad de su problema. Él podría reaccionar negativamente al sentirse engañado o simular que desconoce la verdad para evitar el sufrimiento de sus familiares, lo que le generaría una mayor carga emocional (20).

Decisiones en sustitución

La responsabilidad de las decisiones en los menores de edad la tienen los padres (o en su defecto los representantes), quienes son los que en principio mejor conocen las necesidades de sus hijos y ejercen sobre ellos la “patria potestad”; ésta es definida como el conjunto de deberes y derechos de los padres en relación con los hijos que no hayan alcanzado la mayoría, teniendo por objeto el cuidado, desarrollo y educación integral de los mismos (LOPNNA Cap. II, Art. 347). Cuando los hijos son concebidos durante el matrimonio o en una unión estable, se ejerce de manera conjunta por el padre y la madre. La patria potestad debe considerarse una responsabilidad más que un derecho legal absoluto, y el Estado puede desafiar esta autoridad cuando el menor esté expuesto a riesgos significativos de daño o de negligencia (3).

En materia de salud es importante considerar la complejidad de las decisiones subrogadas. Los profesionales sanitarios deben tener en cuenta la influencia del estrés y la incertidumbre en las decisiones autónomas de los padres y tienen la obligación ética de seleccionar estrategias comunicacionales adecuadas, brindarles apoyo emocional y ayudarles en el proceso de adaptación a condiciones de salud sobrevenidas. Tienen también el derecho y el deber de decidir sobre

los aspectos técnicos de lo que se propone y de recomendar a los padres la opción de tratamiento que consideren más adecuada, lo que se corresponde con el modelo de relación médico-paciente denominado “Decisiones compartidas”, considerado el ideal por ser un punto medio de equilibrio entre el paternalismo y el autonomismo. Esto ayuda a mitigar la sensación de responsabilidad abrumadora o la culpabilización derivada de los resultados de la decisión (14).

Estas decisiones se ven afectadas por la diversidad de valores culturales, sociales y religiosos de la familia, a los que se suman los del propio médico, por lo que se requiere utilizar un estándar o guía que, en este caso, es el principio del “Interés Superior del Niño”, consagrado en el artículo 3 de la Convención de los Derechos del Niño (1) y en el artículo 8 de la LOPNNA (3). Según este último, para determinar el Interés Superior del niño en una situación concreta, el primer elemento a tener en cuenta es la opinión del menor.

El **estándar del Interés Superior del Niño** exige a los responsables de la decisión, tratar de identificar los intereses inmediatos y a largo plazo de sus representados y evaluar la relación riesgo/beneficio de un procedimiento diagnóstico o terapéutico propuesto. Es un estándar de razonabilidad: no se aspira a que lo seleccionado sea absolutamente lo mejor, porque en medicina no hay certezas, sino lo mejor entre las opciones disponibles. En la deliberación también deben tomarse en cuenta los intereses de la familia, entre ellos su capacidad financiera.

Cuando la decisión de la familia no se corresponda con este principio, el médico debe hacer un balance entre: a) el respeto a la autonomía, a los valores culturales y religiosos, a la confianza y a la necesidad de un trabajo colaborativo con los padres y la familia; y b) la necesidad de proteger al niño de daños serios e inminentes o de no recibir lo más conveniente para su bienestar. Lo primero que debe intentar el médico es el diálogo abierto, para detectar las razones de la negativa, los miedos infundados por experiencias previas en el entorno familiar o social, la existencia de

personas que puedan estar influyendo en los padres para mantener la negativa, en cuyo caso puede dialogar directamente con ellas. Debe intentarse la persuasión mediante argumentos adecuados hasta donde sea posible, teniendo en cuenta la situación emocional de la familia.

De no lograr cambios con estas estrategias básicas, se puede solicitar la asesoría y ayuda del Comité de Bioética Asistencial de la institución sanitaria, que analizará el problema y recomendará soluciones, pero en ningún momento deberá asumir la responsabilidad de la decisión. Cuando no se dispone de este recurso, siempre resulta útil consultar la opinión de otros profesionales del área, que pueden aportar su experiencia.

Si se agotan los recursos de consulta y persuasión, como última opción podrá acudir a los órganos de protección del Estado, considerando que la falta de provisión de cuidados adecuados constituye una forma de abuso o negligencia hacia el menor. La primera instancia son los Consejos de Protección Municipal.

Cuando se trata de una situación de emergencia extrema, el médico puede aplicar el tratamiento que corresponda al principio de máximo interés del menor y, en caso de que haya oposición por parte de los padres, solicitar en paralelo la intervención del Estado.

Las decisiones tomadas por los padres o representantes no deberían denominarse consentimiento informado, sino “**permiso informado**”, pues la palabra consentir implica algo muy personal que corresponde sólo al paciente.

El niño y su ambiente

En este capítulo se considera el ambiente en su sentido amplio: físico, emocional, social, cultural y natural, cuyas dimensiones se amplían a medida que el niño crece y se desarrolla.

El ambiente que rodea al niño condiciona el desarrollo de su potencial genético; en consecuencia, ambos factores, genético y

ambiental, son determinantes de las capacidades que este logre alcanzar. El ambiente puede incluso modificar la expresión del material genético, como lo ha demostrado la epigenética, y sus efectos pueden ser mayores de lo previsto. Los resultados de investigaciones publicadas en el 2008 en la revista “The Lancet” evidenciaron que las bases de la salud a lo largo de toda la vida se consolidan en las primeras etapas de la misma, posiblemente debido a la mayor interacción epigenética. Se ha comprobado que los primeros 1000 días de la vida, que comprenden los 270 de la gestación y los 730 posteriores al nacimiento hasta cumplir 2 años, son un periodo crucial para el desarrollo humano, en el que la salud, el crecimiento y el desarrollo cognitivo, físico y emocional están fuertemente determinados por las condiciones nutricionales y ambientales. Las carencias durante este lapso pueden tener consecuencias irreversibles: algunas a corto plazo, como el bajo rendimiento intelectual, y otras a largo plazo, como un mayor riesgo de enfermedades crónicas en la adultez (21).

A partir de estos estudios, los primeros 1000 días se han convertido en un paradigma de la salud pública y en una ventana de oportunidades para prevenir enfermedades, optimizar el desarrollo y romper ciclos de pobreza y desnutrición desde los primeros momentos de la vida, lo que los califica como herramientas poderosas de justicia social.

En este lapso el niño se encuentra al cuidado de la familia, pero el papel preponderante corresponde a la madre: de ella depende totalmente la nutrición en la etapa intrauterina y en buena parte en los dos primeros años, en los cuales la leche materna es el alimento fundamental; si a esto sumamos que la madre es la principal proveedora de cuidado y afecto y que éste último, también es indispensable para el desarrollo psicoemocional del niño, podemos entender la importancia de priorizar la atención y el apoyo a las madres. Organizaciones internacionales como la OMS, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) y la Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura (FAO) han respondido desarrollando programas de promoción materno-infantil, y en Venezuela se

ha creado el proyecto “Nutrición temprana para la salud a corto y largo plazo” con la participación de diversas organizaciones no gubernamentales y sociedades científicas del campo de la salud (22).

El entorno familiar es determinante para el desarrollo emocional del niño, y las emociones influyen en los procesos cognitivos y en la conducta. Los niños criados en hogares donde existe buena comunicación, manifestaciones afectivas frecuentes y accesibilidad de los cuidadores, tienden a mostrar mayor estabilidad emocional, capacidad de resolución de conflictos y adaptación al entorno escolar; en el caso contrario, los niños suelen ser inseguros, emocionalmente dependientes o presentar conductas disruptivas (23).

La profesora Diana Baumrind, de la Universidad de California (EE. UU.) (24), describe 4 modelos parentales: autoritativo, autoritario, permisivo y negligente-rechazante. El estilo autoritativo combina el afecto con la responsabilidad mediante el establecimiento de límites o normas claras. En el autoritario hay exceso de control con poco afecto; en el permisivo se da más afecto, pero no se establecen límites; y en el negligente-rechazante se carece de afecto y de control. El modelo autoritativo ha demostrado ser el más favorable para un desarrollo emocional equilibrado, que promueva la autonomía, la autoestima y la empatía.

La influencia del entorno familiar no se limita a las relaciones afectivas; también inciden las condiciones materiales, sociales y culturales del grupo familiar. Numerosas investigaciones demuestran que los hogares con limitaciones económicas severas enfrentan mayores dificultades para brindar estabilidad emocional a los niños, debido al estrés parental, a la sobrecarga laboral o a la falta de recursos educativos y recreativos (25). Sin embargo, no todas las familias con recursos limitados generan entornos emocionales desfavorables. Según Meléndez y Ramírez, citados por Gavilanes y col. (23) el origen radica en la calidad de las relaciones intrafamiliares, más que en el nivel de ingresos. De este modo, se reconoce que un hogar pobre pero afectuoso

puede ser emocionalmente más saludable que uno con abundancia material, pero con escasa conexión emocional.

La escuela complementa la labor de la familia y, en algunos casos, puede ser la única fuente de apoyo emocional del niño, dependiendo de la sensibilidad y la vocación del maestro. Sin embargo, su efecto positivo suele verse limitado por la rotación necesaria generada por la progresión escolar.

Existen otros factores ambientales que afectan negativamente a los niños; algunos como la violencia son comunes a todos los niveles sociales y países, pero cobran mayor importancia en los estratos socioeconómicos bajos y países en desarrollo; otros son característicos de estos últimos escenarios, como la carencia de alimentos, las viviendas insalubres con ausencia de servicios públicos, el abandono parental, la deficiencias de las escuelas en cantidad y calidad, la carencia de opciones para la recreación, los depauperados servicios de salud curativos y preventivos, la falta de sistemas de transporte, factores que entre otros, configuran un entorno complejo y agresor. En estos escenarios se perpetúan cadenas viciosas como las de “desnutrición-infección” y “desnutrición-capacidad intelectual disminuida-fracaso escolar”, que limitan las posibilidades de movilidad social y condenan a estas personas a mantenerse en la pobreza. Estos niños son los perdedores de la llamada “Lotería de la vida”.

En Latinoamérica son frecuentes estos escenarios, por lo que Mainetti (26) afirmaba con razón que la bioética social constituye el principal reto bioético de la región. Los Estados tienen la responsabilidad de realizar los cambios ambientales (en el sentido amplio antes mencionado), más aún cuando se trata de poblaciones vulnerables. Un gran número de países en desarrollo carece de los recursos necesarios para realizar estos cambios; otros disponen de recursos, pero los mal administran o los desvían a otros fines, y las implicaciones bioéticas y legales son mayores.

Desde la perspectiva de la bioética principialista, esta situación transgrede los principios de

beneficencia y no maleficencia al no asegurar a los niños el acceso a recursos indispensables para su bienestar y supervivencia, tanto actuales como futuros: alimentación, ambiente físico saludable, educación, recreación y atención preventiva para evitar riesgos predecibles. Además, viola el principio de justicia en una medida que varía según la disponibilidad de recursos de los Estados.

Los derechos humanos, según Tealdi (27), son la norma de mayor universalidad en la moral del mundo actual. Su violación irrespeta la dignidad humana, en este caso, la del niño. A estos niños se les vulneran los derechos a la salud, a la vida, a un nivel de vida adecuado, a la educación, a la seguridad social, a la no discriminación, a que se respeten sus derechos y, muy especialmente, a que sus intereses sean prioritarios sobre todos los demás. Como si fuera poco, se les priva de la oportunidad de un futuro mejor.

Bien lo decía Kofi Annan, secretario general de las Naciones Unidas 1997-2006 y Premio Nobel de la Paz 2001 (28):

“No hay obligación más sagrada que la que el mundo tiene con los niños, No hay deber más importante que velar porque sus derechos sean respetados, su bienestar esté protegido, sus vidas estén libres de temores y necesidades, y puedan creer en la paz”

REFERENCIAS

1. Asamblea General de las Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos del Niño, Nueva York, 1989. Disponible en: <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>.
2. República Bolivariana de Venezuela. Constitución. Gaceta Oficial N° 5.453 Extraordinario; marzo 2000).
3. Asamblea Nacional de la República Bolivariana de Venezuela. Ley Orgánica de Protección de Niños, Niñas y Adolescentes. 2015. Disponible en: <https://www.asambleanacional.gob.ve/leyes/sancionadas/ley-de-reforma-parcial-de-la-ley-organica-para-la-proteccion-de-ninos-ninas-y-adolescentes>.

4. Organización Mundial de la Salud (OMS). Límites de la niñez. 2005. Disponible en: <https://www.who.int/es/health-topics/adolescent-health#tab=tab>
5. Gracia D. Bioética en Pediatría. *Rev Esp Pediatr*. 1997;53 (2): 99-106.
6. Kolb B, Gibb R. Plasticidad cerebral y comportamiento en el cerebro en desarrollo. *Rev Acad Can Psiquiatría Inf*. 201;20(4):265-276.
7. Teoría del desarrollo cognitivo de Piaget. (s.f.). En Wikipedia. Recuperado el 4 de abril de 2024, de wikipedia.org
8. Dörr A. Desarrollo Moral. *Psicología: general y evolutiva*. Mediterráneo; 2008. Disponible en: <https://es.scribd.com/document/444974860/Dorr-2008-Desarrollo-moral-pdf>.
9. Gracia D, Jarabo Y, Martín N, Ríos J. Toma de decisiones en el paciente menor de edad. *Med Clin (Barc)*. 2001;117 (5):179-190.
10. Gilligan, C. In a different voice. *Psychological Theory and womens development*. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1982. Disponible en: <https://es.scribd.com/document/109818618/Different>.
11. Pinto B, Gulfo R. Asentimiento y consentimiento informado en pediatría: aspectos bioéticos y jurídicos en el contexto colombiano. *Revista Colombiana de Bioética*. 2013; 8(1), 144-165.
12. Grootens-Wiegers P, Hein IM, van den Broek JM, de Vries MC. Medical decision-making in children and adolescents: developmental and neuroscientific aspects. *BMC Pediatr*. 2017;17(1):120.
13. Hein IM, De Vries MC, Troost PW, Meynen G, Van Goudoever JB, Lindauer RJ. Informed consent instead of assent inappropriate in children from the age of twelve: Policy implications of new findings on children's competence to consent to clinical research. *BMC Med Ethics*. 2015;16(1):76.
14. Appelbaum PS, Grisso T. Assessing patients' capacities to consent to treatment. *N Engl J Med*. 1988;319(25):1635-8.
15. Weithorn LA. Children's capacities to decide about participation in research. *IRB*. 1983; 5(2):1-5.
16. AAP. Committee on Bioethics. Informed Consent, Parenteral Permission, and Assent in Pediatric Practice. *Pediatrics*. 1995;95(2):314-317.
17. AAP. Committee on Bioethics. Informed Consent in Decision-Making in Pediatric Practice. 2016;138 (2).
18. Silber TJ. Justified paternalism in Adolescent Health Care. *J Adolescent Health Care*. 1989;10:449-453.
19. Asamblea Nacional de la República Bolivariana de Venezuela. Código Civil. 1982. Disponible en: <https://www.asambleanacional.gob.ve/storage/documentos/leyes/ley-de-ref-20220406152223.pdf>.
20. Barbero J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *An Sist Sanit Navar*. 2006;29(3).
21. Protocolos Nacionales de Atención Médica (PRONAM). Secretaría de Salud del Gobierno de México. Primeros 1000 días de la vida. 2023. Disponible en: <https://pronamsalud.csg.gob.mx/pronam-primeros-1000-dias.pdf>.
22. López ME. Iniciativas de los primeros 1000 días en Venezuela. *Anales Ven de Nutrición*. 2018; 31(2).
23. Gavilanes F, Meza D, Cedeño G, Huila ME. La influencia del entorno familiar en el desarrollo emocional de los niños en edad preescolar. *Sage Sphere International Journal*. 2025;2(3):1-10.
24. Baumrind D. The influence of parenting style on adolescent competence and substance use. *The Journal of Early Adolescence*. 1991; 11:56-95.
25. Conger M, Brendt D. An Interactionist Perspective on the Socioeconomic Context of Human Development. *Annu. Rev Psychol*. 2007; 58:175-99.
26. Mainetti JA. Bioética en América Latina. *Rev Selecciones de Bioética*. 2002; 1: 98-106.
27. Tealdi J. Bioética y Derechos Humanos. *Rev Brasileira de Bioética*. 2007;3(3):360-76.
28. Embracing commonwealth values in Youth Development. Disponible en: <http://www.colelearning.net/cyp/unit2/page4a5.html>.