

# Responsabilidad de los padres en la toma de decisiones a favor de sus hijos e hijas

Manuel A. Rivera  
Departamento de Consejería para el Desarrollo Estudiantil  
Decanato de Estudiantes  
Universidad de Puerto Rico  
[manuel.rivera13@upr.edu](mailto:manuel.rivera13@upr.edu)

## Resumen

Se da por sentado que los padres y madres velan por los mejores intereses de sus hijas e hijos y hasta se asume que en cada situación saben qué hacer y cómo hacerlo casi de manera innata. En algunas ocasiones este proceso conlleva tomar decisiones a favor o en lugar de los hijos e hijas. Algunas de estas decisiones tienen consecuencias mayores para los menores y para las relaciones paterno/materno filiales por lo que los padres y madres no siempre se sienten seguros del camino a elegir o la acción a emprender. A veces no se tiene claro cuáles son los *mejores intereses* a defender ni hay garantía de que las decisiones tomadas son las correctas. Estos sentimientos pueden deberse a que no se cuenta con un marco de reflexión que permita entender qué comprende el tomar este tipo de acción desde sus inicios hasta su culminación.

Descriptores: responsabilidad parental, toma de decisiones, roles, mejores intereses.

## Abstract

Conventional wisdom assumes that all parents are committed to the best interests of their children and know what to do and how to do it in an almost innate way. This caretaking process entails decision making, either in favor of their children or instead of them. Some of these decisions have great consequences for the minors and affect their relationship with their parents in such a way that many parents feel uncertain regarding the road they must choose or the action they must take. It is not always clear what *best interests* refers to and there is no guarantee that the decisions taken are the right ones. These feelings might be due to the fact that most parents have no frame of reference that allows them to understand this process from beginning to end.

Key Words: parental responsibility, decision making process, roles, best interests.

**E**n la década de los cincuenta del siglo pasado se transmitía un programa de televisión llamado *Father knows best* (mal traducido por *Papá lo sabe todo*). El protagonista, interpretado por el actor Robert Young, siempre sabía qué hacer en cualquier situación por complicada que fuera. El papel de la madre, a cargo de la actriz Jane Wyatt, secundaba de manera entusiasta y decidida las decisiones tomadas por su esposo. Las decisiones del padre eran respetadas no sólo por la familia sino por las demás personas involucradas, fueran médicos, maestros u otros profesionales. Aunque pudiera darse algún tipo de conflicto, papá nunca tomaba una decisión que fuera cuestionada por los expertos. Al final de cada episodio de media hora de duración todo desembocaba en un final feliz.

Si todo fuera así de fácil y las cosas pudieran ser resueltas satisfactoriamente y sin consecuencias mayores en tan corto espacio de tiempo. En el 2005, en una remota aldea de la India, nació una niña con cuatro brazos y piernas. Su condición fue el resultado de una gemela que no se formó adecuadamente y quedó como un parásito. Algunos de sus órganos fueron absorbidos por su hermana mientras que las extremidades se desarrollaron fuera del cuerpo. La pequeña nunca podría ponerse de pie o caminar. Cognitivamente, su desarrollo era el propio de una niña de su edad.

Al nacer, los padres le dieron el nombre de Lakshmi en honor de la divinidad hindú de múltiples extremidades favorecedora de la riqueza y el bienestar. Dada la cultura de su aldea, la familia pudo haberse beneficiado de la condición de su niña no sólo económicamente sino en la adquisición de mayor prestigio y posicionamiento social. No obstante, Shambu, el padre de la pequeña, optó por una operación de 27 horas en la que se removieron las extremidades y se reconstruyó el área pélvica de Lakshmi. Luego de un tiempo prolongado de terapias físicas intensivas, la niña podría gozar de una vida relativamente normal aunque aún le quedaría someterse a varias operaciones para corregir su escoliosis, arreglar sus caderas y formarle glúteos.

Lo sorprendente fue la respuesta de la aldea cuando la familia regresó al hogar. Comenzando por la abuela paterna, el rechazo y desprecio fueron las notas distintivas al punto de que tuvieron que plantearse la decisión de marcharse a vivir a otro lugar. Y, sin embargo, *father did know best*. Procedente de una cultura diametralmente opuesta a la norteamericana, con ningún tipo de recurso comparable, ni siquiera semejantes a los existentes en la década del 1950 en la que se transmitió el programa citado, el padre de Lakshmi tomó una decisión a favor de su pequeña confiado en que la misma era no sólo la correcta, sino la única posible. No fue una decisión fácil. Los padres renunciaban a posibles ganancias y bienestar de los que la familia extendida participaría. La pequeña fue sometida a una intervención quirúrgica mayor y se enfrentaba a un proceso de recuperación largo y doloroso. Pero para su padre no había otra opción. Hoy día, tanto Shambu como Poonam, la madre, están convencidos de que obraron en el mejor interés de su pequeña aún y cuando esto suponía abrir la puerta a muchas dificultades y a quedarse en un estado de pobreza a todas luces irreparable.

### **¿Espejismo o realidad?**

¿Hasta dónde llega la responsabilidad de los padres en la toma de decisiones a favor de sus hijos?  
 ¿Hay algún momento cronológico que sirva de hito decisivo para indicar que se ha llegado a un límite o frontera que no debe ser traspasado? ¿Disminuye o aumenta el grado de responsabilidad

según las circunstancias o eventos o es un proceso que va evolucionado a lo largo de la vida y que no concluye de manera definitiva? ¿Es posible poner en una balanza todos los elementos involucrados en el asunto? ¿Cómo se toma una decisión a favor de otra persona con la conciencia de que se puede afectar su vida y su futuro? ¿Qué criterios éticos se deben seguir a lo largo de este proceso?

Posiblemente no hay respuestas rápidas y fáciles de identificar. Más bien, como en todo lo relacionado con la conducta humana, habrá que tomar en consideración una multiplicidad de factores entre los que están el momento en que se da el evento, la cultura en la que se vive y que muchas veces condiciona y limita el repertorio de respuestas, la magnitud del asunto, el sentido de urgencia que puede acompañarlo y las consecuencias de la decisión tomada, sean previsibles o no. Incluso el creer firmemente que se está velando por los mejores intereses de los hijos e hijas no siempre tiene los resultados deseados o esperados, lo que introduce un fuerte componente ético en el proceso de toma de decisiones. A modo de ejemplo, optar a favor de un implante coclear, algo aparentemente beneficioso pues otorga el sentido de audición a quien antes no lo ha experimentado, tiene repercusiones en la cultura compartida por las personas sordas y puede dar lugar a cambios significativos en las creencias y sentimientos de las personas involucradas. Esto mismo contribuye a que no sea fácil determinar cuál es el *mejor interés* que se quiere defender y proteger. (Duncan 2009). Whyte, Aubrecht, McCullough, Lewis & Thompson-Ochoa (2013) insisten en la importancia de conocer y respetar la cultura sorda y verla como una *normalidad diferente*. Esto conlleva aproximarse a la misma no desde la perspectiva de quien puede oír sino desde la perspectiva no menos importante de una minoría sociocultural con sus propios derechos, intereses y formulaciones de lo que es o no aceptable y que no debe ser trastocado por personas pertenecientes a otros grupos sociales y otras culturas.

Asumimos que todos los padres y madres velan por los mejores intereses de sus hijos e hijas. Esta labor conlleva la toma de decisiones a favor de los menores a su cargo. En algunas ocasiones puede ser una acción relativamente sencilla como la ropa a usar o las actividades recreativas en las que van a participar (Darley & Lim, 1986). Puede ser también algo más complicado como seleccionar la modalidad de transportación escolar (Faulkner, Richichi, Buliung, Fusco, & Moola, 2010). En otras instancias conlleva decisiones más difíciles, tales como los asuntos relacionados con las vacunas (Jackson, Cheater, Harrison, Peacock, Bekker, West, & Leese, 2011); el uso de contraceptivos (Commendador, 2010); el manejo colaborativo entre padres, hijos e hijas del dolor crónico (Miller, 2009); aquellos asuntos que responden a cambios en la situación laboral de algunos de los padres y su repercusión en la familia (Flanagan, 1990); la decisión a favor de una carrera particular (Stringer y Kepelman, 2010; Nawaz & Gilani, 2011); la socialización con otros grupos étnicos (Udell, Bannon & McKay, 2008); o la participación de los adolescentes en contextos legales (Scott, Repucci, & Woolard, 1995). Pueden llegar a situaciones verdaderamente extremas, tales como la toma de decisiones de evaluaciones genéticas (Wilfond y Friedman, 2008), tratamientos médicos invasivos (McKenna, Collier, Hewitt, & Blake (2009) o decisiones que afecten el desarrollo físico y cognitivo de los hijos e hijas (Liao, Savulescu, & Sheehan, 2007; Wilfond, Miller, Korfiatis, Diekema, Dudzinski, Goering, 2010).

### **La familia: ¿Campo de acción o de batalla?**

El rol de los padres y madres como garantes y defensores de los mejores intereses de sus hijos e hijas se da en el contexto de la familia, entendida como un proyecto compartido en el que cada

miembro tiene funciones que desempeñar pero en el que el mayor peso recae sobre la díada formada por el padre y la madre, padre y madre o madre y madre. Desde que nacemos estamos participando directa o indirectamente en la vida de nuestros hijos e hijas. La sabiduría popular da por supuesto que todos los padres y madres saben qué hacer y cuándo hacerlo casi de manera innata y automática. No obstante, algunas de las decisiones a tomar tienen consecuencias para los menores y para las relaciones paterno/materno filiales por lo que en muchas ocasiones los padres y madres no se sienten seguros del camino a elegir o la acción a emprender. En efecto, no siempre se tiene claro cuáles son los *mejores intereses* a defender ni hay garantía de que las decisiones tomadas son las correctas. Estos sentimientos pueden deberse a que no se cuenta con un marco de reflexión que permita tener claro qué comprende esta acción desde sus inicios hasta su culminación de manera que se pueda proceder con un grado de seguridad y confianza en lo que se hace.

Aunque hay un punto de inicio, el nacimiento de los hijos e hijas, no podemos decir lo mismo acerca de un final. Las decisiones que tomamos e incluso las que permitimos que ellos tomen siguen teniendo consecuencias en la vida adulta de los hijos e hijas (Miller, 2009). Es innegable, además, el peso del elemento cultural latino, el cual parece borrar años y distancias. Por mayores que sean, incluso aunque vivan lejos del hogar, nos sentimos responsables de lo que nuestros hijos e hijas hacen o dejan de hacer. Pensamos que nuestra experiencia provee el bagaje necesario para aconsejarlos y que nuestra crianza, convertida en plantilla sobre la que se construye, puede ser aplicada sin más a situaciones nuevas y confusas. Después de todo, estamos convencidos que el amor de padre y madre es la fuerza indiscutible e innegable que nos da acceso permanente y derecho a intervenir en la vida de los hijos e hijas.

Muy pronto descubrimos que no hay toma de decisiones fácil. Es más bien un espejismo hacia el cual nos dirigimos para no perder la cordura, una construcción ficticia que pone a prueba nuestras premisas básicas acerca de lo que deben ser la familia y las responsabilidades que descargamos como progenitores. Desde bien pequeños los chicos y chicas pueden estar en desacuerdo con la ropa que les compramos, las opciones de recreación que les proveemos, los permisos que otorgamos y los castigos que imponemos. El descubrimiento de sutiles maneras de expresar su desacuerdo, desde una sordera o amnesia selectivas hasta una abierta rebeldía hacen que nos cuestionemos la manera en que ejercemos nuestro rol como padres y madres. No toma tiempo en descubrir que lo que en circunstancias anteriores pareció servir queda ahora a lo largo del camino y tenemos la impresión de estar a la deriva, necesitando reinventar la rueda. Repetir “Porque yo lo digo”, “Porque aquí mando yo”, o “Porque yo sé lo que te conviene” como una fórmula mágica ha dejado de tener el resultado deseado, si es que alguna vez lo tuvo.

### **Decisiones, decisiones**

No hay un manual o carta de ruta para la toma de decisiones. La incertidumbre experimentada en esos momentos puede deberse a muchos factores: cambios sociales y culturales radicales; inseguridades de los padres y madres; asuntos inconclusos de la propia niñez y adolescencia; ansiedad ante un futuro imposible de controlar del todo; visiones encontradas de lo que es la familia, en la que en ocasiones los mejores intereses de los menores se confunden con los mejores intereses del colectivo familiar; la responsabilidad parental entendida a veces como la obligación de protegerlos de todo tipo de adversidad y el sentimiento de fracaso cuando no se puede lograr; y, tal vez más difícil de manejar, dudas sobre decisiones que podrán afectar la calidad de vida de

los hijos e hijas. No siempre se tiene claro cuáles son los mejores intereses de los niños y niñas ni bajo qué estándares o criterios se decide. Para mayor complicación, no sólo hay que darle peso a la autonomía del menor o la menor para decidir acerca de su participación y expresión de sus derechos sino que es preciso atender el alcance, la naturaleza y la fuerza de dicha participación, previendo consecuencias que a ellos y ellas se les hace difícil, cuando no imposible, identificar.

Más delicado aún resulta la forma en que se contextualiza la toma de decisiones. Por un lado se podría caer en la estrategia conocida como la *Elección de Hobson (Hobson's choice)*, presentar la ilusión de una decisión libre y voluntaria cuando en realidad se está ofreciendo una única opción. La participación del menor se limita a aceptar o rechazar la oferta, sin mayor contribución por su parte. Puede que esta estrategia funcione mientras el menor es todavía pequeño, pero dejará de hacerlo según vaya adquiriendo mayor edad y capacidad cognitiva, lo que sin duda alguna redundará en desconfianza de su parte hacia todos los procesos en los que es invitado a participar. Por otro lado, en ocasiones la decisión se convierte en un dilema: la elección entre dos o más opciones sin que las mismas tengan algún tipo de atractivo o sirvan de verdadera motivación. Con esta acción sólo se consigue provocar que la otra parte rechace toda posibilidad de diálogo o encuentro en los que sea posible llegar a una decisión consensuada que sea vista como verdadera ganancia y beneficio. Este último escenario suele darse con mayor frecuencia en jóvenes entrados en la adolescencia o en eventos de extrema delicadeza como los relacionados con tratamientos invasivos para atender asuntos relacionados con la salud.

Aunque no contamos con un manual de procedimientos, sería valioso ofrecer a los padres y madres un marco de reflexión que les permita esclarecer y entender el alcance de las decisiones que toman a favor de sus hijos e hijas. Identificar los elementos que forman parte del proceso de toma de decisiones de los padres y madres a favor de sus hijos e hijas y encuadrarlos dentro de un marco teórico relacionado con el desarrollo y la crianza que favorezca una acción mejor calibrada contribuiría a que esta labor sea un poco menos onerosa. Para este fin, es preciso identificar los elementos que forman parte del proceso de toma de decisiones de los padres y madres a favor de sus hijos e hijas, cómo se da este proceso en diversos escenarios y qué elementos comunes se pueden integrar en una guía que facilite el trabajo.

### **La geografía del desacuerdo**

En toda familia, la tarea de ser padres y madres relativamente exitosos se erige sobre una estructura relacional orientada por un sentido de competencia en destrezas que varían conforme la edad, las necesidades de los menores y los contextos culturales. Estas competencias abarcan los roles de protector, nutriente (*nurturer*), amante en el sentido filial, guía y maestro(a), diseñador(a) de ambientes propicios y modelo espiritual. Desde una perspectiva bioecológica, las relaciones mutuas entre padres, hijos e hijas llevarán a tareas cada vez más complejas en los ámbitos intelectuales y emocionales que incidirán en la toma de decisiones (Heath, 2006).

Dado que no hay una visión única y unitaria de lo que la familia debe ser, es precisamente en esta estructura relacional que nos topamos con un importante escollo. Engelhardt (2010) habla de la *geografía del desacuerdo* para describir un estado de cosas que responde a conceptualizaciones encontradas entre sí, en ocasiones en abierto choque con otros sistemas sociales. Para contextualizar sus ideas, el autor reacciona de manera crítica a la *Carta de los Derechos del Niño* promulgada por las Naciones Unidas en el 1990. Entiende que dicho pronunciamiento es

controvertible por las implicaciones a largo plazo acerca de la integridad moral de la familia y la manera en que se entiende la autoridad de los padres sobre sus hijos e hijas.

Engelhardt (2010) postula que los constructos de libertad e igualdad defendidos por el documento citado se prestan a interpretaciones variadas, una de las cuales puede ser limitar la autoridad de los padres para cuidar por los mejores intereses de sus hijos e hijas con el fin de otorgar mayor importancia a una presunta libertad de estos últimos sin tener del todo claro que dicha libertad está en función de los objetivos perseguidos y no es un fin en sí misma. Aceptar este postulado equivaldría a conceptualizar la familia como una agrupación de individuos con mayor o menor autoridad, carente de integridad y razón de ser propia. Desde esta perspectiva se haría difícil determinar sobre quién cae el peso de la prueba al momento de tomar decisiones que inciden en el mejor interés de los menores e incluso, como indica el título de su artículo, más allá de los mejores intereses.

Sea la familia vista como ente sociobiológico, como ente social normativo, o como construcción social en la que todos sus miembros participan en igualdad de condiciones (Engelhardt, 2010), la toma de decisiones informada continúa presentando matices de gran importancia. En las dos primeras modalidades el mejor interés de los menores queda definido por los padres y no suele ser cuestionado. La tercera modalidad tal vez representa una visión idealizada propia del postmodernismo. Desde esta conceptualización, tanto los mejores intereses como la toma de decisiones son tareas a realizar en común, en igualdad de condiciones. Falta ver si esta modalidad se sostiene en el mundo real.

### **El aspecto ético como marco de referencia**

La ética juzga el valor de cada acto según el fin último pretendido. En el caso de la familia, este fin es el *bien estar* de todos sus miembros, prestando particular atención a los hijos e hijas. A pesar de que la familia es un elemento cultural universal, los muchos elementos culturales específicos que determinan su composición y estructura en un tiempo y un lugar determinados hace difícil establecer criterios de acción universales o uniformes. Cada situación responde a criterios únicos.

¿Cómo entender el rol de los padres y madres en un ente tan cambiante como lo es la familia? ¿Debe seguir como hasta ahora? ¿Qué debe cambiar? ¿Qué se puede cambiar? Cherry (2010) parte de una cosmovisión ética en la que se reafirma el rol desempeñado tradicionalmente por los padres como garantes y protectores de los derechos de los niños y niñas. Al igual que Engelhardt (2010) critica la *Carta de los Derechos del Niño*, adoptada por la ONU en el 1990. Cherry postula que a raíz de este documento se ha desarrollado la idea de que los menores deben ser tratados como agentes morales autónomos, hábiles para decidir sobre su vida tan pronto les sea posible. Desde esta perspectiva, la participación de los padres en la vida de sus hijos e hijas queda reconceptuada a un rol reducido de custodios y lo verdaderamente importante es darle prioridad a la autodeterminación, autorrealización, igualdad individual y autonomía actual o potencial de los menores. Se corre el riesgo de entrar en una relación adversarial en la que unos (los padres) parecerían que coartan los derechos de otros (los menores). Cherry insiste en el peso e importancia que tiene la autoridad parental tradicional según la cual los padres siguen siendo los mejores jueces para balancear costos y beneficios, articular valores, inculcar virtudes y decidir el curso apropiado para sus hijos e hijas y ellos mismos.

Cherry (2010) trae a colación evidencia neurológica en la que se demuestra que el cerebro adolescente no ha desarrollado del todo sus capacidades cognitivas y afectivas y sus funciones ejecutivas. Señala que estas diferencias estructurales en el cerebro adolescente están correlacionadas con resultados adversos al joven que se encuentra involucrado en una toma de decisiones para las que no está preparado adecuadamente. Casey, Getz y Galvan (2008, citados en Cherry) señalan que en situaciones cargadas emocionalmente los adolescentes pueden ser capaces de entender lo que está ocurriendo y tal vez ensayar probabilidades de los riesgos y beneficios de determinadas acciones pero debido a una percepción inmadura de cómo dichos riesgos se aplican a su vida se exponen a tomar decisiones equivocadas. El autor cita a Casey, Giedd y Thomas (2000) para subrayar que un desarrollo cognitivo maduro requiere la habilidad de suprimir las emociones y no actuar a base de pensamientos inapropiados. Esta conducta, conocida como la autorregulación, es fijada, emitida y consolidada conforme se establecen metas apropiadas y se identifican estrategias adecuadas.

Cherry (2010) aboga a favor de un estilo parental autoritativo, con límites claros que apoyen la habilidad del niño o niña para madurar hasta llegar a ser un adulto o adulta capaz de tomar decisiones de manera competente. El autor se hace eco del concepto de andamiaje, mediante el cual se crea y mantiene una estructura de apoyo en tanto y en cuanto es necesaria. Para Cherry, la familia ha probado ser el mejor escenario para este tipo de acción y los supuestos beneficios de otra conducta promovida en la que los jóvenes tomen decisiones sin pensar en las consecuencias a largo plazo podría dejarlos desprotegidos y a la intemperie.

Sin duda alguna, el pronunciamiento de las Naciones Unidas a favor de la niñez fue un acto de conciencia y responsabilidad solidarias con el bien común y la defensa de los más débiles. Otra cosa es discernir si las palabras se han quedado en el papel pero no han sido llevadas a la práctica, posiblemente no por falta de buena voluntad sino, más bien, debido a que el ideal no ha encontrado los medios y herramientas necesarios para ser plasmados en la realidad.

No obstante, un dato que se puede extraer del trabajo de Cherry (2010) guarda relación con el dicho: *Si no está roto, no lo arregles*. Mientras no se pruebe con evidencia contundente que la estructura y dinámica familiar puede ser sustituida por alguna otra construcción social de igual o mayor valor es mucho más rentable y lógico apoyar y mejorar lo existente. Es en la familia donde los padres y madres pueden ejercer sus funciones de custodios, maestros y compañeros de camino, respondiendo a referentes sociales que servirán a su vez como controles de calidad y garantes del buen obrar.

### **La acción ética en áreas delicadas**

Entre los escenarios en los que el proceso de toma de decisiones a favor de los hijos se hace más intenso y crucial podemos identificar el relacionado con la salud de los menores (McKenna, Collier, Hewitt, & Blake, 2009; Miller, 2009; Orfali, 2009; Wright, Aldrige, Wurr, Sloper, Tomlinson, & Miller, 2009; Rishel, 2010; Caeymaex, Speranza, Vasilescu, Danan, Bourrat, Garel, & Jousselman, 2011). Puede llegar hasta intervenciones invasivas que tienen consecuencias irreversibles no siempre previsible. La literatura sugiere respetar la edad, capacidad cognitiva y las expectativas de los menores al momento de tomar este tipo de decisión, promoviendo un enfoque de colaboración en aquellos casos que lo ameriten. Desde esta perspectiva la familia podrá cumplir con sus obligaciones al tiempo que se fomenta la autonomía y la independencia

(relativa) de los menores (Miller, 2009; Wilfond, & Friedman Ross, 2009; Gormley-Fleming, & Campbell, 2011).

Uno de los elementos que ejerce mayor presión en la toma de decisiones hace referencia al tiempo con el que se cuenta para iniciar una acción determinada. Hoehn, Nathan, White, Ittenbach, Reynolds, Gaynor, Wernovsky, Nicolson y Nelson (2009) estudiaron la percepción del tiempo por parte de los padres en la toma de decisiones relacionadas con la administración de tratamiento a neonatos críticamente enfermos. Postularon que los factores ambientales a los que se enfrentan estos padres en el proceso de toma de decisiones pueden aumentar los sentimientos de estrés psicológico. La situación se agrava cuando la complejidad de la información recibida y la presión para tomar una decisión importante en un corto espacio de tiempo influyen en el proceso de tomar la mejor decisión posible.

Hoehn, et al (2009) entrevistaron a padres de niños y niñas con enfermedades cardíacas serias (diagnosticadas antes o después del nacimiento) a los que se les pedía autorización para participar en uno de tres estudios: investigar la etiología genética de la enfermedad cardíaca congénita; un registro de 24 horas de electrocardiogramas; y un estudio con resonancia magnética (MRI) para detectar estructura cerebral anormal además del cambio en el flujo sanguíneo como respuesta al bióxido de carbono inhalado. Mientras que los dos primeros estudios presentaban riesgos mínimos a los participantes y las participantes, el tercero aumentaba mínimamente el riesgo.

Los investigadores buscaban conocer si los padres tuvieron un tiempo adecuado para tomar una decisión informada acerca de su participación en la investigación. Los hallazgos revelaron que los padres identificaron como preocupaciones mayores la falta de tiempo para tomar una decisión informada; la consideración de la logística relacionada con el estudio; la ausencia del cónyuge en la toma de decisiones; y tiempo insuficiente para discutir los estudios con el médico del niño o niña. Curiosamente, la mayoría de los padres y madres encuestados respondieron que estarían a favor del tratamiento propuesto siempre y cuando se les explicara con claridad en qué consiste el mismo. Por otro lado, conviene recordar que no siempre resulta fácil definir qué se entiende por *un tiempo adecuado* ante eventos de especial magnitud y trascendencia o cuando el tiempo es un factor importante en la toma de decisiones.

En la misma línea de toma de decisiones bioéticas relacionadas con sus hijos o hijas, Wilfond y Friedman (2009) se propusieron evaluar el aspecto ético de la toma de decisiones parentales basadas en los estudios del genoma humano de sus hijos e hijas. Los autores parten de lo habitual en que se han convertido las pruebas y análisis genéticos, los que proveen información acerca de condiciones genéticas específicas y las menos conocidas y frecuentes pruebas del genoma humano (*genómicas*) que involucran miles de marcadores del ADN. Mientras que las primeras ya son utilizadas en muchísimos escenarios, el alto costo de las segundas y el hecho de que aún estén en fase exploratoria impiden que se haga lo mismo.

Wilfond y Friedman (2009) introducen el elemento ético mediante el cual se examinan los beneficios clínicos de este tipo de procedimiento frente a los riesgos posibles. Contrastan la práctica aceptada de efectuar análisis en fetos humanos para detectar cualquier tipo de anomalía frente a la reticencia de hacer lo mismo con niños y niñas que podrían presentar una condición de salud grave en su edad adulta (ie: cáncer de ovario o de mama; Enfermedad de Huntington, etc.). Los autores recogen el sentir generalizado de que el primer grupo de pruebas ayuda a los



padres a determinar si continúan o terminan el embarazo mientras que las segundas podrían limitar las opciones de futuro de los niños y niñas pues otorgan un derecho cuestionable a los padres a decidir lo que sería mejor para sus hijos e hijas.

En el centro de la controversia está el decidir si investigar la posible existencia de una condición potencialmente adversa en el futuro resulta en algún tipo de beneficio o si es una condena anticipada a una vida de sufrimientos de la que no hay salida alguna. A tales efectos, Wilfond y Friedman (2009) subrayan la necesidad e importancia de más investigaciones que permitan una toma de decisiones verdaderamente informada. Esto conlleva un cambio de mentalidad en las compañías que proveen seguros y planes médicos así como en el alcance de dichas pruebas. Más importante aún, según los autores, será el uso que los padres y otras personas significativas del menor darán a la información revelada ya que podría impactar la manera en la que el niño o niña establece su identidad y se comporta socialmente. A tales efectos, insisten en el papel que los profesionales y las profesionales de la salud pueden desempeñar y las contribuciones que pueden ofrecer en este campo.

Es obligatorio señalar que dado lo reciente de este tipo de pruebas y análisis aún hay información contradictoria o confusa. Abundan las pruebas, los supuestos tratamientos y curas, algunas comercializadas en portales inescrupulosos sin el debido aval de la comunidad médica y científica. Esto puede generar mayor incertidumbre en las personas llamadas a tomar una decisión a favor de los menores y las menores. La política a seguir, según Wilfond y Friedman (2009) no es la de restringir sin más el desarrollo de nuevas pruebas o técnicas sino un mayor control de calidad de las mismas. Igualmente importante es ofrecer a los padres una educación y consejería apropiadas a fin de que puedan velar por el bienestar de sus hijos e hijas y que a su vez respete el rol del menor en el proceso, especialmente si se trata de jóvenes adolescentes.

### **¿Y cuando la situación no es tan delicada o urgente?**

La participación de los padres en la toma de decisiones que inciden en la vida de sus hijos e hijas abarca áreas tan distintas en intensidad y complejidad como la selección de carrera (Stringer y Kerpelman, 2010; Nawal y Gilani, 2011), socialización con etnias distintas (Udell, Bannon, & McKay, 2008), los contextos legales (Scott, Pepucci, & Woolard, 1995), o de comportamiento sexual (Pearson y Muller, 2006; Commendador, 2010). Darley y Lim (1986) estudiaron este proceso en actividades familiares relacionadas con el tiempo de ocio, haciendo énfasis en el constructo *locus de control* parental al momento de decidir el tipo de actividad a proseguir. Los investigadores e investigadoras buscaron conocer si los niños y niñas ejercen algún tipo de influencia en la toma de decisiones por parte de sus padres y cómo esta influencia puede variar en padres con un *locus de control* interno o externo. Al mismo tiempo, procuraron identificar diferencias entre familias monoparentales y biparentales, argumentando que la estructura familiar puede provocar cambios en los patrones que intervienen en la toma de decisiones. Finalmente, los autores señalaron que la toma de decisiones es un proceso que se da a lo largo de varias etapas y cada una de ellas sigue su propia dinámica. Los cambios recientes y futuros en la configuración familiar hacen obligatorio estudiar cómo se dan estos procesos en familias en las que los progenitores son homosexuales o lesbianas. De hecho, el pasar de etiquetar *familias homosexuales o lesbianas* al término usado en la oración anterior es señal de un cambio paradigmático con repercusiones importantes tanto en la identidad como en los procesos a vivir.

Recogiendo la definición propuesta por Rotter (1966), Darley y Lim (1986) describieron el *locus de control* como el grado en el que los individuos se perciben a sí mismos en control de su vida y de los eventos que influyen en la misma o el grado de control que los individuos perciben tener con respecto a las consecuencias de su conducta. Los hallazgos permitieron descubrir que no hay un proceso uniforme para la toma de decisiones, ni siquiera en algo que puede parecer tan trivial como lo que se hará durante el tiempo de ocio. En efecto, el ocio mismo no es un elemento único ni determinante para la toma de decisiones, sino que puede estar sujeto a varias interpretaciones: lo que es ocio para los adultos y las adultas no siempre coincide con la interpretación de los menores y las menores o los adolescentes y las adolescentes. Por lo tanto, las respuestas podrán variar conforme el significado otorgado y las expectativas formuladas y los asuntos relacionados con el control podrán ir desde controlar la conducta de los niños y niñas, el uso del tiempo, la marcha de la actividad o controlar los padres y madres su propia conducta cuando las cosas no salen como se esperaba o deseaba. En efecto, se nos suele olvidar que el afán por controlarlo todo es una ilusión del mundo occidental y terminamos sintiéndonos ansiosos ante algo que percibimos como amenazante.

Hay otros elementos a considerar. En escenarios de menor intensidad tanto los factores ambientales como la relativa sencillez o complejidad del asunto intervienen en el proceso decisional. Las incertidumbres que lo acompañan, junto al deseo de hacer lo mejor en favor de los hijos e hijas da lugar a un sentido de presión que en ocasiones se hace insoportable y dificulta los pasos a seguir. La ubicación en tiempo, el espacio y la percepción de padres separados o divorciados, en quienes puede darse un sentimiento de competencia o el deseo de probar que es el mejor padre o madre complica aún más el camino a recorrer. No obstante, es a través de este proceso, por intenso y angustiante que sea, que se puede lograr una toma de decisión informada que beneficie a quienes dependen de uno. A todas luces es un proceso educativo que ampliará radicalmente el paradigma actual y que tendrá repercusiones en otras áreas de la vida familiar. Lo que podría impedir el éxito de este proceso es un sentido distorsionado del tiempo, en el que las personas se sienten a merced de las opiniones de los expertos en un campo determinado y piensan que obrar de manera contraria a la esperada podría ser identificado como claudicación a los deberes y obligaciones que tienen como padres o por creencias asociadas a la necesidad de testimoniar que siguen siendo importantes en la vida de sus hijos e hijas.

Por otro lado, la edad de los niños y niñas es un elemento decisivo. No sólo la edad cronológica, sino la cognitiva y afectiva, ya que pueden dar al traste con el mejor de los propósitos y dar lugar a frustraciones y malos entendidos. Lo que los padres pueden percibir como divertido o aceptable, necesario o urgente, no siempre es visto así por los hijos e hijas. Actividades promovidas con el mejor deseo de fortalecer la unión familiar pueden originar conductas sorprendentes y confusas. Un viaje a la bolera podría convertirse en una confrontación y competencia entre los miembros de la familia, reproduciendo en el área de juego las mismas conductas improductivas que se dan en el hogar.

### **Carta de ruta**

El modelo teórico fundamentado en las competencias y las relaciones propuesto por Heath (2006) desmitifica algunas de las ideas acerca del acompañamiento de los padres y madres en el desarrollo y crianza de sus hijos e hijas hasta que éstos logren alcanzar la madurez. Este modelo integra y desarrolla los postulados de Erikson (1950, 1968), Baumrind (1971), Bronfenbrenner

(1979) y Vygotsky (1978), enriqueciéndolos con investigaciones realizadas por Holden (1983) para promover un mayor grado de confianza en los padres y madres al momento de tomar decisiones a favor de sus hijos e hijas.

La influencia ejercida por los padres adquiere mayor coherencia si es apoyada por un modelado consistente con lo que se dice. Al mismo tiempo debe respetar las particularidades de cada etapa de transición (Commendador, 2010). A tales efectos, el acompañamiento por parte de los padres en el proceso de socialización de los hijos e hijas servirá como guía y plantilla (*template*) que fomenten conductas deseables (Udell, Bannon, & McKay, 2008). Esto se da tanto en decisiones de mayor trascendencia, como aquellas relacionadas con la salud (Hoehn, Nathan, White, Ittenbach, Reynolds, Gaynor, Wernosvky, Nicolson, & Nelson, 2009), con las que tienen que ver con otros escenarios o actividades de menor urgencia (Darley, Lim, 1986), así como en la selección de carrera (Stringer, & Kerpelman, 2010; Nawaz, & Gilani, 2011) y en las decisiones relacionadas con la conducta sexual (Pearson, Muller y Frisco, 2006). Es prudente, además, respetar la cultura en las que los menores y las menores están inmersos y de la que se nutren ya que en ocasiones las decisiones de los padres podrían separarlos de la misma, privándoles de un referente importante (Duncan, 2009; Orfali, 2004). En todo momento conviene recordar que una de las características propias de la niñez y la adolescencia es que esta población no siempre puede identificar escenarios futuros con claridad, lo que particularmente en la adolescencia puede conducir a decisiones y conductas arriesgadas, entendiéndose por riesgo cualquier conducta que pueda acarrear una pérdida (Trad, 1993).

Independientemente de que la decisión tomada afecta la vida de los menores y las menores, no deja de ser menos importante que los padres identifiquen sus motivaciones e intereses personales los cuales no siempre están claros y pueden responder a condicionantes egoístas (Liao, 2007; Wilfond, Miller, Korfiatis, Diekema, Dudzinski, Goering, 2010). Este cuadro puede agravarse en escenarios en los que los padres se vean afectados por otro tipo de eventos tales como la pérdida de empleo y seguridad económica (Flanagan, 1990). Igualmente importante son las diferencias propias de cada etapa en la vida. No siempre es fácil lograr un consenso cuando se están llevando a cabo diferentes tareas asociadas con el desarrollo.

### **Elementos claves en el proceso de toma de decisiones**

Entre los factores que pueden dificultar la toma de decisiones están la presión de tiempo; no contar con toda la información necesaria o contar con información no siempre confiable o fácil de entender; el hecho de que personas con autoridad o poder participen del proceso y asuman roles protagónicos; la percepción del grado de control que los padres pueden ejercer en la toma de decisiones; la percepción de un ambiente amigable o no amigable (McKenna, Collier, Hewitt, & Blake, 2009; Rishel, 2010); el apresto de los padres (Duncan, 2009) así como la manera en que éstos manejarán sus propios sentimientos y emociones al enfrentarse a resultados adversos, como es la muerte de un hijo. (Caeymaex, Speranza, Vasilescu, Dana, Bourrat, Garel, & Joussemle, 2011).

Hay factores que pueden favorecer o entorpecer el proceso de toma de decisiones en el entorno familiar. Entre ellos está la calidad del apego entre padres, hijos e hijas, que puede aumentar el sentido de autoeficacia por parte de los menores y las menores al momento de tomar decisiones importantes en su vida, particularmente cuando los padres y madres no están físicamente

presentes o disponibles. Al mismo tiempo, no se puede negar la influencia que los pares ejercen en la conducta y toma de decisiones por parte de los adolescentes y las adolescentes (Nawaz y Gilani, 2011).

Tanto el elemento legal como el ético ejercen un peso considerable en la toma de decisiones. Presentan retos para los padres cuando los hijos e hijas están en edad de consentir. La naturaleza de la decisión a tomar puede llevar a diferencias entre los padres y esto puede repercutir negativamente en el proceso (Wright, Aldridge, Wurr, Sloper, Tomlinson, & Miller, 2009). Conviene tener presente que el proceso de toma de decisiones no es exactamente igual entre los adolescentes, las adolescentes, los adultos y las adultas aún y cuando puedan tener semejanzas considerables, por lo que los padres y madres deben esforzarse para que el consentimiento de los menores y las menores sea lo más informado posible. A tales efectos, no siempre los modelos utilizados son los más convenientes ya que pueden prestarse a confusiones (Scott, Reppucci, & Woolard, 1995). Los adelantos en la defensa de los derechos de los niños y las niñas podrían dar lugar a decisiones no siempre sabias o prudentes toda vez que los padres y madres, tras un pretendido y posiblemente sincero respeto por tales derechos dejen a un lado la responsabilidad que les atañe.

### **Modelo de toma de decisiones colaborativo**

Sea cual sea la modalidad adoptada por la familia, hay que tomar decisiones y el proceso parece ser el mismo en todas ellas. El escenario en el que se toman estas decisiones deja al desnudo los elementos más importantes del proceso. En su modelo, Miller (2009) propone una toma de decisiones en la que la nota distintiva es la colaboración entre los padres, las madres, los menores y las menores. Entre los logros a obtener están el mejorar la calidad de la relación entre padres, madres, hijos e hijas y promover una mayor satisfacción de las dinámicas propias de este intercambio social. Al mismo tiempo, la autora entiende que este modelo facilita la transición propia de la adolescencia a la adultez temprana, caracterizada por una mayor independencia.

Miller (2009) define la toma de decisiones colaborativa como la manera en que los padres, madres, y los hijos e hijas se comprometen mutuamente en la toma de decisiones y en la resolución de problemas. Va más allá del mero fijarse en quién toma la decisión para potenciar conductas favorables a las personas involucradas. Salva la autoridad decisional de los padres y las madres, conservando su rol como fuentes de apoyo y consejo al tiempo que los hijos e hijas van adquiriendo mayor autonomía e independencia y mejoran las destrezas asociadas con la toma de decisiones. Desde esta perspectiva, el modelado propuesto por los adultos ayudará a los menores y las menores a identificar qué elementos deben ser tomados en cuenta, cuáles deben ser dejados fuera o puestos en segundo lugar y adquirir estilos de negociación apropiados al evento o situación.

Al momento de establecer una especie de guías, conviene tener claro que la información es absolutamente necesaria pero nunca habrá información suficiente. Incluso existe la posibilidad de que sea fragmentaria y haya opiniones contrarias. La manera en que se imparte y se comparte la información es también importante. Los datos deben ser expuestos de manera clara y precisa, a tono con la seriedad del asunto y la capacidad cognitiva de las personas involucradas. La participación en la toma de decisiones es esencial, pero la misma debe darse de acuerdo al grado o nivel de responsabilidad de cada persona.

En el proceso de toma de decisiones las opciones a debatirse deben ser realistas, sin que esto signifique excluir cualquier escenario futuro posible, por lo que se debe tomar en cuenta experiencias previas y expectativas futuras. Siempre habrá lugar para dudas y nuevos cuestionamientos. Ninguna decisión está escrita en piedra, aunque todas tienen consecuencias y éstas no siempre son fáciles de identificar. El factor tiempo es un elemento a considerar. Hay decisiones que deben tomarse con carácter de urgencia. Por lo mismo, hay que proveer la oportunidad para formularlas, explicarlas, asumirlas, tomarlas y revisarlas.

El contexto cultural incide en el proceso de conceptualización del asunto, identificación de opciones y toma de decisiones. Asimismo, el proceso de desarrollo humano tiene su propia dinámica y la misma debe ser respetada. Mientras mayor colaboración real haya, mejores posibilidades de éxito. Siempre habrá alguien que tenga el poder decisional final pero esto no debe confundirse con la autoridad moral o legal de las personas involucradas.

### **Recapitulación:**

Las costumbres y hábitos fijados desde antaño no responden ahora con la claridad o inmediatez de antes por lo que se hace necesario acompañar tanto a los padres y madres como a los menores y las menores para que entiendan y hagan el mejor uso de un proceso que puede acarrear graves consecuencias. Al mismo tiempo, a pesar de las conquistas en el campo de los derechos humanos, los padres y madres no pueden renunciar al rol protagónico que están llamados a ejercer.

La literatura revisada arroja luz sobre un asunto complejo. Entre los elementos que forman parte del proceso de toma de decisiones identificados están la manera en la que la familia se concibe y estructura a sí misma, la calidad de los vínculos, particularmente el apego, el asunto que hay que decidir y la madurez de los menores, entendida ésta como la suma de la capacidad cognitiva, el capital emocional que poseen y el sentido de autoeficacia. Dos elementos de especial relevancia son la influencia de los pares y la cultura de la que forman parte.

El proceso se da de acuerdo a la naturaleza y gravedad del asunto tratado. No obstante, ni siquiera en aquellas instancias en las que el asunto parezca ser trivial tal y como puede ser el manejo del tiempo libre, la toma de decisiones puede darse por descontado como algo fácil o automático. Se debe tomar en cuenta el grado de autonomía e independencia de los menores y las menores, la manera en la que el asunto afecta su proyecto de vida, los planes formulados por la familia y el grado de influencia que cada miembro ejerce en los demás. En aquellos casos especialmente conflictivos debe contarse con la ayuda de personas que identifiquen opciones y acompañen a los protagonistas a lo largo del proceso.

El modelo propuesto por Heath (2006) integra el microsistema familiar, los trabajos a realizar como padres y madres caracterizado por elementos intelectuales y emocionales de gran peso, los atributos de cada uno de los padres y las madres, incluyendo la manera en que entienden su rol y las destrezas que utilizan (avalúo, anticipar escenarios, resolución de problemas y reflexión). Un detalle de especial importancia es la calidad de la información con la que cuentan para afrontar el asunto y tomar las decisiones correspondientes. La información va de la mano con el conocimiento que los padres y las madres tienen acerca de sus hijos, especialmente el estado

emocional y cognitivo en que se encuentran al momento de tomar una decisión que posiblemente tendrá repercusiones en su vida futura.

Al comenzar a examinar y evaluar tentativamente la responsabilidad de los padres y las madres en la toma de decisiones a favor de sus hijos e hijas descubrimos que no hay decisiones sencillas ya que cada evento responde a múltiples factores y puede generar consecuencias de difícil manejo. Tomar decisiones a favor de los hijos e hijas equivale a asumir responsabilidad por una vida ajena, tarea de enorme trascendencia aún y cuando se haga con la mejor voluntad y velando por los intereses de los menores. En momentos extraordinarios podemos comportarnos extraordinariamente, incluso de manera heroica. Lo difícil tal vez estriba en navegar a través de los eventos cotidianos y muchas veces aparente triviales que sin previo aviso pueden transformarse en encrucijadas que pueden desviar la andadura.

## Referencias

- Baumrind, D. (1971). Current patterns of parental authority. *Developmental Psychology Monograph* 4(1). American Psychological Association. DOI: 10.1037%2F0030372
- Brofenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Casey, B. J., Giedd, S., & Thomas, K. M. (2000). Structural and functional brain development and its relation to cognitive development. *Biological Psychology*, 54, 241-257. DOI: 10.1016/S0301-0511(00)00058-2
- Casey, B. J., Getz, S., & Galvan, A. (2008). The adolescent brain. *Developmental Review*. 28, 62-77. DOI: 10.1016/j.dr.2007.08.003
- Caeymaex, L.; Speranza, M.; Vasilescu, C.; Danan, C.; Bourrat, M.M.; Garel, M.; & Joussemle, C. (2011). Living with a crucial decision: A qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU. *PLoS ONE*, 6(12), 1-7. DOI:10.1371/journal.pone.0028633
- Cherry, M. (2010). Parental authority and pediatric bioethical decision making. *Journal of Medicine and Philosophy*, 35, 553-572. DOI: 10.1093/jmp/jhq043
- Commendador, K. (2010). Parental influences on adolescent decision making and contraceptive use. *Pediatric Nursing*, 36(3), 147-170.
- Darley, W.; Lim, J. (1986). Family decision making in leisure-time activities: An exploratory investigation of the impact of locus of control, child age influence factor and parental type on perceived child influence. *Advances in Consumer Research*, 13, 370-374.
- Duncan, J. (2009). Parental readiness for cochlear implant decision-making. *Cochlear Implants International*, 10(S1), 38-42. DOI: 10.1002/cii.384
- Engelhardt, T. (2010). Beyond the best interests of children: Four views of the family and of foundational disagreements regarding pediatric decision making. *Journal of Medicine and Philosophy*, 35, 499-517. DOI: 10.1093/jmo/jhq042
- Erikson, E. (1950). *Childhood and society*. New York: W. W. Norton & Company.
- Erikson, E. (1963). *Identity youth and crisis*. New York: W. W. Norton & Company.
- Flanagan, Constance (1990). Change in family work status: Effects on parent-adolescent decision making. *Child Development*, 61, 163-177. DOI: 10.2307/1131056
- Gormley-Fleming, L., & Campbell, A. (2011). Factors involved in young people's decisions about their health care. *Nursing Children and Young People*, 23(9), 19-22

- Heath, H. (2006). Parenting: A relationship-oriented and competency-based process. *Child Welfare*, LXXXV (5), 749-766.
- Hoehn, KS; Nathan, A; White, LE; Ittenbach, RF; Reynolds, WW; Gaynor, JW; Wernovsky, G; Nicolson, S; & Nelson, RM (2009). Parental perception of time and decision-making in neonatal research. *Journal of Perinatology*, 29, 508-511. DOI: 10.1038/jp.2009.5
- Holden, G. (1983). Avoiding conflict: Mothers as tacticians in the supermarket. *Child Development*, 54, 233-240. DOI: 10.2307/21129881
- Liao, M. (2007). The Ashley Treatment: Best interests, convenience, and parental decision-making. *The Hasting Center Report*, 37(2), 16-20. DOI: 10.1353/hcr.2007.0027
- McKenna, K., Collier, J., Hewitt, M., & Blake, H. (2009). Parental involvement in pediatric cancer treatment decisions. *European Journal of Cancer Care*, 621-630. DOI: 10.1111/j.1365-2354.2009.01116.x
- Miller, V. (2009). Parent-child collaborative decision making for the management of chronic illness: A qualitative analysis. *Families, Systems, & Health*. 249-266. DOI: 10.1037/a0017308
- Nawaz, S., & Gilani, N. (2011). Relationship of parental and peer attachment bonds with career decision-making self-efficacy among adolescents and post-adolescents. *Journal of Behavioural Sciences*, 21(1), 33-47.
- Orfali, K. (2004). Parental role in medical decision-making: fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in French and American neonatal intensive care units. *Social Science and Medicine*, 58, 2009-2022. DOI: 10.1016/S0277-9536(03)00406-4
- Pearson, J.; Muller, C., & Frisco, M. (2006). Parental involvement, family structure, and adolescent sexual decision-making. *Sociological Perspectives*, 49(1), 67-90. DOI: 10.1525/sop.2006.49.1.67
- Rishel, C. (2010). Conceptual framework for the study of parental end-of-life decision making in pediatric blood and marrow transplantation. *Oncology Nursing Forum*, 37(2), 184-190. DOI: 10.1188/10.onf.184-190
- Rotter, J. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monograph*, 80, Whole No.
- Scott, E., Reppucci, D. & Woolard, J. (1995). Evaluating adolescent decision making in legal contexts. *Law and Human Behavior*, 19(3), 221-244. DOI: 10.1007/BF01501658
- Stringer, K., & Kerpelman, J. (2010). Career identity development in college students: Decision making, parental support, and work experience. *Identity: An International Journal of Theory and Research*, 10, 181-200. DOI: 10.1080/15283488.2010.496102
- Trad, P. (1993). The ability of adolescents to predict future outcome, Part I: Assessing predictive abilities. *Adolescence*, 28 (111), 1-22.



- Udell, W., Bannon, W., & McKay, M. (2008). Parenting practices and adolescent decision-making: The importance of racial socialization. *Social Work in Mental Health*, 6(4), 6579. DOI: 10.1080/15332980802032482
- Vygotsky, L. (1978). *Mind in society*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Whyte, A.; Aubrecht, A.; McCullough, C.; Lewis, J.; & Thompson-Ochoa, D. (2013). Understanding Deaf people in counseling contexts. *Counseling Today*. 56(4), 38-45.
- Wilfond, B., & Friedman Ross, L. (2009). From genetics to genomics: Ethics, policy, and parental decision-making. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(6), 639-647. DOI: 10.1093/jpepsy/jsn075
- Wilfond, B.; Miller, P.; Korfiatis, C.; Diekema, D.; Dudzinski, D.; Goering, S. & The Seattle Growth Attenuation and Ethics Working Group (2010). Navigating growth attenuation in children with profound disabilities. *The Hasting Center Report*, 40(6), 27-40.
- Wright, B., Aldridge, J., Wurr, K., Sloper, T., Tomlinson, H., & Miller, M. (2009). Clinical dilemmas in children with life-limiting illnesses: Decision making and the law. *Palliative Medicine*, 23, 238-247. DOI: 10.1177/0269216308099958