

INVESTIGACIÓN ÉTICA CON NIÑOS

ETHICAL RESEARCH INVOLVING CHILDREN



Centre for Children
and Young People



Childwatch
INTERNATIONAL
RESEARCH NETWORK

unicef 
Office of Research



115 ESTUDIOS DE CASO

Uno de los principales objetivos de ERIC consiste en compartir relatos, experiencias y enseñanzas sobre las cuestiones y preocupaciones de orden ético que determinan la investigación en la que participan niños y jóvenes. Los investigadores presentan, con sus propias palabras, una serie de estudios de caso con el fin de suscitar en los demás una reflexión crítica sobre algunas de las cuestiones más difíciles y controvertidas que han encontrado en el plano ético. Estos estudios de caso, que proceden de diferentes contextos internacionales y de paradigmas de investigación diversos, tienen como fin resaltar los procesos que han de aplicarse con el fin de desarrollar la reflexión ética y mejorar la práctica ética en la investigación con niños. Se invita a los investigadores a considerar estos estudios de caso a la luz de su propia experiencia y del contexto en el que trabajen.

investigación, o si el estudiante la prefería. En su lugar, busqué otras oportunidades de entablar estas discusiones.

Los estudiantes estaban acostumbrados a tener adultos presentes en la clase, pero no investigadores. Muchos estudiantes querían saber lo que escribía cuando estaba presente en clase. Decidí mostrarles mis notas, ya que estaban muy desordenadas y solamente tenía conmigo las notas de ese día. (Suelo desarrollar más formalmente mis notas más tarde el mismo día.) Mostré mis notas a los estudiantes y les expliqué verbalmente lo que querían decir esos “garabatos”, lo que me permitió dejar de lado todo detalle personal y asegurar de nuevo a los estudiantes que mi atención se centraba en las actividades de la clase. Después de esa primera vez, no volvieron a mostrar interés en preguntarme de nuevo.

Reflexión y cuestionamiento introspectivo:

En el contexto de la investigación etnográfica, el investigador forma parte de la experiencia. Por lo tanto, la forma en que los niños aprenden a conocer al investigador es determinante para lo que significa estar informado. Esta cuestión plantea una serie de preguntas:

- ¿Cómo va a presentarse (o pedir a otros que lo hagan)?
- ¿Qué oportunidades le dará a todos los niños para que lo conozcan y sepan lo que está haciendo?
- ¿Cuánto tiempo va a dar a los niños antes de pedirles un compromiso inicial y cómo verificará sus puntos de vista acerca de la participación continua?
- Los criterios para la interacción adecuada con un investigador surgen con el tiempo. ¿Con qué frecuencia cuenta comprobar que los estudiantes siguen aceptando la situación? En las instituciones los niños no están acostumbrados a hacer preguntas a los adultos y acceden a sus demandas. ¿Qué indicios le dan los niños para indicarle que les gustaría que la situación fuera diferente?
- ¿Cómo se asegurará de que su relación con un niño no pone en peligro sus relaciones con los demás, por ejemplo, con sus compañeros?
- ¿Cómo va a tranquilizar adecuadamente a los niños sobre la naturaleza de los datos que está recopilando?
- ¿Cómo equilibrar las actividades de la investigación, tales como la observación/registro de datos relacionado con la participación en las actividades en el aula?

Contribución de: Dr. Michael Gaffney, College of Education, University of Otago, Nueva Zelanda.

Estudio de caso 16: El consentimiento de la persona responsable del niño con respecto a su participación en la investigación: ayudar y proteger a los más vulnerables

Antecedentes y contexto:

El “Young Carers Study” es un estudio nacional, diseñado en colaboración con universidades, el Gobierno de Sudáfrica, UNICEF, Save the Children y el National Action Committee for Children affected by HIV and AIDS. En el estudio se realizan entrevistas con 6000 niños de edades comprendidas entre 10 y 17 años utilizando un diseño longitudinal. Su objetivo consiste en identificar las repercusiones sobre el rendimiento de los niños huérfanos a causa del SIDA y como cuidadores de enfermos del SIDA, así como otros riesgos, tales como el maltrato del niño. Asimismo tiene como objetivo identificar los servicios y los programas que pueden ayudarles. Véase www.youngcarers.org.za.

Desafío ético:

La investigación que analiza la vulnerabilidad infantil conlleva tres exigencias éticas, aparentemente sincrónicas. La primera consiste en proteger a los niños velando por que su participación en la investigación sea una elección suya libre e informada. Esta exigencia se cumple generalmente proporcionando explicaciones claras por escrito y verbales sobre la investigación y sus objetivos, y dando a los niños tiempo para reflexionar y hacer preguntas acerca de la participación. La segunda exigencia ética consiste en velar por que la participación en la investigación redunde en el interés superior de cada niño. Dado que los niños son considerados como incapaces de tomar esta decisión por sí solos, por lo general se requiere que los investigadores obtengan el permiso de los padres o tutor legal del niño para que participe en la investigación. La tercera exigencia consiste en garantizar que los niños y las niñas más vulnerables no queden excluidos de la participación en la investigación, de modo que la base de pruebas sobre la vulnerabilidad infantil represente a aquellos niños con mayor necesidad de asistencia.

Para un grupo restringido pero preocupante de niños, estas tres exigencias éticas entraban en contradicción entre ellas, presentando, para los investigadores, una serie de dilemas éticos. En África subsahariana, es posible que los niños vivan en hogares encabezados por niños o jóvenes debido a la epidemia del SIDA. En estos hogares todos los adultos han fallecido, y el cabeza de familia de mayor edad es el propio niño, o un familiar de 18 a 25 años de edad. En estas situaciones no hay padre, madre o tutor legal capaz de dar su consentimiento para que el niño participe. Nuestra investigación también identificó un grupo de niños que tenía muchos deseos de participar en la investigación, pero que dijo a los entrevistadores que sus guardianes no los dejarían participar porque maltrataban a los niños, y no deseaban que la investigación los descubriera. Por último, encontramos un pequeño grupo de niños cuyos guardianes no les permitían participar en la investigación debido a que estaban implicados en delitos tales como el tráfico de drogas, y no deseaban ser denunciados a causa de la investigación.

En estas situaciones, obtener el consentimiento del tutor era ya sea imposible debido a la ausencia de un adulto responsable de los niños, o porque los adultos protegían sus propios intereses a expensas de los niños bajo su cuidado. Sin embargo, estos niños representan algunos de los grupos más vulnerables, y era indispensable incluirlos y representar sus necesidades en la investigación.

Decisiones tomadas:

El equipo de investigación analizó este dilema con varias agrupaciones: las ONG que trabajan con niños vulnerables y los comités de ética de la investigación de la Universidad de Oxford y universidades sudafricanas. También discutimos la cuestión con nuestro Grupo Consultivo de adolescentes sudafricanos que contribuye a adaptar la investigación a los niños. Además, revisamos la legislación y la bibliografía en torno a este tema (véase las South African Department of Health Research Ethics Guidelines 2004).

Para estas situaciones, permitimos a los niños designar a otro adulto de confianza, por ejemplo, un profesor/a o trabajador/a social (en situaciones en las que los guardianes maltrataban o explotaban a los niños), una tía o un abuelo/a (en situaciones en las que los niños no tenían tutores legales) que pudieran dar su consentimiento para la participación de los niños. Cabe señalar que este enfoque nunca se utilizó para prescindir del consentimiento del tutor solamente por facilidad, y que nuestros equipos de investigación fueron cuidadosamente preparados en este sentido. Si los niños denunciaban cualquier tipo de maltrato o explotación, se remitió el caso a los servicios sanitarios y sociales correspondientes con el pleno conocimiento y consentimiento del niño.

En el marco del proceso de consentimiento también era muy importante velar por que los niños y los adultos comprendieran perfectamente toda la información y las expectativas de su participación en la investigación. Los formularios de consentimiento y de información se leyeron en las lenguas maternas de las personas, y fueron escritos en un lenguaje sencillo y claro, sin tecnicismos. En cada etapa de la investigación se pidió de nuevo a los niños y a sus tutores o adultos designados su consentimiento para participar.

Reflexión y cuestionamiento introspectivo:

- ¿Existen grupos de niños especialmente vulnerables que realmente se desea incluir en la investigación?
- ¿Cómo se tiene previsto acercarse a estos grupos vulnerables sin incrementar su vulnerabilidad?
- ¿Qué leyes rigen la participación de los niños en la investigación en el país en el que el estudio se lleva a cabo?
- ¿Cuáles son los niveles de alfabetización en las regiones donde se realiza la investigación? ¿Cómo puede asegurarse de que los participantes entiendan realmente el proceso de consentimiento?
- ¿Cómo puede incluirse a los niños en la planificación de la investigación y en los procesos de consentimiento informado?
- ¿Qué servicios están disponibles en la región para ayudar a los niños vulnerables expuestos por la investigación?

Contribución de: Lucie Cluver, Franziska Meinck y Mark Boyes. Young Carers South Africa, Universidad de Oxford.

ISBN: 978 8865 220 36 8

Centro de Investigaciones - Innocenti
Piazza SS. Annunziata, 12
50122 Florencia, Italia
Tel.: (+39) 055 20 330
Fax.: (+39) 055 2033 220
florence@unicef.org

www.unicef-irc.org