

# INVESTIGACIÓN ÉTICA CON NIÑOS

ETHICAL RESEARCH INVOLVING CHILDREN



Centre for Children  
and Young People



*Childwatch*  
INTERNATIONAL  
RESEARCH NETWORK

unicef   
Office of Research

UNIVERSITY  
of  
OTAGO  
  
Te Whare Wānanga o Ōtago  
NEW ZEALAND

# 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.

Nelson, C.A. (2008). Incidental findings in magnetic resonance imaging (MRI) brain research. *J. Law. Med. Ethics*, 36, 315-213.

**Contribución de:** Sebastian J. Lipina, Unidad de Neurobiología Aplicada (UNA, CEMIC-CONICET) y Centro de Investigaciones Psicopedagógicas Aplicadas (CIPA-UNSAM), Buenos Aires, Argentina.

---

## **Estudio de caso 8: Dilemas relacionados con la forma de manejar el sufrimiento emocional durante las entrevistas con niños**

---

### ***Antecedentes y contexto:***

Hemos llevado a cabo proyectos de investigación que incluyen entrevistas con jóvenes cuidadores en el contexto de la epidemia del VIH en Zimbabwe, Tanzania y Reino Unido. Los niños tenían en ese momento o habían tenido recientemente la responsabilidad de cuidar a un familiar con una enfermedad crónica (a menudo uno de los padres con SIDA). Algunos niños habían quedado huérfanos recientemente tras haber cuidado de sus progenitores durante cierto tiempo.

### ***Desafío ético:***

Las preguntas de la entrevista a los niños acerca de sus responsabilidades como cuidadores, así como respecto a la enfermedad y/o muerte de los padres a veces provocaron las lágrimas y un sufrimiento emocional del joven cuidador/a. A veces los jóvenes sufrían durante las entrevistas al describir la carga emocional y física que implicaba atender a sus seres queridos, o recordando su pérdida. Algunos jóvenes rompían a llorar.

En respuesta a su sufrimiento emocional era preciso tomar una decisión en cuando a la oportunidad de continuar, hacer una pausa o poner fin a la entrevista con el joven. Asimismo, hubo que examinar la posibilidad de continuar estudiando las experiencias como cuidador del niño retomando la entrevista en otro momento, utilizando un método de investigación diferente, o interrumpiendo por completo la investigación con determinados niños. Tuvimos que reflexionar sobre nuestro papel como investigadores y sobre la justificación ética del sufrimiento que causábamos: ¿Valían las entrevistas tantas lágrimas?

### ***Decisiones tomadas:***

Las entrevistas en las que los jóvenes cuidadores rompieron a llorar y mostraron sufrir demasiado como para continuar se interrumpieron rápidamente. Las situaciones que llevaron a concluir a la entrevista fueron aquellas en las que el joven dejó de responder a las preguntas formuladas (es decir, dejó de participar activamente); confirmó que no deseaba continuar cuando el entrevistador se lo preguntó; cuando otra persona presente (por ejemplo, tutor, padre o hermano mayor) solicitó poner fin a la entrevista; o cuando el entrevistador juzgó inapropiado continuar. Intentamos mostrarnos sensibles a los signos de sufrimiento y ofrecíamos la oportunidad de hacer una pausa, de continuar la entrevista en otro momento, o de poner fin a la entrevista. En la investigación de Tanzania y Reino Unido, el uso de métodos participativos, tales como hablar de las fotografías tomadas por el niño, los dibujos o el libro con la historia de su vida que habían realizado, proporcionó a veces un medio útil para desviar la atención de temas emocionalmente dolorosos.

### ***Reflexión y cuestionamiento introspectivo:***

Responder como profesionales y como seres humanos al dolor experimentado por los jóvenes cuidadores entrevistados nos llevó a reflexionar sobre la pertinencia ética de nuestro enfoque de investigación y de su método. Nuestra intención era la de escuchar directamente a los niños en su calidad de expertos de su propia vida, hacer

oír las voces de los niños y no acceder indirectamente a sus experiencias a través de los adultos. Sin embargo, cuando el recuento de su vida como cuidadores resultaba traumático, vergonzoso, incómodo y estresante para los jóvenes entrevistados en el curso de una investigación en Zimbabwe, nuestro enfoque fue descrito como “arbitrario”, “infundado”, e incluso “cruel” por el trabajador social encargado de realizar las entrevistas en los idiomas locales (shona y ndebele). Sin embargo, en las investigaciones realizadas en Tanzania y Reino Unido, los jóvenes desearon continuar la entrevista a pesar de sus lágrimas y parecieron valorar la oportunidad de hablar sobre sus experiencias. Una joven comentó después que nunca nadie le había preguntado antes acerca de sus responsabilidades como cuidadora. Estos elementos plantean una serie de preguntas:

- ¿Cómo pueden los investigadores compensar el daño potencial (a corto plazo), tales como el sufrimiento emocional y el llanto, que pueden causar las entrevistas en relación con los posibles beneficios a largo plazo del proceso de investigación para los niños, tanto a nivel individual como colectivo? Los beneficios potenciales incluyen brindar la oportunidad a una persona joven de compartir sus sentimientos y expresar sus experiencias hasta entonces calladas, lo que puede crear un sentimiento de autonomía y de identificación colectiva con otros niños en circunstancias similares al contribuir a una investigación que pueda mejorar la situación de los otros cuidadores jóvenes en el futuro.
- ¿Cómo pueden los investigadores escuchar mejor a los niños y mostrarse sensibles a los signos de sufrimiento? ¿Cuáles son las competencias y preparativos necesarios para los investigadores y los intérpretes?
- ¿Cómo puede velarse por la privacidad del lugar donde se lleva a cabo la entrevista para que los niños se sientan cómodos para expresar sus emociones? Este aspecto puede ser particularmente difícil cuando la realización de la entrevista se hace en el hogar de las personas, donde puede haber poco espacio para hablar con los niños sin que lo escuchen los otros miembros de la familia o vecinos.
- ¿Cómo pueden los investigadores evaluar mejor si las entrevistas deben continuar y en qué momento, o si deben terminar cuando los niños entrevistados sufren emocionalmente?
- ¿Qué medidas pueden tomarse para velarse por que se facilite a los niños el acceso a un apoyo emocional (por ejemplo, orientación) por parte de los colaboradores del proyecto y otras personas en caso necesario?
- ¿Qué alternativas pueden utilizarse en lugar de las entrevistas? Proporcionar a los niños otros métodos de participación y una amplia diversidad de formas de expresar sus sentimientos y experiencias (tales como el dibujo, la fotografía, viñetas de su propia vida, mapas corporales y diarios) puede resultar menos doloroso.

### **Referencias**

Evans, R., y Becker, S. (2009). *Children Caring for Parents with HIV and AIDS: Global Issues and Policy Responses*. The Policy Press: Bristol.

Robson, E. (2001). 'Interviews Worth the Tears?: Exploring Dilemmas in Research with Young Carers in Zimbabwe' *Ethics, Place and Environment*, 4, (2) 135-142. DOI: 10.1080/13668790125512

**Contribución de:** Dra. Elsbeth Robson, Centre for Social Research, Universidad de Malawi, Malawi, y Dra. Ruth Evans, Department of Geography and Environmental Science, Universidad de Reading, Reino Unido.

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](http://www.unicef-irc.org)