

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

CENTRO DE INVESTIGACIONES DE UNICEF

En 1988 el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) creó un centro de investigación para apoyar sus actividades en defensa de la infancia en todo el mundo, identificar e investigar áreas de trabajo actuales y futuras de UNICEF y ayudar a facilitar la plena aplicación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño tanto en los países en desarrollo como en los de medios ingresos y los industrializados. El Centro tiene como cometido definir un marco global de investigación y conocimientos dentro de la organización a fin de apoyar sus programas y políticas mundiales. A través del fortalecimiento de la asociación en materia de investigación con las principales instituciones académicas y redes de desarrollo tanto en el norte como en el sur, el Centro de Investigaciones pretende movilizar estos recursos e influencia complementarios para respaldar los esfuerzos encaminados a reformar las políticas en favor de la infancia.

Esta publicación no refleja necesariamente las políticas, puntos de vista o enfoques de UNICEF. Las opiniones expresadas corresponden a los autores, los colaboradores y/o los editores de los estudios de caso y se publican con el fin de estimular un mayor diálogo en torno a los derechos del niño.

CHILDWATCH INTERNATIONAL RESEARCH NETWORK

Esta organización de investigación internacional destinada a la protección de la infancia es una red mundial de instituciones no gubernamentales sin fines de lucro que colaboran en la investigación en torno a la infancia con el fin de promover los derechos del niño y la mejora de su bienestar en todo el mundo. En 2010, el Consejo Directivo de la red aprobó la creación de un nuevo Grupo de Estudio Temático para llevar a cabo un proyecto de alcance internacional relativo a la creación de capacidades para la investigación con niños y jóvenes de acuerdo con los principios éticos con el título de *Building Capacity for Ethical Research with Children and Young People*. El presente proyecto "Investigación ética con niños" (*Ethical Research Involving Children* - ERIC) surgió de este trabajo inicial, el cual identificó la necesidad de información y recursos que puedan contribuir a la investigación ética y respetuosa en diferentes contextos culturales y sociales.

THE CENTRE FOR CHILDREN AND YOUNG PEOPLE, SOUTHERN CROSS UNIVERSITY, AUSTRALIA

El centro para la infancia y la juventud (CCYP, por sus siglas en inglés) participa en actividades de investigación, educación y promoción con el fin de mejorar la política y la práctica en relación con el bienestar de los niños y los jóvenes. Establecido en 2004, el CCYP ha construido una sólida reputación tanto internacional como en Australia por su investigación de calidad y gran alcance. El enfoque aplicado por el CCYP es colaborativo, con la participación de investigadores multidisciplinarios, responsables políticos, profesionales y jóvenes. Las actividades del CCYP se inspiran y guían por los derechos enunciados en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño.

CHILDREN'S ISSUES CENTRE, UNIVERSITY OF OTAGO, NUEVA ZELANDA

Este centro sobre la temática de la infancia tiene como objetivo llevar a cabo y difundir la investigación de la más alta calidad a nivel internacional con el fin de promover la comprensión de los fundamentos del bienestar entre los niños y las familias. El Centro funciona como un foro interdisciplinario para investigadores, profesionales, responsables políticos y educadores interesados en la investigación básica y aplicada encaminada a desarrollar el conocimiento sobre los niños, las familias y los contextos en los que viven. El Centro orienta su trabajo a la investigación y su objetivo es aportar resultados prácticos y estratégicos.

La reproducción parcial de esta publicación está autorizada, a condición de que se indique la fuente.

CÍTESE ESTE INFORME COMO SIGUE: Graham, A., Powell, M., Taylor, N., Anderson, D. y Fitzgerald, R. (2013). Investigación ética con niños. Florencia: Centro de Investigaciones de UNICEF - Innocenti.

Las solicitudes para traducir esta publicación en su totalidad o en partes, deben dirigirse a:

UNICEF, Centro de Investigaciones, Unidad de Comunicación, florence@unicef.org

Para más información así como para descargar ésta y otras publicaciones, visite los sitios web www.unicef-irc.org y www.childethics.com.

Diseño: www.c55.com.au
maquetación: Strategic Agenda

© Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). Septiembre de 2013

ISBN: 978 8865 220 36 8

La correspondencia debe dirigirse a:
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

AGRADECIMIENTOS

El proyecto de investigación ética con la participación de niños (ERIC) es una iniciativa realizada dentro de un importante marco de colaboración al que eminentes miembros de la comunidad internacional en el ámbito de la investigación y de diversas organizaciones no gubernamentales han contribuido generosamente con su tiempo y experiencia, y cuyo compromiso común a favor de una mejor investigación ética con la participación de los niños ha beneficiado enormemente este proyecto.

Los autores del compendio ERIC, que conforman el Equipo Central del Proyecto son: Profesora Anne Graham, Dra. Mary Ann Powell, Dr. Donnah Anderson, Dr. Robyn Fitzgerald (todos ellos de la Universidad Southern Cross, Centre for Children and Young People) y la Profesora Asociada Nicola Taylor (de la Universidad de Otago, Children's Issues Centre).

El equipo del proyecto desea manifestar su reconocimiento al papel tan importante desempeñado por el Centro de Investigaciones de UNICEF, Innocenti (Gordon Alexander y Marie-Claude Martin), tanto por su apoyo financiero como por colaborar estrechamente con Childwatch International (Robbie Gilligan y Jon-Kristian Johnsen) y con nuestro equipo de investigación de la Universidad de Southern Cross, Australia, y la Universidad de Otago, Nueva Zelanda, en la elaboración de este material de referencia, incluyendo el acompañamiento del sitio web de ERIC: www.childethics.com. Deseamos agradecer en particular a Bethelhem Ketsela Moulat, del Centro de Investigaciones de UNICEF, Innocenti, por sus incansables esfuerzos para apoyar el desarrollo y la finalización del compendio y del sitio web en nombre del Centro de Investigaciones, así como por su ayuda en todas las fases del proyecto.

Asimismo, deseamos dar las gracias a Kate Neale del Centre for Children and Young People de la Universidad de Southern Cross y Carl Welsby de c55.com.au Consulting por su competente ayuda en el diseño y la edición de los materiales impresos para su inclusión en el sitio web de ERIC. Nuestro especial agradecimiento también a Marie Maxted y Julia Truscott del Centre for

Children and Young People por su diligente ayuda en la investigación.

El desarrollo de los recursos de ERIC implicó una amplia consulta a escala internacional, por lo que también deseamos expresar nuestra gratitud a todos los que participaron en ella:

Los participantes a la reunión de planificación en Londres: Priscilla Alderson, Gordon Alexander, Elisabeth Backe-Hansen, Janet Boddy, Hallvard Fossheim, Marilyn Freeman, Robbie Gilligan, Jon-Kristian Johnsen, Kitty Jurrius, Anne Trine Kjørholt, Virginia Morrow, Bethelhem Ketsela Moulat, Nurmeen Murad, Geeske Strating y Joseph Tesha (reunión presidida por Anne Graham y Nicola Taylor).

El Grupo Consultivo del proyecto:

Tatek Abebe, Perna Banati, Jasmina Byrne, Claudia Cappa, Patrizia Faustini, Hallvard Fossheim, Petra Hoelscher, Marie-Claude Martin, Andrew Mawson, Kate McAlpine, Virginia Morrow, Bethelhem Ketsela Moulat, Mónica Ruiz-Casares y Vanessa Sedletzki.

Las personas que se ocuparon de la revisión de los borradores y aportaron sus comentarios, además de apoyar el proyecto en sus distintas fases:

Jeffrey Acaba, Jo Aldridge, David Alnwick, Patricia Ames, Elisabeth Backe-Hansen, Nikola Balvin, Cesar Bazan, Aida Bekić, Jean-Nicolas Beuze, Samuel Bickel, Michael Bourdillon, Emma Brathwaite, Joanna Busza, Judy Cashmore, Angela Chaudhuri, Frankie Chen, Kang Chuyun, Andrew Claypole, Claire Cody, Massa Coulibaly, John Davis, Norma Del Rio, Theresa Diaz, Judith Diers, María Claudia Duque-Páramo, Mathijs Euwema, Silvia Exenberger, Maya Faisal, Becky Fauth, Paul Flanagan, Marilyn Freeman, Robbie Gilligan, Maria Herczog, Mark Hereward, Malcolm Hill, Karin Heissler, Marie Hirtle, Nashaat H. Hussein, Kitty Jurrius, Salote Kaimacuata, Jyothi Kanics, Annefrida Kisesa-Mkusa, Anne Trine Kjørholt, Dorothee Klaus, Hilde Lauwers, Eve Leckey, Caroline Leeson, Brenda A. LeFrancois, Sebastián Javier Lipina, Judith Loveridge, Anne-Claire Luzot, Morag MacLean, Bernadette J. Madrid, Francesca Meloni, Yehualashet Mekonnen,

Emily R. Munro, Ute Navidi, Claire O’Kane, Ricardo Pires, Dominique Pierre Plateau, E. Poirot, Gina Porter, Shirley Mark Prabhu, Lorraine Radford, Sally Robinson, Elsbeth Robson, Paz Olivera Rodríguez, Cécile Rousseau, Justine Sass, Dominique Louise Sbardella, Bettina Schunter, Shekhar Shah, Sadaf Shallwani, Bandana Shrestha, Anne B. Smith, Tuot Sovannary, Spyros Spyrou, Paola Storchi, Erika Strand, Ramya Subrahmanian, Diane Swales, Kitty Te Riele, Joachim Theis, Nigel P. Thomas, Kay Tisdall, Alison Twycross, the UNICEF Child Protection Section in NYHQ, Mia Urbano, Robin Van Kippersluis, Andrea Verdasco, André Viviers, Rebecca M.M. Wallace, Mike Wessells, Jean Whyte, Andrew Williams, Maggie Wilson, Pamela Wridt, Wang Yan, Dongbao Yu, Xu Yuanyuan.

Las personas que contribuyeron a los estudios de caso:

Jo Aldridge, Mark Boyes, Angela Chaudhuri, Lucie Cluver, Ruth Evans, Silvia Exenberger, Clare Feinstein, Michael Gaffney, Robbie Gilligan, Kitty Jurrius, Berni Kelly, Caroline Leeson, Sebastián Lipina, Hilde Lauwers, Clare Lushey, Jude MacArthur, Mary Catherine Maternowska, Kate McAlpine, Franziska Meinck, Virginia Morrow, Emily Munro, Ute Navidi, Muireann Ni Raghalligh, Claire O’Kane, Lorraine Radford, Elsbeth Robson, Mónica Ruiz-Casares, Kathryn Seymour, Sadaf Shallwani, Jennifer Thompson, Andrew Williams.

Por último, también deseamos agradecer a Cinzia Iusco Bruschi y Patricia Arquero Caballero del Centro de Investigaciones de UNICEF, Innocenti, así como a Theresa Crawford y al equipo del Servicio de Investigación de la Universidad de Southern Cross, por su apoyo administrativo, el cual fue de crucial importancia para la realización del proyecto hasta su conclusión.





CONTEXTO 1

¿Qué es ERIC?	2
Estructura del compendio ERIC	3
¿A quién va dirigido el compendio ERIC?	4
Historia y proceso	5
Edad del niño	7
Ética y ley	8

FILOSOFÍA 11

Principios éticos fundamentales en los que se fundamenta ERIC	15
---	----

CARTA ÉTICA 21

GUÍA DE ORIENTACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN ÉTICA CON NIÑOS 25

Introducción a la guía de orientación ERIC	26
Daños y beneficios 29	
Mejores prácticas	30
Consideraciones clave	30
Los desafíos que pueden encontrarse	41
¿Qué orientación puede aportar la CNUDN en relación con los daños y beneficios?	50
Preguntas clave	51
Consentimiento informado 55	
Mejores prácticas	56
Consideraciones clave	56
Los desafíos que pueden encontrarse	59
¿Qué orientación puede aportar la CNUDN en relación con los daños y beneficios?	69
Preguntas clave	69
Privacidad y confidencialidad 73	
Mejores prácticas	74
Consideraciones clave	74
Los desafíos que pueden encontrarse	77
¿Qué orientación puede aportar la CNUDN en relación con los daños y beneficios?	84
Preguntas clave	84
Retribución y compensación 87	
Mejores prácticas	88
Consideraciones clave	88
Los desafíos que pueden encontrarse	89
¿Qué orientación puede aportar la CNUDN en relación con los daños y beneficios?	92
Preguntas clave	92

APOYO AL INVESTIGADOR 95

Competencias y formación del investigador	96
Seguridad del investigador	98
Comités éticos	98

PRELIMINARES 103

Planificación y preparación	104
Diseño y métodos de investigación	108
Recogida de datos	110
Análisis, redacción y difusión	111

ESTUDIOS DE CASO 115

Daños y beneficios 116

- Estudio de caso 1: Aplicación de la ética de la investigación internacional a las complejas realidades de los contextos locales: la pobreza, el valor cultural de la hospitalidad y la intención de los investigadores de “no hacer daño” en Pakistán - Sadaf Shallwani 116
- Estudio de caso 2: Facilitar los beneficios futuros cuando un participante padece una enfermedad degenerativa y no puede dar su consentimiento - Andrew Williams 118
- Estudio de caso 3: El trabajo con los intérpretes en un ambiente culturalmente sensible - Silvia Exenberger 120
- Estudio de caso 4: El impacto de la información intercambiada en los grupos de discusión sobre las relaciones entre los niños - Hilde Lauwers 121
- Estudio de caso 5: Problema de inclusión y de representación con niños investigadores en Uganda - Clare Feinstein y Claire O’Kane 123
- Estudio de caso 6: Entrevistar a los niños sobre temas delicados en torno a la violencia: ¿pueden los instrumentos y procedimientos de la encuesta sobre la violencia contra los niños proporcionar medidas adecuadas para proteger a los niños de 13 a 17 años? - Mary Catherine Maternowska 125
- Estudio de caso 7: Hallazgos incidentales en una investigación sobre imágenes neuronales - Sebastián Lipina 127
- Estudio de caso 8: Dilemas relacionados con la forma de manejar el sufrimiento emocional durante las entrevistas con niños - Elsbeth Robson y Ruth Evans 130
- Estudio de caso 9: Encontrar el justo equilibrio entre protección y participación: ¿qué hacer cuando no se dispone fácilmente de servicios de seguimiento? - Mónica Ruiz-Casares 132
- Estudio de caso 10: Dilemas en la escuela: ¿cómo y cuándo debe apoyarse la inclusión de alumnos con discapacidad? - Jude MacArthur 133
- Estudio de caso 11: Hablar de ética con los niños - Kitty Jurrius 135

Consentimiento informado 138

- Estudio de caso 12: Obtención del consentimiento informado y voluntario en un contexto de grupo - Muireann Ni Raghallaigh y Robbie Gilligan 138
- Estudio de caso 13: El consentimiento a través de imágenes: el uso de fotografías en un formulario de consentimiento visual - Jennifer Thompson 141
- Estudio de caso 14: Responder a los desafíos éticos del mundo real al realizar investigaciones con niños de corta edad en Tanzania - Kate McAlpine 145
- Estudio de caso 15: ¿El desafío del consentimiento continuo? - Michael Gaffney 147
- 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 - Lucie Cluver, Franziska Meinck y Mark Boyes 149

Privacidad y confidencialidad 152

- Estudio de caso 17: Mantener la confidencialidad de las respuestas y la prevención del sesgo de deseabilidad social con un método innovador: la cabina de votación en la investigación sobre el matrimonio precoz, incluyendo el matrimonio infantil - Urvashi Watal y Angela Chaudhuri 152
- Estudio de caso 18: Entrevistar a niños con discapacidad en presencia de uno de los padres - Berni Kelly 154
- Estudio de caso 19: Protección de la infancia y confidencialidad: encuesta sobre las experiencias de violencia, maltrato y negligencia infantil - Lorraine Radford 156
- Estudio de caso 20: La investigación entre iguales y los jóvenes que viven o han vivido en hogar de acogida - Clare Lushey y Emily Munro 159

Retribución y compensación 162

- Estudio de caso 21: Consideraciones éticas al utilizar incentivos en la investigación sobre la juventud - Kathryn Seymour 162
- Estudio de caso 22: La retribución en diferentes contextos: ¿cómo puede reflejar la retribución las consideraciones locales? - Virginia Morrow 164

CONCLUSIÓN 167

RECURSOS 171

Glosario terminológico	172
Referencias	178
Revisión de otras directrices éticas	188

CONTEXTO

El presente compendio forma parte de un proyecto de investigación de alcance internacional que lleva por título “Investigación ética con niños” (en el original inglés: *Ethical Research Involving Children* (ERIC). El proyecto ERIC fue motivado por el interés común en el ámbito internacional de respetar la dignidad humana de los niños, al igual que sus derechos y su bienestar, en todas las investigaciones, independientemente de su contexto. Con el fin de ayudar a cumplir este objetivo, el compendio de ERIC ha de servir como herramienta para generar una reflexión crítica, un diálogo introspectivo y decisiones éticas, así como contribuir a mejorar la práctica de la investigación con niños a través de diferentes disciplinas, puntos de vista teóricos y metodológicos y contextos internacionales. Concede especial importancia a la necesidad de contar con un enfoque reflexivo de la ética de la investigación capaz de fomentar relaciones dinámicas y respetuosas entre los investigadores, los niños, las familias, las comunidades, las organizaciones de investigación y otras partes interesadas. Por lo tanto, el contenido del presente compendio de ERIC va más allá de un mero enfoque normativo y se aboca a fomentar una participación más crítica en lo que respecta a las cuestiones éticas y las prácticas de investigación contemporáneas que se aplican en una diversidad de sectores y contextos nacionales e internacionales.

CONTEXTO DEL PROYECTO: INVESTIGACIÓN ÉTICA CON NIÑOS (ERIC)

ERIC ha sido desarrollado con el fin de brindar apoyo a todos los investigadores, personas y organizaciones que participen en la investigación realizada con niños, o que pueda tener un impacto sobre los niños. Incluye a los investigadores, a todos los miembros de un determinado equipo de investigación, las organizaciones dedicadas a la investigación, otras partes interesadas, así como comités de revisión ética.

¿QUÉ ES ERIC?

El proyecto internacional “Investigación ética con niños”, **ERIC**, se centra en ayudar a los **investigadores** y a otras personas a comprender lo que significa planificar y llevar a cabo una **investigación** ética en la que participen niños y jóvenes en diferentes contextos geográficos, sociales, culturales y metodológicosⁱⁱⁱ. Por “investigación con niños” se entienden todas aquellas investigaciones en las que participen menores de edad, ya sea directa, o indirectamente a través de un representante, independientemente del papel que desempeñe y la metodología o métodos utilizados para recopilar, analizar y transmitir datos o información. De esta manera, la finalidad de ERIC es garantizar el respeto de la dignidad humana de los niños, al igual que sus derechos y el bienestar en todo estudio de investigación, independientemente del contexto.

Actualmente se concede especial atención al valor, la importancia y legitimidad de la investigación que recoge las opiniones y perspectivas de los niños y de los jóvenes. Se ha escrito mucho acerca de los motivos de su importancia y sobre la manera en que este tipo de investigación puede abordarse, incluso con niños de muy corta edad y otras personas consideradas vulnerables, sobre temas identificados como delicados. Asimismo, sobre la utilización de diversos métodos y herramientas de investigación. Sin embargo, muchos investigadores afirman sentirse muy aislados en sus actividades de investigación, sobre todo a la hora de tomar decisiones fundamentadas sobre cuestiones complejas, tales como la forma de conciliar la protección de los niños a medida que avanza su participación en la investigación.

El presente compendio, a la par del sitio web dedicado a este tema (véase: <http://childethics.com>), ha sido diseñado específicamente para facilitar una base exhaustiva de información y recursos asentados en constataciones con el fin de guiar y mejorar la investigación realizada con la participación de niños. Estos materiales también tienen el propósito de fomentar la reflexión crítica, el diálogo y la colegialidad entre la comunidad internacional de investigadores. Para lograrlo, es muy importante tener en cuenta que son las actitudes, los valores, las creencias y los supuestos de todas las **partes interesadas** participantes las que dan forma, en última instancia, a la experiencia investigativa en mucho mayor medida que podría hacerlo cualquier documentación o lista de control. Al reforzar el compromiso de realizar una investigación ética, el compendio y el sitio web también cuestionan y amplían la comprensión que se tiene de los niños y los jóvenes que participan en la investigación, incluyendo la forma en que viven su propia infancia.

Por “investigación con niños” se entienden todas aquellas investigaciones en las que participan menores de edad, ya sea directa o indirectamente, en los diversos contextos de investigación, incluyendo, sin limitarse a ellas, las actividades de evaluación, seguimiento y ejecución.

ESTRUCTURA DEL COMPENDIO ERIC

El compendio ERIC consta de nueve partes:

1. Contexto: esta primera parte establece el objetivo y explica la historia y el contexto del proyecto ERIC.

2. Filosofía: proporciona los fundamentos para el desarrollo del compendio ERIC y del sitio web que lo complementa, además de profundizar en los principios éticos que sustentan a ambos.

3. Carta Ética: una ambiciosa declaración de siete compromisos redactados por investigadores y otros interesados que se dedican a la investigación con la participación de niños, a través de los cuales se comprometen a asumir su responsabilidad de seguir los principios éticos en toda investigación que emprendan, independientemente del contexto en el que se realice. La Carta Ética ha sido elaborada a fin de inspirar y unificar a los investigadores a nivel internacional en torno a estos compromisos fundamentales cuyo objetivo es revalorizar la condición, los derechos y el bienestar de todos los niños.

4. Guía de orientación ERIC: determina las cuestiones éticas fundamentales que se plantean en la investigación con niños.ⁱⁱⁱ Se estructura de modo a suscitar una reflexión crítica entre los investigadores y las personas interesadas acerca de:

- las consideraciones éticas relativas a su investigación con niños;
- los desafíos que se encuentren y que carecen de respuestas inequívocas;
- las preguntas relevantes y pertinentes que se formulen a lo largo de las diferentes fases del proceso de investigación.

La Guía de orientación ERIC no pretende ser un documento de procedimiento sino un marco general y una herramienta destinada a generar un diálogo reflexivo, cuyo punto de partida sea un profundo respeto por la dignidad humana y el deseo de mejorar la condición de los niños en consonancia con las disposiciones de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño (**CNUDN**). La Guía de orientación ERIC pide a los investigadores asumir la complejidad de las cuestiones éticas teniendo presente sus contextos específicos, ya sean culturales, sociales, religiosos, políticos o económicos. Es importante destacar, que ha sido diseñada para conectar más profundamente a los investigadores con sus más arraigados valores, actitudes, creencias y supuestos, así como para que reconozcan la forma en que todos estos elementos configuran sus decisiones durante el proceso de investigación.

5. Apoyo al investigador: analiza algunos de los problemas a los que se ven confrontados los investigadores, entre ellos su propio bienestar y seguridad, y presenta propuestas para brindarles apoyo en contextos tales como la formación, la supervisión y los mecanismos de control ético.

6. Preliminares: una serie de preguntas que los investigadores han de tener en cuenta a la hora de planificar su investigación a la luz de los principios éticos y de las dificultades encontradas en los estudios de caso que figuran en el compendio (véase el punto 7). Es esencial plantearse las cuestiones éticas al iniciar el proyecto de investigación, a fin de incluirlas en la planificación de los recursos, el presupuesto y el calendario. Asimismo es fundamental que las consideraciones éticas estén presentes de forma permanente a todo lo largo del proyecto de investigación, desde la conceptualización del enfoque de la investigación hasta las repercusiones posteriores a su **difusión**. Esta perspectiva ayudará a asegurar que se responda a cada cuestión a medida que se plantea y, por lo tanto, hace posible que la investigación siga los criterios éticos en su integralidad. Además de las cuestiones clave planteadas en la Guía de orientación ERIC (véase el anterior punto 4), se incorporan en esta sección preguntas adicionales relacionadas con determinadas fases de la investigación.

ERIC pide a los investigadores asumir la complejidad de las cuestiones éticas teniendo presentes sus contextos específicos, ya sean culturales, sociales, religiosos, políticos y económicos.

La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño de 1989 es el tratado de derechos humanos en la que se establecen los derechos civiles, políticos, económicos, sociales, sanitarios y culturales de los niños.

Es esencial tener en cuenta las cuestiones éticas desde un principio y durante todo el proceso de investigación, desde la conceptualización hasta su difusión posterior.

7. Estudios de caso: proporciona ejemplos de los problemas o dificultades que pueden presentarse en la investigación desde el punto de vista ético y tienen como objetivo ayudar a los investigadores a observar de forma crítica el tipo de preguntas e interrogantes formuladas por otros investigadores, ya que pueden tener repercusión sobre su propia experiencia y/u ofrecer una vía a seguir en caso de encontrarse ante dilemas similares. Las dificultades de los estudios de caso procedentes de diferentes contextos internacionales, así como de distintas áreas temáticas y paradigmas de investigación, tienen como objeto ejemplificar los procesos que pueden utilizarse para fomentar una reflexión ética e introspectiva y mejorar la práctica ética.

8. Conclusión: esboza brevemente las cuestiones fundamentales que figuran en el compendio, contextualizadas en el marco más amplio del proyecto ERIC, e invita a los investigadores a mantener un compromiso permanentemente con estas cuestiones fundamentales y a continuar colaborando para el desarrollo de una práctica ética de la investigación.

9. Recursos: esta es la última sección del compendio e incluye un glosario de términos, una lista de referencias y un resumen comentado de otras directrices publicadas en materia de ética.

ERIC no se dirige únicamente a los investigadores.

¿A QUIÉN VA DIRIGIDO EL COMPENDIO ERIC?

El compendio ERIC ha sido elaborado para apoyar a todos los investigadores, a las personas y organizaciones que participen en la labor de investigación que incluye la participación de los niños, o en una investigación que pueda afectar a los niños. Se dirige a los investigadores, a todos los miembros de un equipo de investigación, a las organizaciones de investigación, así como a otras partes interesadas y comités de revisión ética^{iv}. Está previsto que el compendio sea de utilidad para todos aquellos que se inicien en el trabajo de investigación con la participación de niños, tales como estudiantes e investigadores que se encuentren en la fase inicial de su carrera, pero también a los investigadores más experimentados, y otros miembros de la comunidad de investigadores, ya sea que tengan o no experiencia en la investigación con niños. El ámbito de aplicación se extiende también a los investigadores que no trabajan específicamente con niños, pero cuya investigación puede afectar a su vida y bienestar.

ERIC pretende ser una herramienta útil para los comités de ética de la investigación que participan en el proceso de evaluación y aprobación de los proyectos presentados por los investigadores. Asimismo puede ser de ayuda para los responsables políticos y las organizaciones que encomienden investigaciones relacionadas con la infancia, en la medida en que las políticas y la práctica basadas en datos empíricos que respeten los derechos y el bienestar del niño exigen una investigación de calidad basada en una reflexión ética.

El enfoque propuesto en ERIC es de interés para una amplia variedad de ámbitos de investigación desarrollados en diversos contextos nacionales e internacionales. Estos ámbitos pueden incluir la investigación sobre la salud, las necesidades humanitarias, la educación, la protección, la política social y la pobreza de los niños, la investigación relacionada con la nutrición, el agua y el saneamiento, así como iniciativas de investigación evaluativa y teórica sobre las políticas. Este enfoque es de interés en todos los contextos de investigación, incluidas las actividades de **evaluación**, de seguimiento y ejecución. ERIC se puede aplicar igualmente a la **investigación cualitativa** y **cuantitativa**, con inclusión de todo tipo de metodología, desde la basada en encuestas de hogares a gran escala y estudios longitudinales hasta la investigación etnográfica. En otras palabras, el enfoque ERIC es fundamental para toda investigación en la que participen ya sea directa o indirectamente menores de edad.

ERIC es de interés para un amplio abanico de ámbitos de investigación, en el marco de diferentes sectores, desarrollados en diversos contextos nacionales e internacionales.

ERIC se ha desarrollado para apoyar la capacidad de **reflexividad** de los investigadores y otros interesados en lo que respecta a las decisiones por las que opten, y las consiguientes medidas que tomen, a lo largo de todo el proceso de investigación. En su forma más fundamental, la “reflexividad” se refiere a la capacidad de las personas para ser conscientes de sus actos y a dar cuenta de ellos (Phillips, 1988). Esta definición sugiere que la reflexividad puede ser “tanto una competencia como una virtud - un proceso a través del cual el conocimiento tácito podría convertirse en explícito” (Moore, 2012, p. 67) y compartirse posteriormente con otras personas. En otras palabras, ser reflexivo nos obliga a ser capaces de desprendernos de nuestro hacer y “reflexionar sobre éste como si se tratara de un problema” (Flyvbjerg, citado en Emslie, 2009, p. 419).

Este compromiso en materia de reflexión exige a los investigadores, con miras a mejorar la investigación ética con niños, considerar cuestiones importantes, tales como:

- si la investigación es necesaria y si debe llevarse a cabo;
- su disposición y capacidad para llevar a cabo la investigación;
- los supuestos acerca de la infancia y los niños participantes;
- el impacto de sus propias experiencias y las de sus hijos;
- las disparidades de poder y condición entre ellos y los participantes en la investigación sobre los niños.

No existen respuestas fáciles ni soluciones hechas para el complejo tema de la investigación ética en la que participan niños. Este tipo de investigación no se lleva a cabo en un vacío, sino que, como otras empresas, está sujeta a restricciones y limitaciones relacionadas con la financiación, los recursos, las dinámicas de poder interpersonales y el contexto más amplio de la gestión. Por lo tanto, el proyecto ERIC subraya explícitamente la importancia de una reflexión más profunda y una colaboración más estrecha entre investigadores de diferentes disciplinas, que trabajan con niños en contextos muy diversos.

El compendio ERIC y el sitio web que lo complementa están disponibles libremente y son de dominio público, convirtiendo así estas herramientas esenciales en propiedad colectiva de la comunidad de investigadores. El contenido ha sido desarrollado en consulta con investigadores procedentes de una gran diversidad de contextos con el fin de que resulte pertinente para diversos sectores, así como marcos geográficos y culturales, reconociendo al mismo tiempo algunas de las dificultades y limitaciones que conlleva desarrollarlo para una utilización tan amplia. El contenido se basa en las pautas o directrices nacionales e internacionales existentes elaboradas para determinados sectores, regiones u orientaciones metodológicas”.

La utilidad de ERIC será mayor si se utiliza conjuntamente con las orientaciones adicionales preparadas para determinadas organizaciones, sectores y/o requisitos profesionales. Estos requisitos pueden adoptar la forma de directrices éticas y códigos de conducta que han de observar los investigadores, ya sea en una investigación o a título profesional. Asimismo, las organizaciones y sectores pueden desear elaborar sus propios materiales complementarios en los que se detallen requisitos organizacionales muy particulares o específicos a un sector. El enfoque de ERIC fomenta ambas posibilidades.

HISTORIA Y PROCESO

ERIC es un proyecto conjunto de la Oficina de Investigación del UNICEF y Childwatch International, el Centre for Children and Young People de la Universidad Southern Cross, Australia, y el Children’s Issues Centre de la Universidad de Otago, Nueva Zelanda.

La reflexividad se refiere a la capacidad de las personas para ser conscientes de sus actos y a dar cuenta de ellos.

No existen respuestas fáciles ni ya soluciones creadas.

El compendio ERIC y el sitio web que lo complementa son herramientas esenciales, propiedad colectiva de la comunidad de investigadores.

ERIC es una invitación permanente a compartir, relacionar y cuestionar las experiencias en materia de investigación.

La ética se refiere a las normas fundamentadas de lo que está bien y de lo que está mal, las cuales prescriben la forma en que han de actuar los seres humanos en lo que se refiere, en términos generales, a los derechos, obligaciones, beneficios para la sociedad, la equidad, o a determinadas virtudes. La ética también implica el estudio y el desarrollo de nuestras propias normas éticas a través de un examen continuo de nuestras convicciones y comportamiento morales.

El proyecto ERIC ha requerido más de dos años de investigación y consulta con la comunidad científica internacional. ERIC surgió tras reconocerse la necesidad de relacionar a los investigadores y otros interesados del ámbito de la investigación motivados esencialmente por el deseo de realizar el tipo de investigación que, en lugar de denigrar, promueva la dignidad, los derechos y el bienestar de los niños.

Un principio fundamental del proyecto ERIC es la invitación permanente a los investigadores a compartir experiencias, interrogantes, inquietudes y relatos acerca de su compromiso con la **ética** de la investigación. El intercambio de experiencias y casos vividos es crucial para la humanidad: es una tarea ineludible en nuestra vida ética, porque los relatos abren un espacio de contestación y de contingencia (Kearney, 2002).

Hasta la fecha, los investigadores y otras partes interesadas han compartido sus experiencias y relatos a través de una serie de actividades clave en el marco de ERIC:

- **Una encuesta internacional** sobre las cuestiones relacionadas con la ética. Realizada en 2010 para determinar los puntos de vista de los investigadores que llevan a cabo investigaciones en las que participan niños de diversos contextos y disciplinas sociales y culturales. Respondieron a esta encuesta 257 participantes de 46 países (Powell, Graham, Taylor, Newell y Fitzgerald, 2011).
- **Una reunión de 17 expertos en investigación con niños y jóvenes**, celebrada en Londres en julio de 2011. La encuesta y una revisión de la bibliografía centrada en la ética en el marco de la investigación con niños estimularon el debate acerca de los problemas, las carencias y preocupaciones que requieren la atención permanente de la comunidad científica internacional. Los participantes en la reunión estuvieron de acuerdo en que, aun cuando ahora existe un amplio consenso sobre la importancia de los fundamentos éticos de la investigación con niños y jóvenes, existe una necesidad cada vez más manifiesta de elaborar un Código de ética internacional y una Guía de orientación ética, así como prestar una mayor atención a los principales temas de gobernanza, a la formación y el acceso a los recursos disponibles sobre ética.
- **Una consulta a través de correo electrónico con la comunidad internacional de investigadores** realizada a través de conocidas redes en línea/Internet en diciembre de 2011, dando a conocer el proyecto y solicitando recomendaciones e información sobre cuestiones relativas a la ética e iniciativas de interés para la formulación de un Código y una Guía de orientación ética a escala internacional. Se recibieron un total de 66 respuestas de investigadores que trabajan en diversos contextos diferentes, compartiendo sus experiencias, interrogantes, recursos e indicando estar dispuestos a seguir participando en un diálogo internacional sobre la mejor manera de avanzar con el Código de ética y una Guía de orientación ética.
- **Un grupo consultivo de expertos para el proyecto** convocado en abril de 2012 en la Oficina de Investigación del UNICEF, integrado por destacados investigadores internacionales para proporcionar información y orientación para los proyectos de Código de ética y de Guía de orientación ética.
- **Un extenso proceso de consulta** efectuado con cerca de 400 investigadores y otras partes interesadas, en una gran diversidad de regiones y organizaciones a nivel internacional, sobre el proyecto de Código ético y la Guía de orientación ética. La consulta generó numerosos comentarios procedentes de aproximadamente 100 personas u organizaciones, las cuales hicieron hincapié en la necesidad de un compendio ERIC más amplio, acompañado de un sitio web, así como el

desarrollo de actividades de formación adaptadas a las necesidades de los beneficiarios.

Además, el proyecto ERIC representa también:

1. Un minucioso muestreo de códigos y guías de orientación existentes con el fin de identificar los contenidos y enfoques, incluyendo las principales áreas de interés, así como las lagunas, tanto en lo relativo a los principios y prácticas éticas, como en relación con los planteamientos metodológicos.
2. Clasificación, revisión y análisis de los sistemas, directrices, prácticas, programas de formación y recursos existentes en distintos países sobre la ética, en particular los relacionados con una perspectiva multidisciplinar, con el fin de determinar los principios fundamentales, los puntos fuertes, las deficiencias y las interrogantes que plantean en relación con la ética de la investigación con niños y jóvenes.
3. La preparación de una revisión bibliográfica exhaustiva de las publicaciones en materia de investigación relacionadas con cuestiones éticas en la investigación con niños, publicada por Powell, Fitzgerald, Taylor y Graham (2012).
4. La revisión de los sistemas y prácticas pertinentes en materia de ética filosófica y gobernanza en diferentes contextos locales y disciplinares (incluyendo los puntos fuertes y las limitaciones) para tenerlos en cuenta en la formulación del Código ético y la Guía de orientación ética.

EDAD DEL NIÑO

El proyecto ERIC adopta, en consonancia con el artículo 1 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, la definición de **niño** como “todo ser humano menor de dieciocho años, salvo que en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad”. El término “juventud” no está definido en el derecho internacional; sin embargo, las definiciones de trabajo de la Organización de las Naciones Unidas utilizan este término para una persona joven de 15 a 24 años de edad. Es sabido que la definición basada en la edad de un niño incorpora una amplia variedad de niños y personas **jóvenes/juventud**, que tienen experiencias de vida muy diferentes.

Es importante reconocer asimismo, que las definiciones de niños y jóvenes/juventud varían de acuerdo con la ley, la cultura y las costumbres, así como en virtud de otros factores socioculturales, institucionales, económicos y políticos específicos a cada contexto. Aun cuando la ayuda que puede ofrecer el compendio ERIC se dirige de forma más manifiesta a la práctica de la investigación ética con niños (de menos años de edad), los principios éticos también pueden aplicarse fácilmente a la investigación con jóvenes (de más años), ya que proporcionan una base sólida desde la cual pueden hacerse consideraciones éticas para todos los rangos de edad.

Los investigadores tienen la obligación, en virtud del artículo 5 de la Convención sobre los Derechos del Niño, de proporcionar dirección y orientación apropiadas a la evolución de las facultades del niño para que ejerza sus derechos. Esta obligación pone de relieve la importancia de reconocer las competencias de los niños, a la par de su edad, como factor determinante en el ejercicio de los derechos humanos. Es importante destacar, como subyace en el artículo 5, el reconocimiento de que las diversas experiencias de vida de los niños en diferentes entornos y culturas significa que la adquisición de las competencias de los niños variará a distintas edades y de acuerdo con las circunstancias personales (Lansdown, 2005). Los investigadores deberán tener en cuenta los contextos de vida

ERIC reconoce que la definición de “niños” y “jóvenes” varía en función del contexto.

Los investigadores son responsables de garantizar que los niños gocen de la oportunidad de tomar sus propias decisiones y se respete el ejercicio de sus derechos, al tiempo que se les protege de acuerdo con su edad y sus facultades en constante evolución.

de los niños, sus experiencias y competencias a fin de garantizar que los niños gocen de la oportunidad de tomar sus propias decisiones y de que se respete el ejercicio de sus derechos, al tiempo que se les protege de acuerdo con su edad y sus capacidades aún en evolución.

ÉTICA Y LEY

Las responsabilidades que la ley impone para defender los derechos de los niños en el marco del proceso de investigación, consagrados por la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, suponen la continuación de las obligaciones del investigador de respetar principios tales como los que figuran en la sección “Filosofía” del presente compendio, ya sea que los niños sean los **sujetos** de la investigación, los encuestados o los propios investigadores. Por lo tanto, en la elaboración del compendio ERIC se parte del principio que los investigadores conocen y tienen en cuenta la situación y la legislación nacional que atañe al niño^{vi}. En este ámbito, es de crucial importancia obtener la aprobación formal de los proyectos, de conformidad con los requisitos legales, institucionales y de la comunidad local, por ejemplo, en relación con el almacenamiento de los datos personales, así como señalar los problemas relacionados con todo daño susceptible de afectar, ahora o en el futuro, al niño o a otras personas.

ⁱ A lo largo del texto, se utilizan palabras en negritas para indicar los términos definidos en el Glosario de Términos ERIC.

ⁱⁱ ERIC conceptualiza la investigación como la recopilación de datos o de información en el marco de un estudio metódico con el fin de responder a preguntas específicas o probar determinadas hipótesis. Esta conceptualización se aplica a los diversos contextos de investigación e incluye las actividades de evaluación, seguimiento y aplicación.

ⁱⁱⁱ Existe una tensión intrínseca entre la Guía de orientación ERIC, cuya intención es alentar un mayor compromiso y reflexión crítica, y el Código de ética, el cual sintetiza estas cuestiones en siete compromisos básicos. Aun cuando necesariamente sucinto, el Código ambiciona reflejar la filosofía subyacente y la intención del proyecto ERIC en su integralidad.

^{iv} Para facilitar la lectura, de aquí en adelante se utiliza el término “investigador/es” para abarcar esta comunidad más amplia de hombres y mujeres que se dedica a la investigación.

^v Se incluyen algunas pautas éticas importantes y de influencia en las secciones “Recursos”, “Reseña de otras directrices éticas” y en el sitio web del proyecto ERIC: www.childethics.com.

^{vi} No es el objeto del presente documento abordar los marcos jurídicos nacionales, ni en ninguna medida la relación entre éstos y la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño. Se insta a los investigadores a familiarizarse con los marcos jurídicos nacionales de los lugares donde realicen una investigación.



© UNICEF/NYHQ2012-1732/Sokol

P. Otgonjargal, 4 años, sonrío al tiempo que salta con entusiasmo al lado de uno de los renos de su familia en una zona alejada del "soum" (distrito) de Tsagaannur, en la "Aimag" (provincia) norte de Khövsgöl, Mongolia.



FILOSOFÍA

El proyecto investigación ética con niños (ERIC) considera que la ética va mucho más allá del mero cumplimiento de procedimientos que, de acuerdo con un determinado conjunto de normas o códigos de conducta, puede dar como resultado una investigación correcta o segura en un determinado contexto. Aun cuando tales códigos desempeñan un papel importante, el planteamiento de ERIC reconoce las múltiples formas en que los conocimientos, creencias, supuestos, valores, actitudes y experiencia propios de los investigadores intervienen en la toma de decisiones éticas. Así, la investigación ética con niños requiere de reflexión crítica; de un diálogo intercultural, intersectorial e interdisciplinar; de una respuesta específica al contexto del problema; así como la colaboración, el aprendizaje y la participación a escala internacional. Con el fin de salvaguardar y promover los derechos, la dignidad y el bienestar de los niños a lo largo de la investigación, ERIC pide a los investigadores y a la comunidad de investigación a dar muestras de apertura, de introspección y de colaboración a la hora de tomar decisiones desde el punto de vista ético. Asimismo, mostrarse específicamente receptivos a las dimensiones relacionales de la ética de la investigación. Los principios éticos fundamentales que sustentan el enfoque ERIC son el respeto, la equidad y la justicia.

Los principios y aspectos éticos no pueden desprenderse de las actitudes, valores, creencias y supuestos de los investigadores en relación con los niños y la infancia.

El respeto de la dignidad, el bienestar y los derechos de todos los niños, independientemente de su contexto, es fundamental a la filosofía que sustenta la investigación ética con niños. Este respeto forma parte integral de las decisiones y acciones de los investigadores relativas al carácter y las condiciones de participación de los niños en la investigación, independientemente del sector, la ubicación o la orientación metodológica.

ERIC brinda la oportunidad de entablar un diálogo de dimensión internacional en torno a las cuestiones y preguntas más difíciles que conforman nuestro trabajo en tanto que es una comunidad muy diversa que realiza investigaciones en las que los niños participan directamente, o que pueden tener un impacto potencial en su vida y bienestar. El enfoque ERIC reconoce que los principios y los aspectos éticos no pueden desprenderse de las actitudes, valores, creencias y supuestos de los investigadores acerca de los niños y de la infancia, ya que estos elementos dejan invariablemente su impronta en las decisiones que tomamos y sustentan importantes cuestiones de poder y representación.

Los derechos del niño tal como se expresan en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño son el fundamento del planteamiento adoptado en el proyecto ERIC, en el que se presupone que los investigadores han de fundamentarse y guiarse por su responsabilidad de respetar los derechos, el bienestar y la dignidad humana de todos los niños. Por lo tanto, la CNUDN es un punto de partida fundamental para el proyecto ERIC^{vii}. Es el primer, y más completo, instrumento internacional que hace valer todo un conjunto de derechos de los niños y representa, efectivamente, “una articulación jurídica de una perspectiva filosófica más amplia” (Lundy y McEvoy, 2012a, p. 77). Aun teniendo en cuenta que la CNUDN es un conjunto de obligaciones para los Estados (y sus agentes) y no para las personas en lo individual y, por lo tanto, no impone necesariamente obligaciones directas a los investigadores, es un marco útil e importante que atañe, y puede dar orientación, a la investigación ética con niños (Lundy y McEvoy, 2012b).

La CNUDN es un punto de partida fundamental para el proyecto ERIC.

La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño da visibilidad y legitimidad a la **capacidad de ejercer autonomía** y a la participación de los niños, al tiempo que insiste en su **derecho a la protección y la provisión**, reconociendo así que los niños poseen tanto la capacidad como el derecho a participar en actividades tales como la investigación. Aun cuando no se refiere específicamente a la investigación, cuando se leen a la par de las Observaciones generales del Comité de los Derechos del Niño de la ONU, los artículos son lo suficientemente flexibles como para abordar la mayor parte de los aspectos de la vida de los niños, incluida la participación en la investigación (Lundy y McEvoy, 2012a). La ratificación casi universal de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño posee un considerable potencial para inspirar y cumplir un compromiso común con el desarrollo y la realización de investigaciones éticamente correctas.

Ennew y Plateau (2005) articulan el “derecho de los niños a ser estudiados correctamente” combinando cuatro artículos de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño^{viii}, conjugando así el derecho del niño a la protección con su derecho a la participación.

Sostienen que “el derecho de los niños a ser estudiados correctamente” conjuntamente con los principios fundamentales de los derechos humanos de dignidad y respeto, respaldan la colaboración de los niños en la investigación y que se incorpore al desarrollo de una estrategia ética a la hora de diseñar una investigación.

La investigación ética requiere reconocer y reflexionar sobre los múltiples contextos que configuran la vida y experiencias de los niños, al tiempo que informan e influyen en la investigación con los niños, tanto implícita como explícitamente. Estos contextos incluyen entornos más amplios, ya sean culturales, sociales, políticos y económicos así como las múltiples relaciones que se forman alrededor de la investigación (incluyendo, entre otros, a los investigadores, los niños y los jóvenes, los **padres**, tutores, cuidadores, adultos significativos/**custodios**, instituciones y organismos de financiación). La investigación ética con niños es de vital importancia en todos los contextos, tanto en las **culturas colectivas**, en las que la identidad y la voz de los niños están estrechamente ligadas al contexto familiar, tribal y/o comunitario, como en las **culturas individualistas** en las que se destaca el individualismo y la independencia.

El proyecto ERIC ofrece un proceso reflexivo para orientar la toma de decisiones en relación con la investigación y se adapta específicamente a las dimensiones **relacionales** de la ética de la investigación, es decir, las relaciones entre las personas que interactúan durante el proceso de investigación y forman parte integrante de una buena conducta.

Un contexto internacional para la investigación con niños

A nivel internacional se ha prestado mayor atención a la participación de los niños en investigaciones de cualquier índole, aunque hasta la fecha la ética de estas investigaciones se ha mantenido circunscrita en gran parte a las preocupaciones acerca de la forma de proceder y su práctica se ha centrado en la conformidad normativa. Varias organizaciones e investigadores internacionales han desempeñado un papel de vital importancia en el desarrollo de la orientación ética para la investigación con niños. En consecuencia, existe una serie de pautas o directrices nacionales e internacionales que abordan la investigación en el marco de determinados sectores, regiones u orientaciones metodológicas²⁸. Estas directrices han aportado una valiosa contribución a la práctica de la investigación ética y han proporcionado una base sólida para su desarrollo futuro.

La investigación en la que participan los niños es de vital importancia para comprender la vida del niño. Asegura que sus experiencias y perspectivas se incorporen de lleno en el estudio, proporcionando así una información precisa y culturalmente específica, lo cual aumenta el valor y la validez de los resultados. La información sistemática obtenida de los niños puede contribuir al fortalecimiento de las leyes, las políticas y las prácticas que promuevan su dignidad humana, sus derechos y bienestar. La participación de los niños en la investigación es vital para garantizar que se respete su derecho a participar en los asuntos que les afectan, tal como se reconoce en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño. Reconocer la significación metodológica de contar con la participación de los niños en la investigación, las posibles repercusiones que los resultados de la investigación pueden tener en sus vidas y la importancia de respetar los derechos del niño a la protección y a la participación, fundamenta la necesidad de contar con pautas y principios éticos reconocidos internacionalmente que puedan aplicarse en múltiples contextos.

La investigación de alta calidad y ética requiere que se preste una detenida atención a los principios y prácticas que reflejen el más alto respeto y consideración por los niños en todo contexto de investigación. El desarrollo de la orientación ética que atañe específicamente a los niños pone de manifiesto la convicción cada vez más extendida según la cual, aun cuando los principios éticos que fundamentan la investigación sean consistentes,

Las relaciones son el núcleo central de la investigación ética.

La participación de los niños en la investigación es vital para garantizar su derecho a participar en los asuntos que les afectan e incrementan el valor y la validez de los resultados.

la población infantil y la de los adultos conceptualizan y experimentan de manera diferente las dificultades, las consideraciones y matices.

Protección y participación: un enfoque de investigación reflexiva

La investigación contemporánea en la que participan menores de edad ha dejado de ser una variada combinación de diversas ideologías, metodologías y prácticas de la investigación, con planteamientos éticos configurados por el acervo de conocimientos de los propios investigadores, además de consideraciones teóricas, sociopolíticas y culturales más amplias. Este tipo de investigación ha evolucionado históricamente al dejar de llevarse a cabo en un contexto esencialmente no reglamentado para desarrollarse en uno que se caracteriza por plantear desafíos complejos, multidimensionales y dinámicos, reflejando así la multiplicidad de contextos y experiencias de los niños. El grado de regulación de la investigación con la participación de niños varía según los contextos internacionales. Sin embargo, es evidente que se presta mayor atención a la participación de los niños en las diferentes perspectivas que influyen en la práctica de la investigación.

Las consideraciones éticas han cambiado profundamente con respecto al enfoque predominante del discurso proteccionista, que situaba a los niños como personas vulnerables que requieren de la **salvaguardia** de los adultos, incluyendo a los investigadores, para ahora hacer hincapié en el reconocimiento de la competencia y la capacidad de los niños a actuar por sí mismos, de su autonomía y competencias, al tiempo que se ponen de relieve sus **derechos de participación**. Ambas dimensiones son de vital importancia para el bienestar de los niños, sin embargo, a veces pueden presentarse como contradictorias y/u opuestas.

El proyecto ERIC, teniendo en cuenta las tensiones existentes entre las posturas proteccionista y participativa, se aboca a apoyar una labor de investigación de alta calidad, al tiempo que aborda los problemas éticos que plantean tales tensiones. Más que prestar atención a la oposición entre protección y participación de los niños se considera que sus competencias, su dependencia y su vulnerabilidad no son suficientes para determinar, por sí mismas, su inclusión o su exclusión de la investigación, sino que indican la forma en que se incorpora su participación. Este enfoque encuentra un mejor apoyo a través de procesos investigativos éticos más reflexivos. Se hace hincapié en las múltiples relaciones que tienen lugar a lo largo del proceso investigativo, que es donde se plantean las cuestiones éticas, incluyendo las vinculadas con la protección y la participación. Por lo tanto, la atención se centra en el importante papel que desempeñan el diálogo, la colaboración y la reflexión crítica a la hora de abrirse camino entre la incertidumbre que a menudo plantea todo proceso decisorio de orden ético.

Por otra parte, el compendio ERIC es el resultado de una extensa labor de investigación y consulta con la comunidad científica internacional. Una de las recomendaciones clave que se desprendió de este trabajo es la necesidad de una declaración clara de principios éticos reconocidos a nivel internacional que podrían incorporarse a la práctica corriente de la investigación de gobiernos y organizaciones tanto en los contextos culturales como a través de ellos.

Varios principios éticos fundamentales, tales como el **respeto**, el **beneficio** y la **justicia** son objeto de un amplio consenso y aceptación en el ámbito de la investigación con niños, y dan pie a una mayor atención específica a los aspectos éticos, tales como los **daños y beneficios**, el **consentimiento informado**, la **privacidad**, la **confidencialidad** y la **retribución**. Sin embargo, poca atención se ha prestado antes al tipo de compromiso en materia de reflexión que se requiere de parte de los investigadores a la hora de aplicar estos aspectos éticos en determinados proyectos, en los que participan determinados niños, se utilizan determinadas metodologías, tienen lugar en determinados contextos y obedecen a determinadas intenciones.

La competencia, dependencia y vulnerabilidad de los niños no deben determinar su inclusión o su exclusión de la investigación. Más bien han de indicar cómo se incorpora su participación.

PRINCIPIOS ÉTICOS FUNDAMENTALES EN LOS QUE SE FUNDAMENTA ERIC

El proyecto ERIC se basa en tres principios éticos fundamentales que probablemente resulten familiares a los investigadores que llevan a cabo investigaciones con niños. Estos principios requieren que los investigadores presten atención a la dimensión relacional, así como a la dimensión de procedimiento de la investigación:

- Respeto
- Beneficio
- Justicia

Cada principio merece una reflexión crítica, así como debate y discusión. ERIC invita a los investigadores y a la comunidad científica a contraer un compromiso de mayor reflexión con el significado y la aplicación de estos principios, tanto desde la perspectiva del investigador como del niño, a través de diferentes contextos.

Al centrarse en los tres principios antes mencionados también reconocemos que las pautas éticas existentes incluyen por lo general éstos y/u otros principios relacionados. El marco global ético aquí presentado toma estos principios solamente como punto de partida, al tiempo que deja abierta la posibilidad de añadir y/o combinar otros basados en el diálogo conjunto que es tan fundamental para su interpretación y aplicación.

Respeto

Para nuestros objetivos con el proyecto Eric, el respeto tiene un mayor significado que la tolerancia. Implica valorar a los niños y el contexto de su vida, así como el reconocimiento de su dignidad. La obtención del consentimiento informado para participar en la investigación es un medio importante de demostrar este respeto hacia la dignidad de los niños.

El respeto en investigación tiende a ser un principio con el que todos están de acuerdo, pero que rara vez se articula de forma explícita en relación con la realización de la investigación con niños. En ERIC, se asume que para respetar a un niño en la investigación, es preciso saber:

- quién es el niño;
- en qué contexto cultural vive;
- cómo configura la cultura sus experiencias, competencias y perspectivas.

Este conocimiento envuelve las experiencias subjetivas y relacionales de los niños en el seno de su comunidad, incluyendo la familia, los compañeros y las estructuras sociales. La investigación respetuosa se sitúa en la vida de los niños y se basa en el supuesto de que las experiencias y perspectivas de los niños se tendrán debidamente en cuenta. Esta consideración prevé que los investigadores reconozcan la desigualdad de las relaciones de poder que existen entre los investigadores y los niños, entre los niños y su comunidad, así como entre los propios niños.

Estas relaciones desiguales requieren entablar una negociación con los niños participantes, así como con sus potenciales custodios u otros adultos participantes en el proceso de investigación. Esta negociación se lleva a cabo dentro del contexto cultural en el que se sitúa la investigación y requiere reflexión sobre el posicionamiento de los niños en el ecosistema local, especialmente cuando el investigador trae al contexto local una perspectiva del "exterior". La investigación respetuosa implica el reconocimiento y una cuidadosa consideración de la importancia societal que se concede a los derechos colectivos e individuales en las negociaciones del proceso de investigación.

El respeto está estrechamente vinculado a los derechos, y supone la valoración de los niños y del contexto de su vida, así como el reconocimiento de su dignidad.

El respeto se extiende a todos aquellos niños a quienes afecta la investigación, no solamente a los que participan directamente en el proceso.

El respeto se extiende también a la investigación que pueda afectar a los niños, aun cuando no hayan sido incluidos directamente como **participantes** en el proceso de investigación. Es preciso que los investigadores presten mucha atención a las repercusiones éticas de mayor alcance que la realización de este tipo de investigación pueda tener sobre los niños, incluyendo el equilibrio entre los intereses individuales de los niños que participan directamente en la investigación, en la medida en que son distintos de los intereses de los niños en tanto que grupo social, el cual puede verse afectado por la investigación.

Los derechos enunciados en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño ofrecen grandes posibilidades para que centremos nuestra atención en el contexto y la manera en que el respeto forma parte integrante de la investigación en la que participan menores de edad, especialmente en lo que se refiere a su protección y participación. Los derechos de protección hacen hincapié en que los investigadores deben velar por la seguridad y el cuidado de los niños. Los derechos de participación de los niños son activados por los investigadores al observar y evaluar a los niños y su posible contribución a la investigación, además de asegurarse de que los niños dispongan de información acerca de su participación y tengan la posibilidad de elegir, incluyendo el derecho a no participar.

Beneficio

Son dos los componentes del principio ético del beneficio: **no maleficencia** y **beneficencia**.

El principio de no maleficencia, o de no hacer daño, exige que los investigadores eviten dañar o lesionar a los niños, ya sea a través de su acción u omisión.

No maleficencia El principio de no-maleficencia, es decir, no hacer daño o la inocuidad, requiere que los investigadores eviten todo daño o lesión a los niños, tanto a través de sus acciones como de actos de omisión. Recuerda a los investigadores que, de no seguir los principios éticos, la investigación es susceptible de causar daño a los niños y que no debería seguirse adelante. Aun cuando la participación de los niños y los jóvenes en la investigación tiene muchas posibilidades de proporcionar elementos para mejorar la investigación, la práctica y las políticas (Greene y Hill, 2005; Hinton, Tisdall, Gallagher y Elsley, 2008)? los investigadores tienen claramente la responsabilidad de velar por que su inclusión como participantes no les produzca ningún daño. Con este fin, la investigación debe ser metodológica y éticamente correcta, rigurosa, pertinente y susceptible de ejercer un impacto.

Además, debe evitarse causar daño como consecuencia de prácticas excluyentes. Los investigadores deben tener en cuenta los posibles efectos negativos de la investigación en la vida de los niños, su sentido de identidad y pertenencia. Esta responsabilidad incluye las consecuencias posteriores de la investigación, una vez que el investigador haya abandonado el terreno, así como durante la captación de participantes y en el curso de la recolección de datos, la recopilación de información, la interpretación y análisis de los datos recogidos. Los investigadores tienen la obligación de garantizar que la protección de los niños forme parte integrante de la planificación, la aplicación y la difusión de toda la investigación (H. Fossheim, comunicación personal, 14 de diciembre de 2011).

Una investigación que tenga probabilidades de causar daño a los niños no debe llevarse a cabo.

El principio de no maleficencia tiene especial resonancia en la investigación que se lleva a cabo con niños debido a las disparidades de poder que existen entre adultos y niños, y la responsabilidad de los investigadores de garantizar el respeto de los derechos del niño a la protección, tal como se expresa en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño. Asegurar que no se haga daño presenta ciertos matices debido a la tensión existente entre los derechos del niño a la protección y a la participación. Aunque la CNUDN no especifica el derecho del niño a participar en la investigación, sus artículos son lo suficientemente flexibles como para incluir la investigación. Asimismo, los derechos de participación formulados en la Convención fundamentan las obligaciones de los investigadores a examinar

detenidamente, respetar y proteger la participación de los niños. Establecer un diálogo con los niños, reconociendo su condición de ciudadanos con derechos y dueños de su propia vida, así como posibles participantes en la investigación, brinda la oportunidad de superar la tensión y respetar la capacidad de los niños para participar de forma efectiva en la investigación.

Beneficencia El principio de beneficencia se refiere a toda acción que promueva el bienestar de los niños. Se refiere a la obligación del investigador de hacer todo lo que esté a su alcance para que sus investigaciones mejoren la situación, los derechos y/o el bienestar de los niños. La beneficencia se entiende como algo más que los actos de bondad y de caridad y contempla que tanto el proceso de investigación como los resultados incluyan beneficios positivos. En pocas palabras, la obtención de información de parte de los niños debe asegurar que los niños, sus familias y/o comunidades locales reciban algo a cambio de esta información (H. Fosshem, comunicación personal, 14 de diciembre de 2011). Los beneficios también recaen sobre los niños como grupo social (los que no han participado en la investigación) a través de la aplicación de políticas y prácticas sustentadas por los datos recogidos. Tales beneficios pueden adoptar una amplia variedad de formas, desde la realización de la investigación de manera cuidadosa, atenta y responsable para que los niños sientan que se les escucha y que su experiencia es validada y respetada, hasta el hecho de proporcionar a los niños y a las comunidades beneficios tangibles, tales como la retribución o dispensando recursos, políticas o programas apropiados. El principio de beneficencia exige a los investigadores determinar con toda claridad los beneficios que puede generar la investigación en la que participan los niños y, en caso de que estos beneficios no puedan articularse, reconsiderar su continuación.

Justicia

El principio de justicia es fundamental para varias de las dimensiones de la investigación con niños. La justicia se plantea en la relación entre el investigador y el niño así como en todo diálogo y conversación que tiene lugar entre ellos. El principio de justicia exige a los investigadores prestar atención a las diferencias de poder inherentes a la relación de investigación adulto/niño. La escucha respetuosa de las opiniones del niño, concediéndoles la debida importancia y dando respuesta a sus palabras, facilita en parte la obtención de resultados positivos de la investigación y está en consonancia con el artículo 12 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño^x.

El principio de justicia exige a los investigadores encontrar un equilibrio entre los beneficios percibidos de la investigación y las cargas percibidas que se imponen a los participantes (Informe Belmont, 1979). Los niños siempre deben recibir un trato justo y los beneficios de la investigación deben distribuirse equitativamente. El concepto de justicia también debe fundamentar las decisiones tomadas por los investigadores acerca de los niños que se incluirán y los que serán excluidos de la investigación, velando siempre por que la selección esté en consonancia con un objetivo claramente establecido de la investigación así como con la opción metodológica, y no impulsados por una intención discriminatoria.

Todos estos aspectos son tan relevantes para la relación entre el proyecto de investigación y el ámbito político y social más amplio, como para la relación entre cada niño en lo individual y el investigador.

La justicia también se refiere a la (re)distribución de las cargas y beneficios de la investigación, incluyendo el análisis de la asignación de recursos materiales y sociales para apoyar la participación respetuosa y ética de los niños (Fraser, 2008). La justicia requiere que los niños participen en el debate público y los procesos decisorios no solamente en calidad de objetos y sujetos de la investigación, sino también, siempre que sea posible, como asesores y consultores de la investigación y de las políticas que se desprendan de sus resultados.

La beneficencia se refiere a la obligación de mejorar la situación, los derechos y/o el bienestar de los niños.

Si los investigadores no son capaces de determinar con toda claridad los beneficios que puede generar la investigación con la participación de los niños debería reconsiderar su continuación.

La justicia garantiza que se confiera un trato justo y equitativo a los niños, lo que incluye prestar atención a los desequilibrios de poder y a la distribución de los beneficios y las cargas, así como a la inclusión y la exclusión.

El trato justo de los niños incluye velar por que la investigación no apoye indirectamente instituciones, políticas y prácticas injustas, así como asegurar que se dé un trato justo a los niños en los encuentros personales.

La investigación nunca debe ser injusta. En la investigación con niños, quiere decir que los niños no deben llevar una carga excesiva de la investigación ni deben negárseles los beneficios de la investigación. Por lo tanto, el concepto de justicia exige que los investigadores tengan en cuenta si la investigación puede prevalecer por encima de los niños, y la forma en que lo hace, y si impone limitaciones a su autodeterminación. Asimismo, ha de tener en cuenta la forma en que esta prevalencia impide ver las perspectivas particulares de los niños o procura una imagen estereotipada de la infancia (Dahlberg y Moss, 2005).

El tema del trato justo o injusto es relevante no solamente en los encuentros personales. Un proyecto de investigación puede, por ejemplo, ayudar indirectamente a defender instituciones injustas así como opciones políticas y prácticas injustas, haya o no un contacto directo entre el niño y el investigador.

Por último, la justicia es tan relevante para las relaciones que existen entre los niños que participan en la investigación, como para la relación entre el investigador y el niño. El poder también es un elemento que afecta a las relaciones entre los propios niños y es importante velar por que no se representen en el proceso y en la difusión de la investigación únicamente los puntos de vista y los intereses de algunos de los niños que tienen mayor poder y/o son más elocuentes.

El enfoque de ERIC se sintetiza de la siguiente manera:

- Considera a los niños y a los jóvenes como personas por derecho propio y como dignas y capaces de reconocimiento, de respeto y de tener voz en la investigación.
- Reconoce el derecho de los niños y jóvenes a tener voz y voto y a ser escuchados, tal como se les concede en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, incluyendo en el contexto de una investigación bien planificada y ética.
- Asume la participación de los niños en todo tipo de investigación llevada a cabo en colaboración con adultos atentos y cualificados que han de proporcionar el apoyo y orientación apropiados, con el fin de ayudarles a formular sus opiniones y participar de una manera segura y significativa.
- Subraya la importancia de la investigación centrada en comprender y mejorar la vida y las circunstancias de los niños, incluso en el contexto de la familia, la escuela y la comunidad.
- Se compromete de forma crítica a la luz de lo anterior con los principios éticos reconocidos de respeto, beneficio y justicia a promover la importancia del diálogo y un enfoque más reflexivo ante las complejas cuestiones éticas que puede plantear la investigación realizada con la participación de niños.

^{vii} En virtud de su condición de seres humanos, los niños son los beneficiarios de los derechos enunciados en diversos instrumentos internacionales de derechos humanos (por ejemplo, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP). Sin embargo, para los fines del presente documento, se utiliza la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, ya que es el documento internacional de derechos humanos fundamentales relativos específicamente a los niños.

^{viii} Los cuatro artículos combinados por Ennew y Plateau (2004) son los siguientes: artículo 12.1 sobre el “principio de democracia”; artículo 13 sobre la libertad de expresión; artículo 36 sobre la protección contra la explotación; y artículo 3.3 relativo a la competencia de los organismos responsables del cuidado y la protección de los niños.

^{ix} Véase “Revisión de otras directrices éticas” en la sección “Recursos”.

^x Artículo 12: Los Estados Partes garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño.



© UNICEF/NYHQ2006-1500/Pirozzi

Líderes juveniles de pie en círculo, tomados de la mano, para simbolizar el lema "Podemos hacerlo juntos", en un centro de atención infantil dirigido por Precious Jewels Ministry, una ONG local que ayuda a los niños afectados por el SIDA en Manila, capital de Filipinas.

21 CARTA ÉTICA

La Carta Internacional para la Investigación Ética de la Niñez es una ambiciosa declaración de siete compromisos fundamentales cuyo objetivo consiste en revalorizar la condición, los derechos y el bienestar de todo niño que participe en un estudio de investigación. Ha sido redactada con y para los investigadores y otras partes interesadas comprometidos con la protección de los niños y que han decidido asumir la responsabilidad de seguir los principios éticos en toda investigación que emprendan, independientemente del contexto en el que se realice.



CARTA INTERNACIONAL PARA LA INVESTIGACIÓN ÉTICA DE LA NIÑEZ

Como comunidad de investigadores que trabajan con niños, nos comprometemos a llevar a cabo y apoyar la investigación ética de alta calidad respetuosa de la dignidad humana, los derechos y el bienestar del niño. Nuestro trabajo se guía por los siguientes siete compromisos:

LA ÉTICA EN LA INVESTIGACIÓN CON NIÑOS ES RESPONSABILIDAD DE TODOS

Nosotros, la comunidad de investigadores, incluyendo a todos aquellos que participen en la realización, encargo, financiación y revisión de la investigación, somos responsables de velar por que se cumplan las más altas normas éticas en toda investigación en la que participen niños, independientemente del enfoque o contexto de investigación.

RESPECTAR LA DIGNIDAD DE LOS NIÑOS ES FUNDAMENTAL PARA LA INVESTIGACIÓN ÉTICA

La investigación ética se lleva a cabo con integridad y se muestra respetuosa con los niños, sus puntos de vista y sus culturas. Hacer participar de forma respetuosa a los niños requiere que los investigadores reconozcan la situación de los niños y la evolución de sus facultades y valoren la diversidad de sus aportaciones.

LA INVESTIGACIÓN CON NIÑOS DEBE SER JUSTA Y EQUITATIVA

Los niños que participan en la investigación tienen derecho a la justicia. Esta exigencia requiere que todos los niños reciban un trato igual, que los beneficios y las cargas que impliquen su participación se distribuyan de manera equitativa, que los niños no sean excluidos de forma injusta y se suprima todo obstáculo discriminatorio a su participación.

LA INVESTIGACIÓN ÉTICA HA DE BENEFICIAR A LOS NIÑOS

Los investigadores deben asegurarse de que la investigación obtenga los máximos beneficios para los niños, de forma individual y/o como grupo social. El investigador tiene la responsabilidad primordial de reflexionar sobre la pertinencia de la investigación y evaluar si va a beneficiar a los niños, a lo largo del proceso de investigación y como consecuencia de éste.

SU PARTICIPACIÓN EN LA INVESTIGACIÓN NUNCA DEBE CAUSAR DAÑO A LOS NIÑOS

Los investigadores deben hacer todo lo necesario para prevenir todo riesgo potencial de dañar a los niños y evaluar si se justifica la necesidad de hacer participar a un determinado niño.

LA INVESTIGACIÓN SIEMPRE DEBE OBTENER EL CONSENTIMIENTO INFORMADO Y CONTINUO DE LOS NIÑOS

Siempre debe solicitarse el consentimiento de los niños, así como el de los padres y deben observarse todas las demás exigencias necesarias para realizar la investigación de acuerdo con los principios éticos. El consentimiento debe basarse en una comprensión equilibrada y justa de todo lo que implica la investigación durante y después del proceso. Siempre debe respetarse toda indicación de disensión o deseo de retirarse de los niños.

LA INVESTIGACIÓN ÉTICA REQUIERE UNA REFLEXIÓN CONTINUA

La realización de estudios de investigación con la participación de los niños es importante. La investigación ética exige que los investigadores reflexionen continuamente sobre su práctica, mucho más allá de los requisitos formales de revisión ética. Para ello es preciso prestar una atención continua a los supuestos, valores, creencias y prácticas que influyan en el proceso de investigación y tengan repercusiones sobre los niños.

25

GUÍA DE ORIENTACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN ÉTICA CON NIÑOS

Uno de los componentes fundamentales de ERIC es la formulación de una orientación sólida que estimule la reflexión crítica de los investigadores e instituciones sobre las complejidades de los estudios de investigación en los que participan los niños. La Guía de orientación expone en detalle las consideraciones específicas, desafíos e interrogantes que se plantean a través de contextos de investigación únicos y diversos. A lo largo de esta sección de orientación se mencionan estudios de caso, que se presentan en su totalidad al final del compendio, con la intención de fomentar el aprendizaje, un diálogo y una resolución de problemas de “igual a igual” entre compañeros.

INTRODUCCIÓN A LA GUÍA DE ORIENTACIÓN ERIC

La presente Guía de orientación está diseñada para ser utilizada como apoyo a los investigadores que aborden de manera más crítica las cuestiones éticas que se plantean en la realización de la investigación en la que participan niños o que tiene repercusiones sobre ellos^{xi}. Tiene en cuenta la naturaleza única de cada proyecto de investigación y el contexto, así como los puntos en común de principios y consideraciones éticos. La Guía de orientación ERIC reconoce y se basa en las pautas y directrices éticas de mayor excelencia que han sido desarrolladas para determinados contextos o marcos organizativos^{xii}. Señala las considerables posibilidades de mejorar la práctica ética cuando los investigadores y otras partes interesadas clave abordan más reflexivamente los principios fundamentales y los planteamientos nuevos que surgen en los diferentes contextos y a través de ellos.

La Guía de orientación ERIC ha sido diseñada para la realización de estudios de investigación con niños y jóvenes menores de 18 años. Aunque se tiende a prestar más atención a los niños que a los jóvenes^{xiii}, los principios y consideraciones éticas clave proporcionan una base útil para la reflexión sobre las cuestiones éticas en la práctica de la investigación tanto con niños como con jóvenes.

Uno de los principios básicos de la Guía de orientación ERIC es el carácter relacional de la ética de la investigación. Los problemas y desafíos éticos se sitúan en el espacio existente entre los investigadores, las organizaciones de investigación, los niños, los padres/cuidadores/tutores^{xiv}, comunidades y otras partes que participan en el proceso de investigación. La práctica de la ética de la investigación se negocia en el marco de estas relaciones, lo que pone de relieve el carácter interpersonal y orgánico del trabajo de investigación. Asimismo, destaca las oportunidades para la creatividad y la capacidad de expansión que, en última instancia, promueven y fortalecen el bienestar, la dignidad y los derechos de los niños.

El hincapié que hace la Guía de orientación en el carácter relacional de la ética de la investigación también pone de relieve los múltiples contextos en los que se sitúan estas relaciones y, de hecho, la investigación en su conjunto. Las relaciones se basan en las interpretaciones, supuestos, valores y experiencias de todos los participantes. Aun cuando los principios éticos que fundamentan el respeto, la beneficencia y no maleficencia y la justicia son universalmente pertinentes en todos los sectores, disciplinas y contextos internacionales, la forma en que se aplican y consideran está configurada por el contexto en el que se sitúa la investigación^{xv}. Este incluye el contexto social y cultural más amplio, así como la configuración local más específica en la que se realiza la investigación, por ejemplo, en entornos de emergencia, o en centros educativos tales como escuelas o a través de Internet u otras tecnologías de la información y la comunicación.

Aun cuando algunas áreas de investigación se beneficiarían de la utilización o el desarrollo de una orientación complementaria específica, la Guía de orientación ERIC enmarca la discusión en torno a los dilemas éticos sobre la base de principios éticos universales con el fin de reflexionar y responder de forma crítica a las cuestiones éticas en su contexto específico. La conciencia de sí mismo y el pensamiento reflexivo son esenciales para los investigadores con el fin de superar los desafíos y dilemas éticos que surgen de esta multiplicidad de contextos en relación con consideraciones tales como los daños y los beneficios, el consentimiento informado, la

La dignidad, el bienestar y los derechos de todos los niños, independientemente del contexto, son fundamentales para la Filosofía y la Guía de orientación ERIC.

privacidad y la confidencialidad, así como la retribución, en la realización de las investigaciones con menores. El pensamiento reflexivo es considerado por algunos estudiosos como el sello distintivo de la práctica ética (Davis, 1998; Gallagher, Haywood, Jones y Milne, 2010), al tiempo que la formación, el apoyo y la supervisión de los investigadores desempeñan un papel importante en el desarrollo del pensamiento reflexivo.

Las secciones de la presente Guía de orientación ERIC apoyan a los investigadores que se dedican a la práctica de la investigación ética mediante la reflexión sobre temas clave, incluyendo los dilemas y desafíos que puedan plantear determinados contextos. Cada sección de la Guía de orientación ERIC empieza estableciendo las buenas prácticas que ponen de relieve los elementos fundamentales, no negociables, propios a la investigación ética con niños, en lo que se refiere a ese tema en particular. A continuación se describen las consideraciones éticas fundamentales, las cuales se basan en una revisión exhaustiva de la bibliografía existente a nivel internacional y en amplias consultas con la comunidad científica^{xvi}.

Se mencionan los artículos pertinentes de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño y la orientación que ofrecen a la hora de aplicarlos a la investigación con niños. Aun cuando la CNUDN no especifica directamente los derechos en materia de investigación con los niños, los investigadores tienen la obligación de tener en cuenta, respetar y proteger los derechos del niño en todo contexto, incluyendo en la investigación.

Los relatos de ejemplos y estudios de caso procedentes de diversos contextos de investigación internacionales, con la participación de niños y jóvenes de diferentes edades, figuran en la Guía de orientación con el fin de ilustrar los problemas éticos que pueden plantearse en diferentes contextos. Los relatos completos pueden encontrarse en la sección “Estudios de caso” del presente compendio ERIC. Por último, cada sección de la Guía de orientación también incluye preguntas destinadas a fomentar la participación crítica y reflexiva.

La Guía de orientación ERIC se ha elaborado teniendo presente la diversidad de funciones existentes en las diferentes partes del proceso de investigación, tales como la puesta en marcha de la investigación, el diseño de los estudios, la realización del trabajo de campo y la revisión de las propuestas de investigación. Estas funciones están claramente vinculadas a diferentes responsabilidades y estructuras de rendición de cuentas, sin embargo, se unen en el esfuerzo común encaminado a conseguir que la investigación que incluya la participación de niños, o que pueda afectar a los niños, sea ética. Las preguntas que figuran en la Guía de orientación y en la sección “Preliminares” están diseñadas para fomentar la reflexión de las personas que desempeñen diferentes funciones en la investigación sobre las consideraciones éticas que puedan plantearse, pensar en la respuesta que va a darles y darlas a conocer (y, a veces, negociarlas) con sus compañeros.

Cada sección de la Guía de orientación ERIC empieza estableciendo las buenas prácticas fundamentales para la investigación ética con niños.

^{xi} Como se señaló en la sección “Contexto”, al hablar de investigadores se incluye a todas las personas, hombres y mujeres, asociadas a la realización de la investigación con la participación de niños, o que tenga posibilidades de afectarlos, tales como todos los miembros del equipo de investigación, los organismos de investigación y otras partes interesadas. Los niños, por su parte, se definen de conformidad con el artículo 1 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, como “todo ser humano menor de dieciocho años, salvo que en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad”, aun cuando también ha de reconocerse que las definiciones de niños y jóvenes varían de acuerdo con la ley, la cultura y las costumbres.

^{xii} Se incluyen en la sección “Recursos”, en las subsecciones “Referencias” y/o “Revisión de otras directrices éticas”.

^{xiii} Como se señaló en la sección “Contexto”, las personas de entre 15 y 24 años de edad, son definidos como “jóvenes” por la Organización de las Naciones Unidas.

^{xiv} Para facilitar la lectura, a partir de este momento se utilizará el término “padre” en todas las subsecciones de la Guía de orientación para referirse a los padres, cuidadores, tutores y todos aquellos que cumplan la función de padres.

^{xv} Como se indica en la sección “Contexto”.

^{xvi} Para los detalles sobre la revisión bibliográfica y el proceso de consulta véase la sección “Contexto”. En la sección “Recursos” se incluye un resumen de los elementos esenciales de la revisión de la documentación de las organizaciones en materia de ética.

29

ORIENTACIÓN ÉTICA: DAÑOS Y BENEFICIOS

La consideración más importante a la hora de realizar investigaciones con niños es decidir si realmente es necesario llevar a cabo la investigación, si los niños deben participar en ella y cuál será su función. En consecuencia, desde el principio del proceso de investigación los investigadores tienen que abordar los elementos críticos en lo que se refiere a la finalidad de la investigación y las repercusiones que su participación en la investigación pueda tener sobre los niños en lo que se refiere a los daños y beneficios potenciales.

MEJORES PRÁCTICAS

- Poder justificar por qué se realiza la investigación y por qué se incluye o excluye de la investigación a los niños o a un grupo específico de niños.
- Hacer lo necesario para asegurar que la participación de los niños en la investigación no les cause ningún daño desde el inicio del proyecto hasta su conclusión.
- Considerar, lo más ampliamente posible, todo posible daño y/o beneficio para los niños participantes, sus familias o grupos comunitarios más amplios.
- Emplear estrategias para reducir al mínimo el sufrimiento de los niños que participan en la investigación.
- Establecer protocolos de protección de la infancia para proteger a los niños de investigadores abusivos o incompetentes.
- Convenir un plan para responder a las preocupaciones de seguridad del niño.
- Consultar el entorno local a la hora de planificar la investigación y desarrollar los protocolos, sin poner en peligro la seguridad o el bienestar de los niños.
- Asegurarse de prever el apoyo que los niños puedan necesitar, ya sea durante el proceso de investigación así como después.
- Tomar medidas para asegurar que no se cause daño a los niños, las familias y comunidades con la difusión de los resultados de la investigación.

CONSIDERACIONES CLAVE

La toma de decisiones acerca de la participación de los niños en la investigación supone una reflexión por parte de los investigadores, las instituciones, los organismos de financiación y otras partes interesadas sobre varias cuestiones, entre ellas:

- si la investigación redonda en el progreso del conocimiento y si tiene posibilidades de influir en las políticas y en la práctica;
- si es necesario incluir a los niños o si puede obtenerse este conocimiento a través de otros medios;

- si hay razones sólidas y bien fundamentadas para excluir a los niños;
- si los investigadores tienen la competencia, la experiencia, los recursos y la capacidad necesarios para llevar a cabo la investigación con niños;
- si la investigación redundará en el beneficio de los niños participantes en lo individual o en tanto que grupo social más amplio.

La investigación ética se fundamenta en los principios de justicia, beneficencia y no maleficencia, procurando esencialmente garantizar que la actividad investigativa haga el bien y no cause ningún daño. No es sencillo evaluar los daños y beneficios potenciales, ya que esta evaluación se ve afectada por varios factores a través de los múltiples contextos en los que la investigación tiene lugar. Por otra parte, es indudable que existen opiniones divergentes sobre lo que constituye un daño y un beneficio y los aspectos que conllevan, tales como los niveles aceptables de riesgo. Sin embargo, la investigación ética requiere reflexionar sobre todos estos elementos y tomar decisiones en consecuencia, con el objetivo de reducir al mínimo los riesgos y aprovechar al máximo los beneficios potenciales para los niños participantes y los demás.

Los investigadores deben evaluar los posibles daños y beneficios para los niños que participen en la investigación

El daño o perjuicio en investigación puede adquirir diversas formas, proceder de diferentes fuentes y ser determinado por el tema de la investigación, los métodos y el entorno local. El daño puede producirse ya sea con una investigación cuantitativa o cualitativa; por ejemplo, como consecuencia de pedir a los niños información de una manera que no sea adaptada a sus facultades actuales y/o comunicándoles una información nueva y sensible de la que no tenían conocimiento previo. Es sumamente importante que la metodología de la investigación sea correcta, que utilice los métodos adecuados para recopilar y analizar los datos. El daño puede causarse debido a la manera en que la información se recoge y utiliza en el proceso de investigación, en caso de utilizar métodos erróneos, inadecuados o no científicos.

Los riesgos y beneficios pueden percibirse más claramente en los estudios biomédicos que en otras áreas. Por ejemplo, en los ensayos controlados aleatorios (ECA) utilizados para el desarrollo de vacunas infantiles, es posible que algunos niños se vean expuestos al riesgo, pero también puede redundar en un gran beneficio para la población infantil en general. Aun cuando las posibilidades de causar daño físico son menos probables cuando se aplican a la investigación social (Hill, 2005), también pueden resultar intrusivas y causar gran sufrimiento a los participantes (Alderson y Morrow, 2011). El concepto de utilidad contribuye a evaluar los daños y los beneficios del mismo modo que la utilidad y el valor de la investigación confieren legitimidad a todos los estudios, incluyendo aquellos que puedan implicar algún riesgo o molestia (H. Fossheim, comunicación personal, 14 de diciembre de 2011).

Entre las formas de riesgos y daños potenciales a los niños se incluyen: el daño físico como consecuencia directa del estudio de investigación propiamente dicho; la represalia, castigo o daño físico inflingidos por otras personas debido a su participación en las actividades de la investigación; y el sufrimiento, la ansiedad y la pérdida de autoestima en los estudios de investigación social (Alderson y Morrow, 2011). El daño a los niños, en forma de represalia o castigo, puede darse en el seno del hogar, como consecuencia de la inclusión o la exclusión del niño de la investigación y de los beneficios que conlleva, o provenir de la comunidad en general. Esta situación plantea la cuestión de saber, previa reflexión, cuál es la mejor manera de incluir o de informar a los padres o tutores para que puedan apoyar a sus hijos y comprender la importancia de que participen en la investigación (teniendo presente que, dependiendo del tema de la investigación, ésta podría no ser la medida más acertada).

No es sencillo evaluar los daños y beneficios potenciales.

El daño puede producirse ya sea con una investigación cuantitativa o cualitativa.

Los investigadores tienen la responsabilidad de garantizar que los niños no corran peligro si se consulta a los miembros de la comunidad en el marco de la investigación. Si el tema de la investigación es particularmente delicado, ha de prestarse mayor atención a las relaciones preexistentes entre los diferentes miembros de la comunidad. Por ejemplo, es posible que en las investigaciones sobre la violencia contra los niños, incluyendo en situaciones de conflicto y postconflicto, las personas consultadas sean los autores de la violencia, o de las situaciones de abuso de poder, lo cual el investigador ignora.

También puede producirse daño mediante la revelación a la comunidad de información estigmatizante relativa a un niño como consecuencia de su participación en la investigación. Esta situación puede presentarse cuando, por ejemplo, los niños se han visto afectados por el VIH o son explotados. Puede existir el riesgo de afectar negativamente la posición de un niño en su esfera o red social. Este riesgo se adquiere mayores proporciones cuando los miembros de la comunidad local participan en la investigación, por ejemplo, como entrevistadores, intérpretes o chóferes, por lo que es preciso hacer hincapié en conservar la confidencialidad.

Un daño posible es la decepción de los participantes en caso de no cumplirse determinadas expectativas creadas.

Asimismo, determinados grupos pueden verse injustamente afectados debido a una sobreexposición a la investigación en caso de reproducirse o ampliarse los estudios, o cuando se incluyen determinadas comunidades o poblaciones en múltiples estudios y experimentos. Esta situación puede tener repercusiones particularmente negativas en grupos ya desfavorecidos. Un daño posible adicional es la decepción de los participantes en caso de no cumplirse determinadas expectativas (posiblemente ocultas), o creadas, y no materializarse los beneficios esperados.

En la investigación encabezada por niños o jóvenes, en la que son los propios niños quienes proporcionan la pregunta de investigación, es preciso tener previstos conflictos entre los intereses de los niños y de los adultos. El daño puede darse cuando se buscan las voces de los niños únicamente para que coincidan con los intereses de los investigadores adultos, pero se pasan por alto cuando no coinciden (Save the Children, 2002). Las diferencias entre las perspectivas de los niños y de los adultos deben negociarse de forma transparente y justa, y las responsabilidades en materia de gestión de conflictos han de tenerse en cuenta de manera constructiva en las funciones que incumben a los miembros del equipo.

Estas formas de daño potencial destacan la importancia de que los investigadores tengan presente que pueden presentarse interpretaciones, problemas y/o expectativas conflictivas (sobre todo cuando son realizados por investigadores que no pertenecen a la comunidad), que requieren una reflexión cuidadosa y profunda. Las expectativas y normas dentro de la comunidad en lo que se refiere, por ejemplo, a la etiqueta social pueden influir en la interacción de las familias y comunidades con los investigadores en la medida en que los participantes en la investigación se encuentren de alguna manera en desventaja como consecuencia de su participación. Para los investigadores conscientes de las consecuencias potencialmente desfavorables de la participación de las familias y comunidades, esta situación plantea una serie de consideraciones, tal como se explica en el estudio de caso presentado por Sadaf Shallwani, en el que la hospitalidad ofrecida por los participantes a los investigadores puede conllevar un costo personal.

Estudio de caso 1: Aplicación de la ética de la investigación internacional a las complejas realidades de los contextos locales: la pobreza, el valor cultural de la hospitalidad y la intención de los investigadores de “no hacer daño” en Pakistán, por Sadaf Shallwani (véase el Estudio de caso, p. 116).

Estos temas también destacan la importancia de hacer participar a los padres, tutores y comunidades a fin de aumentar el valor de la investigación a sus ojos y, por lo tanto, el valor de los niños que participan en ella, al tiempo que ayudan a un mayor entendimiento y reducen al mínimo la posibilidad de que los investigadores ofendan o causen daño inadvertidamente.

La utilización de datos secundarios ya existentes es una manera de evitar los posibles riesgos de la participación en la investigación para los niños y es una forma muy útil de investigación. Si los datos en materia de información ya existen, los niños no tienen por qué participar necesariamente en la investigación. Sin embargo, los investigadores deben asegurarse de que los datos secundarios que utilizan hayan sido recogidos de acuerdo con los principios éticos. Por otra parte, la participación de los niños no debe evitarse ya que también acarrea beneficios potenciales para ellos, aunque estos beneficios a menudo parecen ser menos reconocidos. Es importante destacar que una visión más amplia de la protección de los niños abarca proteger sus oportunidades y su desarrollo, a la vez que los protege de cualquier daño.

Por lo tanto, las cuestiones más importantes sobre las que es preciso reflexionar son si la participación de los niños es necesaria para obtener los conocimientos buscados y si existen razones de peso para excluir la participación de los niños en la investigación. No cabe duda de que habrá diferencias de opinión entre los investigadores sobre este punto, inclusive si están de acuerdo en los principios éticos generales. Los factores contextuales y personales contribuyen a la forma en que se evalúan los daños y beneficios potenciales, en relación con cada niño en lo individual, los niños como grupo social, las familias y las comunidades en general. Parece prudente que los investigadores efectúen cierta forma de evaluación o planificación de riesgos antes de iniciar la investigación. Estas pueden realizarse utilizando herramientas que ayuden a reflexionar sobre los posibles riesgos que puedan plantearse a lo largo de la investigación, tales como las preguntas que figuran al final de cada sección de la presente Guía de orientación ética y en la sección “Preliminares” del compendio ERIC. Asimismo, es conveniente contar de antemano con estrategias para hacer frente a los riesgos potenciales.

La participación en la investigación debe ser beneficiosa para los niños

Además de no causar daño, la investigación también debe producir beneficios. Estos tienden a orientarse al futuro de los niños como grupo social, más que en forma de relación directa con los niños que participan en la investigación, con la posible excepción de la participación en estudios terapéuticos clínicos y cierta investigación centrada y orientada a la acción. Sin embargo, independientemente de los objetivos principales de la investigación o los métodos utilizados, en toda investigación el principio de beneficencia incorpora la reciprocidad: la idea según la cual al mismo tiempo que aportan su contribución, los niños también deben obtener algo a cambio de su participación en la investigación.

Los investigadores deben asegurarse de que los datos secundarios que utilizan hayan sido recogidos de acuerdo con los principios éticos.

Se aconseja a los investigadores realizar una evaluación o planificación de riesgos antes de iniciar la investigación, utilizando herramientas para reflexionar sobre los riesgos potenciales que puedan plantearse.

Además de no causar daño, la investigación también debe producir beneficios.

Sin embargo, existen algunas situaciones en las que es poco probable que los niños se beneficien personalmente de su participación, aunque existan beneficios potencialmente importantes para otros niños. Esta situación puede presentarse, por ejemplo, en una investigación biomédica llevada a cabo por los médicos, como se analiza en el estudio de caso presentado por Andrew Williams, y requiere una cuidadosa reflexión de las razones que motivan la investigación y cómo realizarla si el niño participante probablemente no reciba ningún beneficio.

Estudio de caso 2: Facilitar los beneficios futuros cuando un participante padece una enfermedad degenerativa y no puede dar su consentimiento, por Andrew Williams (véase el Estudio de caso, p. 118).

Enterarse de los resultados del estudio puede representar un beneficio para los niños.

Enterarse de los resultados del estudio puede representar un beneficio para los niños. Para ello es necesario que los investigadores den seguimiento a los niños y les comuniquen los resultados en un lenguaje y estilo que ellos entiendan. Otros beneficios para los niños pueden incluir el tener una experiencia gratificante, educativa, el saber que sus puntos de vista y opiniones son escuchados y pueden dar lugar a la adopción de nuevas medidas o mejoras económicas o políticas directas, contar con un seguimiento terapéutico y la oportunidad de acceder a los recursos. Esta última posibilidad requiere, sin embargo, un seguimiento cuidadoso ya que en algunos contextos, como en los lugares de bajos ingresos, los participantes pueden aceptar la investigación con falsas expectativas acerca de la forma en que el proyecto de investigación, o los programas subsecuentes, podrían beneficiarles a ellos o a sus familias. Estas expectativas de ayuda tan altas (insatisfechas) pueden ser una forma de daño (Nyambetha, 2008). Además, también pueden generarse grandes expectativas de cambio estructural a través de la acción política, lo que pone de relieve la importancia de que los investigadores proporcionen información realista y expliquen con toda claridad los objetivos y posibilidades de la investigación.

Los niños pueden revelar daños o problemas de seguridad durante su participación en la investigación

En caso de que los niños u otras personas corran un riesgo de daño, el investigador ha de dar una respuesta inmediata y sensible, procurando asegurar su seguimiento o remitiéndolo a los servicios competentes.

Los niños pueden revelar daños o problemas de seguridad, incluyendo el **maltrato infantil** o la **negligencia**, durante su participación en actividades de la investigación, o los investigadores pueden sospechar que los niños u otras personas se encuentran en riesgo y necesitan protección. Esta revelación requiere una respuesta inmediata y sensible del investigador, así como darle seguimiento o remitirlo a los servicios competentes. Estas situaciones incluyen el hecho de descubrir durante el proceso de investigación que un niño (que puede o no ser uno de los participantes en la investigación) está siendo víctima de malos tratos o de negligencia; es víctima de un daño o se le amenaza con dañar a otra persona; se está haciendo daño a sí mismo o amenaza con hacerlo (Schenk y Williamson, 2005); otra posibilidad es que padezca una enfermedad contagiosa o de transmisión sexual cuya notificación sea exigida por la ley (Avard *et al.*, 2011). Asimismo pueden surgir preocupaciones acerca de la violación de los derechos de los niños, que no están directamente relacionados con la seguridad. Por ejemplo, los niños que viven en el marco de un determinado cuidado infantil fuera del hogar pueden expresar su preocupación porque no tienen contacto con un progenitor biológico.

Las preocupaciones relativas a la seguridad de los niños pueden plantearse en cualquier investigación, pero son un problema que se presenta más a menudo para los investigadores en el contexto de una investigación que aborda temas delicados (Powell *et al.*, 2011), o en ambientes sensibles, tales como los conflictos y las situaciones de emergencia humanitaria. Puede anticiparse una mayor tasa de señalamientos de abusos o de comportamientos que implican riesgo en relación con determinados temas

o contextos de investigación. Por ejemplo, los estudios con niños y jóvenes sin hogar presentan mayores probabilidades de conllevar revelaciones preocupantes (Meade y Slesnick, 2002). Del mismo modo, es probable que la investigación sobre la violencia contra los niños implique una mayor tasa de notificación de maltrato infantil o problemas relacionados con la seguridad.

Atender los posibles problemas de bienestar y velar por la seguridad de los niños, al tiempo que se ofrece el apoyo de seguimiento necesario, es un componente integrante de la planificación de la investigación ética de alta calidad. La responsabilidad de los investigadores de tener en cuenta la protección del niño y ocuparse de los problemas de seguridad pone de relieve la necesidad de formación, experiencia y supervisión ad hoc. Trabajar en colaboración con investigadores experimentados y expertos en protección infantil puede ser de ayuda para garantizar un enfoque riguroso (Gorin, Hooper, Dyson y Cabral, 2008), así como proporcionar oportunidades para el **intercambio de información** (Duncan, Drew, Hodgson y Sawyer, 2009).

La cuestión de la confidencialidad plantea un problema importante cuando los investigadores sospechan la existencia de maltrato infantil u otra actividad peligrosa o delictiva. El respeto por el derecho del niño a la confidencialidad puede resultar difícil de armonizar con la responsabilidad ética del investigador de velar por que los niños estén protegidos de todo tipo de daño [este tema se aborda con mayor detalle en la sección de la Guía de orientación ética: Privacidad y confidencialidad].

En algunos casos, denunciar los problemas de seguridad o remitirlos a los servicios de ayuda social puede ser una consecuencia directa e inmediatamente beneficiosa de la participación de los niños en la investigación. Sin embargo, en algunos contextos se observa una ausencia de servicios a los que sea posible dirigirse para denunciar problemas de seguridad o maltrato, y los investigadores deben examinar de antemano la forma de responder a las revelaciones hechas por el niño. Los investigadores también tienen que tener presentes las posibles consecuencias negativas para los niños, en forma de castigo o estigmatización, en caso de dar a conocer problemas de seguridad basándose en las indicaciones del niño, es decir, no respaldadas por pruebas.

Cuando los problemas se plantean en el caso de una investigación en línea por Internet, la complejidad se incrementa. Es posible que no haya manera de rastrear o ponerse en contacto con el participante que ha planteado el problema con una identidad anónima o bajo seudónimo. Aun cuando se disponga de información precisa con respecto a la identidad del niño, su ubicación puede ser desconocida o hacer que la intervención sea poco probable o imposible. Al igual que con otras formas de investigación, la inclusión de la gestión de la seguridad en la planificación de la investigación en línea forma parte integrante de la investigación. Por ejemplo, puede instalarse una fórmula de "mensajería privada" para que los niños se pongan en contacto con el equipo de investigación, animar a los niños a buscar ayuda y proporcionarles las señas de los organismos de asistencia competentes (Sharkey *et al.*, 2011).

Los niños pueden sufrir daños durante la investigación causados por investigadores abusivos o incompetentes

Los investigadores deben tener en cuenta la realidad de que adultos mal intencionados puedan utilizar la investigación como medio para acceder a los niños (Hill, 2005). Además, los niños pueden ser víctimas de un maltrato involuntario, a causa de la práctica incompetente o deficiente de los investigadores. La incompetencia puede incluir no poseer un conocimiento suficiente, o no aplicar los conocimientos y principios de manera adecuada, no poseer las cualificaciones adecuadas para el diseño y la metodología de la investigación y/o falta de integridad, de agudeza, así como de concienciación y sensibilidad culturales. También es importante tener en cuenta que es

La gestión de la seguridad es un aspecto integrante de la planificación de la investigación en línea.

posible que no sean los propios investigadores los que actúen de forma incompetente, sino el personal de apoyo, por ejemplo, los conductores, intérpretes y otros, que pueden no haber recibido ningún tipo de formación ética. Una dimensión adicional en este tipo de contextos podría ser la forma en que las expectativas en lo que se refiere a la interacción y la relación con los niños por parte de los investigadores pueden diferir de las prácticas culturales habituales. Esta posibilidad puede resultar más grave cuando el investigador no habla el idioma local y depende de intérpretes para llevar a cabo las actividades de recopilación de datos, como se analiza en el estudio de caso expuesto por Silvia Exenberger.

Estudio de caso 3: El trabajo con los intérpretes en un ambiente culturalmente sensible, por Silvia Exenberger (véase la sección Estudios de caso, p. 120).

Los principios éticos fundamentales, conjuntamente con las responsabilidades jurídicas y profesionales, respaldan las medidas tomadas por los investigadores y organizaciones para asegurar que los niños estén a salvo de cualquier posible maltrato o abuso. Estas medidas pueden incluir la realización de controles durante los procedimientos de contratación de personal, tales como los controles policiales; la elaboración y aplicación de un código de conducta del personal especificando el comportamiento apropiado; establecer procedimientos para señalar toda sospecha de abuso por parte del personal de la investigación; y proporcionar formación y apoyo al personal (Save the Children, 2003), incluida la formación en técnicas para reaccionar a los incidentes que inquieten a los niños, antes de llevar a cabo las pruebas de campo de la investigación.

Muchas organizaciones, como las agencias humanitarias, por ejemplo, cuentan con códigos de conducta que consideran parte crucial de los fundamentos de una práctica ética. La consulta local es fundamental para el desarrollo de protocolos destinados a asegurar que las normas esperadas están en consonancia con las expectativas culturales, así como con los derechos humanos internacionalmente reconocidos.

En la práctica de investigación, uno de los resultados esperados del compromiso de los investigadores con las cuestiones éticas es el desarrollo de un fundamento ético para todas las medidas que se tomen. En relación con la salvaguarda de los niños este fundamento puede incluir una práctica cautelosa, que siga las directrices éticas y garantice que los trabajadores de campo y los participantes de la investigación puedan ser observados, aunque no necesariamente oídos, para proteger tanto a los investigadores como a los niños (Barker y Smith, 2001).

Además de establecer protocolos y procedimientos para ayudar a prevenir y denunciar el maltrato o abuso, también es importante que los niños, así como los miembros de la familia y de la comunidad tengan presentes las vías que pueden utilizar para denunciar o advertir problemas relacionados con cualquier aspecto de la investigación, incluida la seguridad de los niños y la interpretación inapropiada. Estos informes pueden incluirse en la información proporcionada a los niños y a los padres cuando se obtiene su consentimiento para participar en la investigación.

El daño puede producirse después de participar en la investigación

Existe la posibilidad de que el daño a los niños, sus familias y las comunidades se produzca en el momento de la difusión o comunicación de los resultados. Los principios éticos de beneficencia y no maleficencia son pertinentes aún después de la finalización de la recolección de datos. El daño puede reducirse al mínimo en la etapa de difusión manteniendo la privacidad con respecto a la identidad de los participantes, de sus familias y comunidades, y si es necesario, la ubicación, aunque el **anonimato** no siempre es necesario

La consulta local es fundamental para el desarrollo de protocolos en consonancia con las expectativas culturales, así como con los derechos humanos internacionalmente reconocidos.

Los principios éticos de beneficencia y no maleficencia son pertinentes aún después de finalizar la recolección de datos.

dependiendo de la naturaleza del tema, el contexto así como los deseos y la función desempeñada por los niños en la investigación [véase la subsección “Privacidad y confidencialidad” de la Guía de orientación].

Los investigadores deben mantenerse íntegros y esforzarse por garantizar que los resultados de la investigación sean comunicados con precisión, de forma equitativa, no discriminatoria y que no tergiversen la voz, las experiencias y las circunstancias de los niños. Existe la posibilidad de que los medios de comunicación introduzcan o perpetúen mitos o percepciones erróneas al informar los resultados de la investigación. Aun cuando el hecho de saber en qué medida la representación de los niños por parte de los adultos puede ser verdaderamente auténtica es una cuestión abierta a debate, la representación de los niños y sus puntos de vista puede ser ética y apropiada, o por el contrario, puede corresponder a estereotipos, ser poco realista y/o potencialmente dañina. Las opiniones de los niños y de los jóvenes a veces pueden ser recogidas en el marco de una investigación mal diseñada, sesgada u orientada políticamente. Si bien ninguna investigación puede ser apolítica, ni los métodos seleccionados pueden ser totalmente objetivos, mantener las normas y la integridad profesionales es de vital importancia para contrarrestar la explotación de los niños que, bajo el título de “investigación” puede, de hecho, tergiversar/distorsionar sus puntos de vista y experiencias.

Asimismo, puede causarse daño a los grupos y comunidades cuando las políticas recomendadas por los investigadores son ineficaces o perjudiciales (Alderson y Morrow, 2011), o los resultados se utilizan para apoyar estas políticas. Los investigadores no siempre (ni a menudo) están en condiciones de influir en la política o en el desarrollo de la práctica posterior a la difusión de sus resultados. Sin embargo, las formas en que la investigación puede ser utilizada y las recomendaciones en materia de políticas pueden ser adoptadas y puestas en ejecución son cuestiones éticas que ameritan ser examinadas. Las personas que encomiendan la investigación tienen una mayor responsabilidad en este sentido y deben tener especialmente presente el efecto potencial de la puesta en ejecución y la difusión de los resultados sobre los niños, las familias y las comunidades. Asimismo, deben actuar con la precaución y la responsabilidad necesarias para garantizar que se reduzca al mínimo cualquier posible daño.

La recomendación de políticas ineficaces puede obedecer a varias razones. En ocasiones puede atribuirse a una divergencia cultural entre la interpretación y las expectativas del investigador y los conocimientos, las prácticas y las creencias locales. Por ejemplo, los investigadores procedentes de culturas predominantemente individualistas pueden interpretar los resultados de la investigación en contextos culturales colectivos de una manera coherente con sus propias interpretaciones, creencias y experiencias, pero inapropiada para el contexto en el que la investigación tiene lugar. Estas divergencias ponen de relieve la extrema importancia de que los investigadores tengan presentes las influencias y supuestos que aportan a la investigación, y la necesidad de examinarlos y reflexionar sobre ellos de forma crítica a fin de ejercer una práctica ética de la investigación.

Sin embargo, no son solamente las cuestiones culturales y los malentendidos los que pueden influir en la recomendación de políticas ineficaces. La metodología de la investigación no es éticamente neutra y las deficiencias metodológicas o de diseño en la realización de la investigación producen resultados cuestionables, tales como el uso de líneas de interrogatorio y/o métodos de análisis inapropiados, dando lugar a recomendaciones equivocadas. La metodología también puede presentar deficiencias debido a la incompetencia del investigador, la cual puede derivarse de una ausencia de conocimientos, de cualificaciones y de formación apropiados. Estas deficiencias pueden provocar, por ejemplo, que no se sigan los principios generales de rigor, imparcialidad y pertinencia que deben aplicar los diseños y metodologías de la investigación.

El mantenimiento de las normas y la integridad profesional es de vital importancia para ayudar a garantizar que no se desvirtúe la imagen de los niños o que sus puntos de vista y experiencias sean distorsionados.

Los responsables que encomiendan la investigación deben ser especialmente conscientes del impacto potencial de la puesta en ejecución y la difusión de los resultados sobre los niños, las familias y las comunidades.

Pueden plantearse determinadas inquietudes en relación con el daño potencial a los participantes que no tienen que ver con los métodos utilizados en la investigación. Por ejemplo, recurrir a **grupos de discusión** para recoger datos puede dar lugar a una serie de inquietudes, tal como lo analiza en su estudio de caso Hilde Lauwers, incluyendo el impacto sobre las relaciones de los niños participantes al darse una información que antes desconocían.

Estudio de caso 4: El impacto de la información intercambiada en los grupos de discusión sobre las relaciones entre los niños, por Hilde Lauwers (véase la sección Estudios de caso, p. 121).

La investigación con niños debe ser equitativa y no discriminatoria

La investigación debe ser incluyente con respecto a los niños, sin discriminaciones por motivos de género, origen étnico, discapacidad, edad, idioma, ubicación geográfica o cualquier otra característica individual o social.

La investigación debe ser incluyente con respecto a los niños, sin discriminaciones por motivos de género, origen étnico, discapacidad, edad, idioma, ubicación geográfica o cualquier otra característica individual o social. Es conveniente incluir en la investigación a todos los grupos pertinentes de niños y jóvenes. Inherente a la inclusión de los niños, el principio ético de justicia se refiere a las relaciones de todos aquellos que participen en el proceso de investigación, entre ellos y con el círculo político y social más amplio (H. Fossheim, comunicación personal, 14 de diciembre de 2011). La justicia implica que los niños deben ser tratados con justicia e igualdad en estas relaciones, respetando su dignidad y sus derechos humanos.

El enfoque a la investigación basado en los derechos significa que todos los niños tienen los mismos derechos a participar en la investigación, sin **discriminación** ni prejuicios. Adherir al artículo 2 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño exige a los investigadores identificar a los niños que puedan requerir medidas especiales para ejercer plenamente sus derechos y garantizar que éstos sean atendidos. Ello no quiere decir que todos los niños tengan que ser incluidos todo el tiempo. Implica más bien que el artículo 2 debe aplicarse cuando se ejercen otros derechos, por ejemplo, el artículo 12, de tal manera que todos los niños deben poder participar en los asuntos que les afectan.

Es preciso introducir medidas específicas, tales como la selección de los métodos que permitan la integración y la facilidad de acceso, para garantizar la participación efectiva de los grupos infantiles discriminados, desfavorecidos y vulnerables.

Cabe la posibilidad de que deban tomarse medidas para que los grupos de niños más discriminados, desfavorecidos y **vulnerables** participen, de manera efectiva, en la investigación en igualdad de condiciones con los demás niños. Por lo general se excluye la participación de ciertos grupos de niños, tales como los niños sin hogar, niños con discapacidades, los niños hijos de inmigrantes ilegales, los menores no acompañados, los niños víctimas de la trata de personas, los niños que trabajan, los niños con ciertos diagnósticos, así como los niños homosexuales y transexuales. Suele ser más difícil llegar a estos niños, y su participación en determinados temas de investigación se percibe como más difícil. Se precisa introducir medidas específicas, elegir diseños y métodos de investigación que permitan la inclusión y faciliten el acceso a determinados grupos y/o situaciones, si su participación se justifica. Los investigadores pueden tener que consultar a otras personas, utilizando los métodos de captación adecuados, tales como el muestreo de bola de nieve, con el fin de acceder e incluir grupos de niños vulnerables. Los diseños de investigación pueden incluir la escritura creativa y métodos visuales, tales como el uso/creación de imágenes, fotografías o vídeos. Solberg (2012) también sostiene que los métodos de entrevista pueden utilizarse de manera concluyente y éticamente correcta, incluso cuando los temas de investigación sean delicados y los niños sean muy pequeños, las "reflexiones de los investigadores acerca de sus propias experiencias en el ámbito de la investigación forman una base coherente para desarrollar ideas nuevas y puntos de vista más matizados sobre la dinámica de la relación de investigación" (p. 14).

Los niños considerados especialmente vulnerables pueden requerir medidas de seguridad adicionales para proteger su bienestar, así como

métodos particulares para asegurar su inclusión en la investigación. Por ejemplo, la historia de la investigación biomédica ha demostrado desde mediados del siglo XX que los niños y los jóvenes con discapacidades de desarrollo representan una población particularmente vulnerable (y poco investigada) en lo que se refiere a importantes violaciones de los principios éticos (Yan y Munir, 2004). Aun cuando la exclusión de la investigación de estos niños vulnerables tiene por objeto protegerlos de los abusos y evitar las complejidades del consentimiento informado, la exclusión no puede defenderse en términos de **equidad** y de justicia, ni en lo que se refiere al posible beneficio de los resultados de la investigación.

Además de la importancia de garantizar que determinados grupos de niños no sean excluidos de la investigación, también existe una mayor demanda de investigaciones con grupos específicos que requieren abordarse con sensibilidad. Por ejemplo, el Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño (2006) considera que “las causas, la prevención y el cuidado de las discapacidades no reciben la tan necesaria atención en los programas de investigación nacionales e internacionales” (p. 17) y debe concedérseles prioridad en lo que se refiere a la financiación y el seguimiento de la investigación dedicada a la discapacidad.

Existen relaciones de poder entre los niños, así como entre los adultos y los niños, y pueden afectar a la igualdad de participación de los niños en la investigación, tanto en lo que respecta al acceso como a la participación real en proyectos de investigación. Pueden emplearse ciertos métodos destinados a reducir al mínimo los desequilibrios de poder y respaldar la participación de los niños, a través del uso, por ejemplo, de metodologías de investigación encabezadas por niños y de **investigación entre iguales**, donde los niños participan como investigadores. También pueden tomarse medidas para abordar las cuestiones de inclusión y representación a fin de incrementar las oportunidades de que participen en la investigación una mayor diversidad de niños, como se discute en el estudio de caso de Clare Feinstein y Claire O’Kane.

Estudio de caso 5: Problema de inclusión y de representación con niños investigadores en Uganda, por Clare Feinstein y Claire O’Kane (véase la sección Estudios de caso, p. 123).

En la investigación entre iguales, es importante asegurarse de que los niños que desempeñen el papel de investigador reciban a su vez beneficios del proceso de investigación, tales como el aprendizaje sobre el tema que les interesa y el desarrollo de aptitudes de investigación. Asimismo es de vital importancia que los investigadores entre iguales participen a lo largo de todo el ciclo de la investigación, que reciban la formación y el apoyo adecuados y que no se trate de un ejercicio meramente simbólico.

La importancia que se concede a las inquietudes con respecto al daño que puede hacerse a los niños difiere según los contextos internacionales

Una encuesta internacional realizada entre investigadores (Powell *et al.*, 2011) indicó que la importancia que se concede a las inquietudes con respecto al daño que puede hacerse a los niños difiere según los contextos internacionales. Los resultados mostraron que los investigadores encuestados procedentes de países de ingresos bajos y medios consideraban que sus posibilidades de incluir las opiniones de los niños en la investigación se veían más limitadas por las preocupaciones relacionadas con la seguridad de los niños y los peligros potenciales, incluyendo el preocuparse por que la investigación sobre un tema delicado hiciera sufrir al niño; que la participación de los niños en la investigación pudiera hacerlos vulnerables a la discriminación/represalias; y el temor por la seguridad del niño. Sin embargo, los resultados indicaron que los investigadores participantes procedentes de países de altos ingresos eran más propensos a considerarse

Pueden emplearse ciertas metodologías, tales como la investigación entre iguales, para ayudar a reducir al mínimo los desequilibrios de poder y respaldar la participación de los niños.

Los investigadores entre iguales deben participar en todo el ciclo de la investigación, contar con la formación adecuada y un firme apoyo.

limitados por los procesos de revisión ética extremadamente protectores y por las cuestiones relativas al consentimiento/custodia/acceso.

Estos resultados pueden reflejar en parte el establecimiento y la utilización de los mecanismos de regulación de la investigación en diferentes contextos. En los países donde se depende relativamente menos de los mecanismos de regulación, existe una mayor posibilidad de que los investigadores, empresas, organizaciones y otras personas cuyos intereses estén en conflicto con los de los niños participantes lleven a cabo una investigación que conlleve mayores riesgos, y la responsabilidad de la investigación ética corresponda en mayor medida al investigador en lo individual. Por otra parte, en los lugares del mundo donde la investigación con la participación de niños está fuertemente limitada por las preocupaciones sobre la vulnerabilidad infantil, además de llevarse a cabo en un contexto en donde existe una creciente aversión al riesgo, así como una mayor vigilancia y regulación de la ética en materia de investigación (Graham y Fitzgerald, 2010), son los mecanismos de regulación los que supervisan los posibles daños en lugar de que esta supervisión se ejerza únicamente vía los juicios éticos de los investigadores. Sin embargo, independientemente de la importancia que se les conceda en cualquier lugar, los mecanismos de regulación y los procesos de revisión ética pueden percibirse como un sostén o una limitación, pero aunque importantes, no garantizan por sí mismos la práctica ética ni pueden sustituir la ética contingente de los investigadores sobre el terreno (Edmonds, 2005).

Los mecanismos de regulación y los procesos de revisión pueden percibirse como un sostén o una limitación, pero no garantizan la práctica ética ni pueden sustituir la ética contingente de los investigadores sobre el terreno.

La importancia que conceden los investigadores en los países de bajos y medios ingresos en los resultados de la encuesta (Powell *et al.*, 2011) sobre la seguridad de los niños puede ser el reflejo de la visibilidad de determinados grupos de niños en algunos contextos específicos y de una mayor probabilidad de que se les produzcan daños. Por ejemplo, pueden entrar en esta categoría los niños indocumentados y aquellos cuya seguridad física se ve amenazada directamente, como en las situaciones de conflicto armado, procesos de paz y situaciones de emergencia humanitaria. En estos países, que tienden a tener menos recursos, también son menores las probabilidades de que exista ayuda profesional para paliar los efectos provocados por los daños o dificultades en los niños (Clacherty y Donald, 2007). Por lo tanto, la importancia concedida a la seguridad de los niños y a las dificultades que pueden experimentar parecen estar influidas por el contexto de la investigación (en lo que se refiere a las características de la ubicación y el entorno), los mecanismos de regulación y revisión ética de la investigación, así como por las interpretaciones socioculturales que rodean los conceptos de riesgo, infancia e investigación. Del mismo modo, pueden intervenir otros aspectos culturales, aún no examinados, que contribuyen a los diferentes niveles de importancia observados en los resultados del estudio de investigación.

Habida cuenta de que causar daño a los niños a través de la participación en la investigación es de especial preocupación en situaciones de emergencia, también es de esencial importancia que el equipo de investigación tenga en consideración toda repercusión de la situación sobre los aspectos prácticos diarios y sus consiguientes desafíos éticos. Ello incluye la relación entre la investigación y todo tipo de intervención terapéutica, en la medida en que la investigación pueda mejorar o inhibir tales intervenciones. Otros riesgos pueden incluir las represalias contra los niños y sus familias y el riesgo de **retraumatización**. La responsabilidad del investigador en la evaluación de los daños y riesgos adquiere una dimensión adicional cuando los niños participantes son no acompañados, huérfanos o separados de su familia (Schenk y Williamson 2005). El requisito habitual de contar con el **consentimiento de los padres** no puede cumplirse e intentar reducir los daños al mínimo remitiéndose a los servicios de apoyo puede resultar difícil o imposible en tales contextos, haciendo hincapié en la importancia fundamental de evaluar los beneficios que implica la realización de la investigación. Ciertas orientaciones en materia de ética plantean que los niños no acompañados, en contextos tales como las emergencias humanitarias, deben participar únicamente en caso de que la investigación redunde en un beneficio directo para ellos (OMS, 2007, 2011).

LOS DESAFÍOS QUE PUEDEN ENCONTRARSE

El enfoque ético adoptado por los investigadores con respecto a los daños y beneficios de toda actividad de investigación está determinado por las interpretaciones propias al investigador (y a las instituciones/organizaciones), así como por consideraciones más amplias de carácter sociopolítico y cultural y relativas a la investigación. Las limitaciones y fortalezas de estas posiciones se reflejan en las relaciones que se establecen en la investigación y en los resultados para los niños participantes.

Las diferencias de poder entre adultos y niños, en particular, se reconocen ampliamente como uno de los mayores desafíos éticos para los investigadores que tratan de incluir a los niños en la investigación (Alderson, 1995; Mayall, 2000; Morrow y Richards, 1996; Thomas y O’Kane, 1998). Las expectativas socioculturales en la mayoría de los contextos favorecen al investigador en su calidad de adulto con mayor poder, mientras que el niño dispone de menor poder, con la perspectiva de que respeten la autoridad de los adultos. En situaciones tales como la entrevista o al recibir instrucciones relativas a la encuesta de parte de un adulto, los niños pueden asumir fácilmente el papel familiar de alumno, donde sienten que tienen que desempeñarse de una manera particular, observar su mejor comportamiento y proporcionar la información que el investigador adulto (que ocupa la posición del profesor) quiere escuchar (Phelan y Kinsella, 2013).

La dinámica de poder entre los adultos y los niños puede verse influida por factores tales como la condición y procedencia social, por ejemplo, el investigador urbano instruido y los jóvenes rurales. La ética de los investigadores y su opción metodológica en relación con los daños y beneficios puede exacerbar o aminorar los efectos de las disparidades de poder. La reflexión crítica por parte de los investigadores puede ayudarles a crear condiciones en las que los niños tengan la capacidad de actuar por sí mismos y compartan el poder en la mayor medida posible (Punch, 2002).

¿Cómo evaluar los daños y beneficios potenciales en la investigación con niños?

Tal como se mencionó en las secciones anteriores, definir, evaluar y reducir al mínimo el daño potencial a los niños que pueda causarles su participación en la investigación es una tarea fundamental y, a veces, difícil. El daño puede ser invisible y sutil, definirse subjetivamente y complicarse debido a la diferencia de puntos de vista y los resultados a corto y largo plazo (Alderson y Morrow, 2011), además de la tensión que crea entre las consideraciones éticas que se encuentran a la base. En algunos estudios no puede preverse el daño directo, sin embargo, puede existir cierto riesgo y/o malestar para los participantes si el proyecto se refiere a la prueba de un nuevo medicamento, o se entrevista a los niños acerca de experiencias traumáticas (H. Fossheim, comunicación personal, 14 de diciembre, 2011). Del mismo modo, los beneficios potenciales también son difíciles de definir, se muestran inciertos y su evaluación precisa como resultado de la participación en la investigación resulta problemática (Alderson y Morrow, 2011).

A fin de evaluar y reducir el daño así como de promover los beneficios, puede aplicarse un enfoque utilitarista, que prevea los mejores resultados. Según este enfoque, toda acción se considera buena o mala dependiendo de la naturaleza de sus consecuencias (Gallagher, 2009). Por lo tanto, las decisiones en materia de investigación pueden guiarse por los mejores resultados que cabe esperar, que anticipen mayores beneficios y que éstos tengan mayores probabilidades que las posibles consecuencias negativas. Este enfoque puede interpretarse de la siguiente manera: las acciones correctas son aquellas que resultan en el mayor bien general para el mayor número de personas. Un factor adicional en esta ecuación es el daño que puede producirse si la investigación no se realizara.

Las diferencias de poder entre adultos y niños son uno de los mayores desafíos éticos para los investigadores que tratan de incluir a los niños en la investigación.

Desde una perspectiva basada en los derechos, los investigadores tienen la responsabilidad de garantizar que no se haga daño a ninguno de los niños que participen en la investigación, al tiempo que se tiene en cuenta el mayor bien y/o el bien a largo plazo para los niños en tanto que grupo social.

No obstante, la utilización de este enfoque plantea un problema en caso de conflicto potencial entre “el mayor bien para el mayor número” y las consecuencias para el niño en lo individual que participa en la investigación. Desde una perspectiva basada en los derechos, sobre la base de los principios generales expresados en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño relativos al interés superior del niño (artículo 3.1) y su protección contra todas las formas de violencia (artículo 19), los investigadores tienen la responsabilidad de garantizar que no se haga daño a ninguno de los niños que participen en la investigación, al tiempo que se tiene en cuenta el mayor bien y/o el bien a largo plazo para los niños en tanto que grupo social.

Otra dificultad que plantea la aplicación del enfoque abocado a los mejores resultados radica en la realidad de que una acción puede tener varios resultados, que incluyen consecuencias tanto positivas como negativas para el niño en lo individual. Por ejemplo, los medios utilizados para lograr un resultado, tales como una entrevista, pueden tener efectos negativos y de represalias para el niño, aun cuando el resultado previsto, como por ejemplo, el acceso a un servicio o una mayor atención a un problema social grave, pudiera considerarse positivo. Cuando la atención se centra en los resultados de la investigación, puede ocultar la posibilidad de generar consecuencias más complejas y heterogéneas relacionadas con las herramientas y los procesos de recopilación de datos. Esta perspectiva plantea la necesidad de que los medios de la investigación, es decir, el proceso de investigación, sea el aspecto más importante que deba examinarse. Este tema se aborda en el estudio de caso de Mary Catherine Maternowska relativo a una encuesta sobre la violencia contra los niños llevado a cabo con participantes de 13 a 17 años.

Estudio de caso 6: Entrevistar a los niños sobre temas delicados en torno a la violencia: ¿pueden los instrumentos y procesos de la encuesta sobre la violencia contra los niños proporcionar medidas adecuadas para proteger a los niños de 13 a 17 años? por Mary Catherine Maternowska (véase la sección Estudios de caso, p. 125).

El niño puede ser la persona más indicada para evaluar lo que implica un riesgo para él mismo. Esta es una de las razones por las que el consentimiento informado es tan importante (Laws y Mann, 2004). No obstante, los investigadores tienden a tener una mejor apreciación de las implicaciones más amplias y a largo plazo que pueden desprenderse de la participación en la investigación y, por consiguiente, tienen una mayor responsabilidad de evaluar los riesgos que plantea a los niños el hecho de participar en la investigación. Es importante que los investigadores busquen consejo local o especializado cuando se encuentren en contextos culturales distintos de los suyos propios, o trabajen con grupos de niños, a fin de comprender mejor los riesgos potenciales. La responsabilidad del investigador es aún mayor cuando los niños participantes son especialmente vulnerables, tales como los niños separados de sus familias en situaciones de emergencia y de transición.

¿Cómo reducir al mínimo o suprimir el daño en la investigación con niños?

Los investigadores son responsables de la protección de los niños que participan en la investigación contra cualquier daño físico, emocional o social que pudiera resultar de la investigación (Ennew y Plateau, 2004; Laws y Mann, 2004) y deben hacer todo lo posible para anticipar las posibles consecuencias adversas. La reducción al mínimo y, en algunos casos, la supresión del daño potencial puede lograrse garantizando que se identifiquen las cuestiones éticas y que éstas se reflejen desde el principio en el proyecto, así como a lo largo de su ejecución. Una vez identificadas, los investigadores pueden hacer esfuerzos para reducir al mínimo o eliminar cualquier riesgo potencial de daño, sufriendo, incluyendo mediante la incorporación de medidas prácticas. Por ejemplo, determinadas ubicaciones geográficas o contextos

La identificación de los posibles daños desde el inicio del proyecto permite a los investigadores esforzarse en incorporar medidas para reducirlos al mínimo o eliminarlos.

sociopolíticos pueden conllevar riesgos específicos y los investigadores pueden desarrollar estrategias para controlarlos. En las zonas donde se están produciendo conflictos armados o procesos de consolidación de la paz, los investigadores podrían incluir como estrategia asegurarse que los niños no viajen solos, a altas horas de la noche o en zonas inseguras donde haya minas terrestres u otros peligros (Feinstein y O'Kane, 2008).

Otras áreas a tener presentes son aquellas en las que el daño potencial puede ser menos claramente obvio o fácil de resolver. La reflexión sobre las múltiples posibilidades requiere que se conozca el contexto local en relación con el proceso y/o tema de investigación. El hecho de participar en la investigación puede acarrear como consecuencia una toma de conciencia por parte de los niños. Estas consecuencias se producen cuando, por ejemplo, la investigación da a conocer a los niños y los sensibiliza con respecto a sus derechos laborales en situaciones en las que el trabajo infantil es una fuente importante de sustento para la familia. En otro ejemplo, el retirar del aula a los niños para que participen en una investigación en torno a la escuela puede implicar costos de oportunidad.

A la par del conocimiento del contexto local, es sumamente importante que los investigadores estén bien informados en relación con las características de la muestra de población con la que llevan a cabo la investigación. Por ejemplo, si participan en la investigación niños procedentes de grupos minoritarios, es posible que los investigadores (en función de sus propias relaciones) necesiten consultar formalmente estas comunidades con el fin de identificar los posibles daños o consecuencias adversas. Del mismo modo, si participan en la investigación los niños con discapacidades particulares es de esencial importancia identificar los daños potenciales para asegurar su participación equitativa en la investigación. Reflexionar sobre las posibilidades puede ayudar a prevenir o mitigar las consecuencias perjudiciales futuras y garantizar que los investigadores dispongan de fuentes de información o referencia en caso necesario.

Los métodos de investigación pueden contribuir a reducir al mínimo o a exacerbar el daño. Con el fin de no hacer daño, es de vital importancia que los métodos de investigación sean científicos y fiables. Este imperativo pone de relieve la obligación de los investigadores garantizar que las opiniones de los niños se transmitan con precisión. Puede argumentarse que los diseños poco coherentes o los métodos de muestreo inadecuados son poco éticos, ya que si bien toman tiempo y esfuerzo no producirán resultados satisfactorios, o porque pueden provocar sin desearlo la exclusión de grupos de niños. Los métodos fiables incluyen el uso de varias herramientas de investigación debidamente validadas y adaptadas de acuerdo con las facultades de los niños participantes, así como al tema investigado; al menos dos etapas de recopilación de datos con las herramientas y/o planes de investigación adaptadas entre ellos; y la triangulación. Las encuestas a gran escala, sobre todo cuando los niños no participan en la elaboración del cuestionario de la encuesta, y métodos tales como las entrevistas directas y discusiones con los grupos de discusión, quizás no sean las herramientas más adecuadas o convenientes para la investigación con niños pequeños.

La previsibilidad de los riesgos puede ser diferente en distintos paradigmas de investigación. Por ejemplo, en la investigación biomédica, puede ser necesario el desarrollo de medicamentos probados en muestras de niños, dado que la extrapolación de datos de adultos a niños es inapropiada (Yeung, 2007). Puede resultar difícil cuantificar el riesgo para los niños participantes y examinarlos en relación con los beneficios de dichos medicamentos para los niños en general. Si la naturaleza de los riesgos no puede predecirse con fiabilidad, proporcionar información precisa a los niños y a sus tutores a fin de que puedan dar su consentimiento informado para los ensayos clínicos, es un desafío ético de esencial importancia.

En el ámbito de la investigación, una situación en la que resulta difícil predecir los riesgos y posibles resultados es aquella en la que existe la posibilidad

Diseños poco coherentes o métodos de muestreo inadecuados son poco éticos.

La previsibilidad de los riesgos puede ser diferente en distintos paradigmas de investigación.

de descubrir incidentalmente indicios de condiciones o anormalidades no detectadas previamente durante el proceso de investigación. La revelación de tales posibilidades y consecuencias sería motivo de mayor preocupación para el niño y los padres, por lo que requiere una gran sensibilidad.

Varias de estas cuestiones relacionadas con los riesgos planteados en este tipo de situaciones, y que exigen un examen sensible, se discuten en el estudio de caso presentado por Sebastián Lipina.

Estudio de caso 7: Hallazgos incidentales cerebrales en una investigación sobre imágenes neuronales, por Sebastián Lipina (véase la sección Estudios de Caso, p. 127).

El uso de las nuevas tecnologías en la investigación, tales como Internet, añade una dimensión más a la conceptualización y al principio de reducir los daños. Los niños pueden tener expectativas poco realistas de la vida privada, la información individual puede ser más fácilmente accesible, los participantes pueden proporcionar datos falsos o dar identidades inexistentes (para ocultarse de adultos *voyeurs* o con malas intenciones) y la distinción entre lo público y lo privado puede ser confusa (Alderson y Morrow, 2011; Lobe, Livingstone y Haddon, 2007). Es posible incorporar algunas funciones de seguridad, como las utilizadas en los sitios web, en los estudios realizados a través de Internet. Sin embargo, es esencial que éstos sean adecuados a la evolución de las facultades de los niños y/o que las características de seguridad incorporadas se activen por defecto, ya que la experiencia demuestra que los niños esquivan las herramientas del usuario, los dispositivos de seguridad, la configuración de privacidad y los mecanismos de supervisión (O'Neill, Livingstone y McLaughlin, 2011). Además, los nuevos modos de acceso a Internet son cada vez más móviles, y los niños se conectan en línea a través de su propio ordenador portátil, teléfono móvil, iPod, iPad o dispositivo móvil, y por lo tanto están menos dispuestos a la supervisión de los adultos. Aun cuando esta facilidad puede contribuir a la privacidad de los niños con respecto a los padres u otras personas del entorno durante la participación en la investigación, también pone de relieve la necesidad de que los niños conozcan los riesgos de seguridad de Internet y que se les dote de los recursos necesarios para hacerles frente. (O'Neill *et al.*, 2011).

Además de la importancia que reviste la identificación de posibles daños, a fin de ayudar a reducirlos al mínimo, un elemento clave consiste en abordar los aspectos relativos a los recursos de las iniciativas de investigación. Es absolutamente fundamental que las consideraciones éticas se tengan en cuenta en la etapa de planificación de la investigación, se desglosen en el presupuesto del proyecto y se incluyan en el calendario, con el fin de aplicar los principios y las prácticas éticas en cada fase.

¿Cómo puede evitarse o reducirse el sufrimiento de los niños durante la investigación?

Toda investigación con la participación de niños puede generar sufrimiento y los investigadores tienen que estar preparados para ello. Es muy probable que este problema se presente cuando el tema de la investigación puede hacer sufrir o inquietar a los niños, tal vez porque les recuerda experiencias dolorosas, o cuando son particularmente vulnerables. Esta situación puede presentarse, por ejemplo, cuando los niños han sido víctimas de abusos, malos tratos, o están separados de sus padres como consecuencia de situaciones de emergencia humanitaria o la muerte. Una preocupación fundamental en la investigación sobre los niños que han sido víctimas de abusos o maltrato es si podrían verse seriamente perturbados, o incluso sufrir un nuevo trauma, debido al proceso de investigación. En estos estudios los investigadores pueden incorporar medidas específicas en el diseño de la investigación para asegurar la protección y el cuidado de los niños, tales como asegurar que el niño cuente con el apoyo de la persona

Las consideraciones éticas han de tenerse en cuenta desde la etapa de planificación de la investigación, desglosarse en el presupuesto del proyecto e incluirse en el calendario.

Toda investigación con la participación de niños puede provocar sufrimiento y los investigadores tienen que estar preparados para ello.

más importante que se ocupa de su atención y cuidado, utilizar un enfoque metodológico centrado en el niño (Mudaly y Goddard, 2009) e incorporar procesos de información respetuosos de la infancia. Existen casos en que los estudios pueden requerir la captación de niños que ya hayan participado antes en estudios terapéuticos, lo que también puede ser un factor de protección para los niños.

Además de temas o situaciones delicadas, obviamente existen otras probabilidades de causar sufrimiento. Los investigadores no siempre estarán al tanto de temas que puedan hacer sufrir a un niño participante en lo individual. Preguntas o situaciones que aparentemente son inocuas pueden desencadenar reacciones fuertes e inesperadas. Los niños pueden sentirse agobiados o bajar la guardia emocionalmente y revelar involuntariamente demasiada información. Por ello es importante que los investigadores sepan cómo responder adecuadamente ante el sufrimiento de los niños. Los investigadores deben estar preparados de antemano para abordar las respuestas emotivas que los niños puedan tener y tratar de diferenciar el daño de las molestias y/o sufrimiento que genere la investigación.

Las consideraciones clave para decidir acerca de la actividad de investigación a la luz de la evaluación de riesgos y daños que podría provocar, incluyen: la experiencia y la competencia del investigador y de los miembros del equipo de investigación; el nivel de supervisión y el apoyo necesario de investigadores de alto nivel y expertos en el área en cuestión; y la disponibilidad de un apoyo de seguimiento para los niños. En el estudio de caso presentado por Elsbeth Robson y Ruth Evans se analizan consideraciones para abordar el sufrimiento del niño, tal como se reflejan en entrevistas realizadas con los jóvenes cuidadores en el contexto de la epidemia del VIH en Zimbabwe, Tanzania y Reino Unido.

Estudio de caso 8: Dilemas relacionados con la forma de manejar el sufrimiento emocional durante las entrevistas con niños, por Elsbeth Robson y Ruth Evans (véase la sección Estudios de caso, p. 130).

Asimismo es importante tener en cuenta que algunos de los daños psicosociales más graves de una entrevista pueden no ser evidentes durante la sesión de la entrevista o inmediatamente después. Una posibilidad es incorporar una entrevista posterior de control por una persona conocida, alguien en quien el niño tenga confianza, familiarizado con el comportamiento habitual del niño y que pueda percibir las señales enviadas por el niño y encontrar ayuda adicional en caso necesario.

¿Cuáles son las responsabilidades de los investigadores si los niños muestran señales de daño o sufrimiento?

Los investigadores tienen que asegurarse de que, en caso necesario, exista un apoyo disponible para los niños, durante y después del proceso de investigación. Una parte importante de la planificación de la investigación consiste en anticipar posibles consecuencias negativas de la participación en la investigación y la garantía de que se toman las medidas para hacerles frente (Schenk y Williamson, 2005). Puede ser apropiado, en algunos estudios, que los investigadores ayuden a preparar o apoyar a los padres o tutores de los niños para que respondan a las posibles reacciones emocionales de sus hijos. Puede necesitarse apoyo o asesoramiento psicosocial para los niños a fin de ayudarles a hacer frente a las consecuencias de recordar experiencias o sentimientos que los han hecho sufrir. Se pueden necesitar otros tipos de apoyo, como los servicios sanitarios y de apoyo de carácter asistencial, para ayudar a los niños frente a las dificultades que se manifiestan durante el proceso de investigación. La responsabilidad de los investigadores de hacer el bien y no hacer daño a los participantes de la investigación los obliga a planificar tales eventualidades. Contar con protocolos explícitos para

Los protocolos para remitir a los niños y las familias a los servicios de apoyo, así como proporcionar una lista de este tipo de servicios puede resultar útil.

Remitir a los niños y a las familias a los servicios de apoyo implica la consulta y recopilación de información en el contexto de la comunidad local para determinar las organizaciones u organismos adecuados que ofrezcan una ayuda especializada.

En caso de que no puedan identificarse los servicios de apoyo, y existan probabilidades de necesitarlos, deberá reconsiderarse la decisión de emprender la investigación.

abordar situaciones potencialmente preocupantes, y para remitir a los niños y las familias a los servicios de apoyo (OMS, 2011), así como proporcionar una lista de estos servicios puede resultar útil.

Remitir a los niños y a las familias a los servicios de apoyo implica la consulta y recopilación de información en el contexto de la comunidad local para determinar las organizaciones u organismos adecuados que ofrezcan ayuda especializada. Los investigadores pueden tratar de colaborar con el servicio de apoyo local que trabaja con niños y que se ocupa de problemas de la infancia, en caso de que exista, solicitando sus servicios en caso necesario y dándoles a conocer el estudio con el fin de obtener información sobre la percepción local en la materia. En algunos contextos identificar o acceder a los servicios que se ocupan de la infancia puede ser imposible por varias razones: los organismos de ayuda pueden no tener la capacidad necesaria, pueden haberse mudado de lugar o ser insuficientes y causar más daño que bien. En este caso, deberán explorarse estrategias alternativas.

En la ausencia de servicios dedicados a la infancia, podría ser apropiado solicitar la ayuda de organizaciones que ofrezcan una ayuda similar. Por ejemplo, si la investigación aborda la violencia contra los niños, puede haber organizaciones locales de apoyo a las mujeres afectadas por la violencia que puedan adaptar algunos de sus servicios para satisfacer las necesidades de los niños (Laws y Mann, 2004). Los participantes en la investigación también pueden recurrir a recursos individuales, a mecanismos locales de apoyo culturalmente pertinentes, así como a una comunidad local fuertemente unida u organizaciones y grupos confesionales (Ruiz-Casares, 2013). En caso de que no puedan identificarse servicios de apoyo, y existan probabilidades de necesitarlos, deberá reconsiderarse la decisión de emprender la investigación.

¿Qué hacer cuando no existan servicios de seguimiento apropiados a los que puedan remitirse los niños o los padres cuando se plantean problemas de seguridad?

La existencia y la naturaleza de los servicios de seguimiento pueden influir en la decisión de los investigadores de denunciar presuntos casos de maltrato de menores. Algunos investigadores sostienen que ante la ausencia de servicios de seguimiento, los riesgos para los niños y sus familias al denunciar el maltrato, tales como el daño a los niños, la humillación innecesaria y el **estigma** (si las acusaciones son infundadas) pueden ser más graves que los beneficios (Kotch, 2000). La dificultad de violar la confidencialidad de la información, ante la sospecha de maltrato o problemas de seguridad se complica aún más en algunos contextos en los que puede existir una ausencia absoluta de servicios que puedan asegurar la protección del niño, o atender las consecuencias psicosociales o de salud mental. Por ejemplo, en algunos contextos, en particular en los países en desarrollo, no existen servicios de protección de menores financiados por las autoridades públicas, o cuentan con un conjunto limitado de servicios sociales a los que puede remitirse a los niños y las familias. Asimismo, los niños pueden no tener confianza en los servicios sociales (Abebe, 2009; Hutz y Koller, 1999; Veena y Chandra, 2007). Por otra parte, es posible que no sea en el mejor interés de los niños denunciar el maltrato, ya que hacerlo aumentaría su vulnerabilidad con respecto a autoridades corruptas (Young y Barrett, 2001).

La consulta local es extremadamente importante y los investigadores necesitan tener una buena comprensión de los requisitos legales, las fuentes de referencia adecuadas y los recursos alternativos dentro de la zona en que se está llevando a cabo la investigación antes de iniciarla. Como se señaló anteriormente, y se aborda en el estudio de caso presentado por Mónica Ruiz-Casares, los investigadores pueden explorar estrategias alternativas en contextos en los que existen pocas probabilidades de identificar servicios de atención a la infancia.

Estudio de caso 9: Encontrar el justo equilibrio entre protección y participación: ¿qué hacer cuando no se dispone fácilmente de servicios de seguimiento?, por Mónica Ruiz-Casares (véase la sección Estudios de caso, p. 132).

Además, la competencia y las respuestas de los investigadores para atender los problemas de seguridad son importantes, y pueden ayudar a los niños a afrontarlos emocionalmente y facilitar la transición a los servicios necesarios. Idealmente, el personal de investigación debe haber seguido una formación en protección de la infancia, sobre todo en lo que respecta a reconocer y atender los problemas y, en lo posible, trabajar en colaboración con investigadores experimentados y expertos locales en protección infantil. La supervisión ética permite a los investigadores discutir los problemas, buscar orientación e intercambiar información, así como proporcionar un foro para la rendición de cuentas [este aspecto se discute con más detalle en la sección “Apoyo al investigador”].

¿Qué pasa cuando existe la probabilidad de que la denuncia de problemas de seguridad tenga consecuencias negativas?

Dar a conocer las inquietudes relativas a la seguridad de los niños no siempre es sencillo. Como se señaló anteriormente, es posible que no se disponga de servicios adecuados o suficientes. Los servicios de protección infantil pueden ser inadecuados, aplicar una política de mano dura o ser temidos por los niños que los han experimentado o conocido antes. Es posible que los niños ya hayan tenido relación con estos servicios y puedan revelar su insuficiencia al investigador. Informar sobre esta cuestión también puede complicarse aún más en situaciones en las que los niños viven bajo el cuidado del Estado o de una organización no gubernamental y divulguen el castigo o la violencia institucionalizada de las personas que los cuidan. Si los niños ya dependen de estos servicios, denunciar estos problemas puede implicar hacerlos correr un mayor riesgo.

La investigación en zonas donde existe una mayor probabilidad de que los niños se encuentren en situación de riesgo, tales como la investigación con niños explotados sexualmente, puede verse comprometida por los niños que no participan en el proceso de investigación cuando éstos esperan que esos problemas de seguridad sean denunciados por el investigador. Una dificultad adicional para los investigadores en algunos contextos son los daños que desde el punto de vista jurídico pueden causarse a los niños si se dan a conocer a las autoridades. Por ejemplo, los niños apátridas o solicitantes de asilo y los que participan en prácticas delictivas, pueden estar en riesgo de deportación, detención, castigo corporal y tener antecedentes penales. Los investigadores pueden abordar estos problemas denunciando únicamente aquellos casos realmente extremos de riesgo inminente.

En muchas ocasiones, los investigadores no pueden estar al tanto del grado en que sus acciones podrían complicar la situación de un niño, especialmente si es difícil recurrir a sistemas de seguridad eficaces. No hay respuestas fáciles a estos dilemas, pero es fundamental que los investigadores sean conscientes de las posibilidades y planifiquen las respuestas antes de la realización de la investigación, que tenga en cuenta los puntos fuertes y las limitaciones del contexto local, los servicios disponibles, las facultades evolutivas del niño y su situación individual, así como el impacto potencial que puede tener sobre ellos el hecho de dar a conocer los problemas de seguridad. Asimismo, es posible que los investigadores se enteren a través de los propios niños de los riesgos y daños potenciales que implica para ellos el participar en un estudio. Un debate preliminar con un grupo de niños en un ambiente seguro puede dilucidar cuestiones éticas que solamente los niños perciben, tales como la intimidación o la estigmatización, o la atención no deseada de parte de los funcionarios de seguridad pública.

Los investigadores pueden enterarse de los riesgos y daños potenciales a través de la discusión con los niños en un ambiente seguro.

¿Por qué es importante contrapesar los derechos del niño con su protección y participación?

En algunos contextos de investigación existe cierta contraposición entre la obligación de proteger a los niños de cualquier daño y de respetar su derecho a participar en la investigación. La capacidad de los investigadores para incluir a los niños en la investigación se ve particularmente limitada cuando el tema de investigación se considera delicado (Powell *et al.*, 2011). Asimismo, se tiende menos a dar a los niños la oportunidad de participar si se les consideran particularmente vulnerables (Powell y Smith, 2009). Además, es posible que los niños no puedan ser incluidos en la investigación por razones pragmáticas, tales como la falta de personal cualificado para llevar a cabo la investigación sobre un tema delicado con los niños y la falta de financiación adecuada. La importancia de proteger a los niños de todo tipo de daño desde un punto de vista ético se inscribe en los principios filosóficos de no maleficencia y justicia, y refleja los derechos del niño tal como se expresan en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño (concretamente los artículos 3.1, 3.3 y 36). Sin embargo, un discurso esencialmente proteccionista niega a los niños el derecho a participar y a expresar sus puntos de vista sobre asuntos de interés para ellos (Powell y Smith, 2009) y los niños pueden convertirse en “coto vedado” para la investigación sobre la base del riesgo potencial existente (Graham y Fitzgerald, 2010).

La contraposición entre la protección de los niños de cualquier daño y respetar su derecho a participar se deriva en parte de las conceptualizaciones subyacentes de los niños presentes en diferentes disciplinas y a través de contextos diferentes. Los debates éticos en las ciencias clínicas han tendido a resaltar la protección de los niños del riesgo o daño directo, mientras que en las ciencias sociales los debates se han centrado en la exclusión de los niños de la investigación y se ha defendido una mayor inclusión como medio para hacer frente a los desequilibrios de poder y garantizar que las voces de los niños sean escuchadas (Dixon-Woods, Young y Ross, 2006). En la medida de lo posible, los niños deben ser consultados acerca de las medidas que mejor permitan equilibrar sus derechos de participación y de protección, de conformidad con los principios de justicia, beneficencia y respeto.

¿Cómo pueden los investigadores asegurar que la participación de los niños en la investigación sea equitativa?

La discriminación o los prejuicios respecto a la participación de los niños en la investigación pueden ser consecuencia de las relaciones de poder existentes en la sociedad y entre los niños. Los investigadores no están inmunes a este tipo de relaciones de poder o influencias sociales. Sus propios valores, creencias y experiencias tienen repercusiones en la participación equitativa de los niños en la investigación. Por lo tanto, tener una visión y comprensión de sus propios supuestos, así como de las representaciones sociales, comunitarias y familiares en torno a características tales como la edad y el género, es fundamental a la hora de tomar decisiones éticas y puede facilitarse y mejorarse en gran medida a través de la supervisión y la formación ética.

En algunos contextos, como aquellos en los que existe una importante diferenciación social, algunos niños pueden ser silenciados por los demás. Los niños de minorías lingüísticas, por ejemplo, pueden ser objeto de discriminación por parte de los demás niños. Esta situación presenta un desafío para los investigadores durante la captación de participantes, por lo cual identificar a los niños que pueden ser excluidos a través de procesos discriminatorios y durante la recopilación de datos, en particular en situaciones de grupos de discusión, garantiza que todas las voces de los niños sean escuchadas y todas las realidades estén presentes.

Los métodos utilizados también pueden dificultar la participación de algunos niños. Por ejemplo, los niños que tienen problemas de audición pueden requerir apoyo adicional, como por ejemplo la contratación de un intérprete

La discriminación o los prejuicios respecto a la participación de los niños en la investigación pueden ser consecuencia de las relaciones de poder existentes en la sociedad y entre los niños.

cualificado, a fin de facilitar el proceso de consentimiento informado y la comunicación permanente a través del proceso de investigación. En otro ejemplo, la investigación en línea puede ser difícil o imposible para los niños que no cuenten con un fácil acceso a Internet. Se exhorta a los investigadores que utilicen métodos en línea a examinar si la exclusión digital puede reforzar o agravar aún más la exclusión social. La **investigación participativa** debe confrontar y no reforzar las pautas existentes en materia de discriminación y exclusión, promover los grupos de niños que por lo general son víctimas de discriminación y suelen ser excluidos de la participación (Feinstein y O’Kane, 2008). Se plantean cuestiones éticas adicionales cuando los investigadores se dan cuenta de la discriminación, la exclusión o de incidentes y experiencias sociales injustas que afectan a los niños cuando llevan a cabo la investigación. Así, los investigadores tienen que tomar decisiones difíciles relacionadas con la asunción de responsabilidad y defensa, como se discute en el estudio de caso de Jude MacArthur, en el que se da testimonio de un incidente de acoso escolar y de exclusión de un niño con discapacidad^{xvii}.

Se exhorta a los investigadores que utilizan métodos en línea a examinar si la exclusión digital puede reforzar o agravar aún más la exclusión social.

Estudio de caso 10: Dilemas en la escuela: ¿cómo y cuándo debe apoyarse la inclusión de alumnos con discapacidad? por Jude MacArthur (véase la sección Estudios de caso, p. 133).

En la investigación con grupos de discusión existen formas más sutiles de “diversidad interna” (Eurochild, 2011, p. 7) que pueden afectar a la participación equitativa de los niños, tales como la forma en que aprenden, se comunican, resuelven problemas, captan el sentido de los ambientes internos y externos y manejan sus percepciones sensoriales. Por ejemplo, algunos niños escuchan mejor cuando realizan una actividad manual, por lo que tener objetos o material para que puedan manipularlo les permitirá escuchar con mayor atención. En otro ejemplo, “algunos niños tienen que empezar por hablar con el fin de entender lo que están pensando; otros no hablan hasta que no han ‘ordenado sus ideas’” (Eurochild, 2011, p. 8). Tener presentes estas diferencias puede ayudar a los investigadores a desarrollar y aplicar formas de abordarlas, facilitando de esta manera una participación más equitativa de todos los integrantes de los grupos de discusión.

En todo ensayo controlado aleatorio (ECA) y otros diseños experimentales es importante mantener la asignación al azar con respecto a las condiciones, a fin de que todos los niños de la muestra tengan la misma oportunidad de ser seleccionados cualesquiera que sean las condiciones. La asignación aleatoria ha de deberse únicamente a la casualidad, como el uso de la asignación computarizada o números al azar, y no debe utilizarse ninguna característica sistemática, tales como la fecha de asistencia a la clínica o los números de seguridad social. En los ECA, debe darse al grupo de control el mejor tratamiento existente en lugar de placebo, y el ofrecimiento de figurar en una lista de espera para recibir el nuevo tratamiento(s) una vez completado el ensayo y si éste muestra resultados favorables.

La participación de los niños en el diseño de la investigación, así como en la investigación dirigida por niños, puede ser enormemente beneficiosa para la propia investigación. No resuelve necesariamente las cuestiones de poder y representación, ya que la investigación con niños cuenta con el intermediario de los adultos (Clavering y McLaughlin, 2010; Kellett, 2010).

^{xvii} Actualmente tiene lugar un debate sobre el lenguaje utilizado para referirse a las personas y los niños con discapacidad (Robinson, 2013). Los teóricos e investigadores del modelo social de algunos países utilizan “niños discapacitados” para reconocer los procesos fundamentalmente sociales, políticos y estructurales de la discapacidad. Sin embargo, en otros países, el término “niño/s con discapacidad” se utiliza con más frecuencia y las personas que se encuentran en esa situación suelen preferirlo. Esta última terminología “niños con discapacidad” es la utilizada en todo el compendio ERIC, sin embargo, no necesariamente refleja el término que prefieren utilizar los autores de los estudios de caso.

Sin embargo, la participación significativa de los niños y jóvenes a lo largo del diseño y la ejecución de estudios de investigación puede ser un factor fundamental para el éxito del proyecto (Radford *et al.*, 2011).

Uno de los ámbitos relacionados en el que muy rara vez se ha pedido la opinión de los niños, y que debería corregirse debido a que es un asunto importante, es la opinión del niño sobre la ética en la investigación, incluyendo los debates sobre las consideraciones éticas tales como las que se discuten en el compendio ERIC. Jurrius y Uzozie (2012) indican que un buen comienzo para buscar métodos concretos destinados a abordar las cuestiones éticas es hablar de cuestiones de ética entre los investigadores y, sobre todo, entre los investigadores y los niños. Las consideraciones con respecto a la discusión ética con los niños son el tema central del estudio de caso expuesto por Kitty Jurrius.

Estudio de caso 11: Hablar de ética con los niños, por Kitty Jurrius (véase la sección de Estudios de caso, p. 135).

¿QUÉ ORIENTACIÓN PUEDE APORTAR LA CNUDN EN RELACIÓN CON LOS DAÑOS Y BENEFICIOS?

- Ningún niño debe ser discriminado en función de su sexo, raza, religión, facultades, o cualquier otra característica social o política, en lo que se refiere a su participación en la investigación (Artículo 2).
- Los investigadores, organizaciones de investigación y los gobiernos tienen la responsabilidad de actuar por el interés superior de los niños y asegurarse de que todos los niños sean protegidos (Artículo 3).
- Los niños tienen derecho a ser protegidos con respecto a una investigación que los explote, los perjudique o afecte negativamente su salud, educación o desarrollo (Artículos 6, 19, 32 y 36).
- Los investigadores tienen la responsabilidad de asegurar que los niños tengan acceso a asesoramiento y apoyo si se ven afectados negativamente por las cuestiones planteadas en el curso del proceso de investigación (Artículo 39).
- La investigación debe respetar el derecho del niño a expresar sus opiniones, ya sea mediante la palabra, los dibujos, la escritura o de cualquier otra manera. Los investigadores tienen la responsabilidad de escuchar y tomar en serio las opiniones del niño (Artículos 12 y 13).
- Participar en la investigación tiene un valor formativo y, por tanto, debe ayudar a los niños a utilizar y desarrollar sus talentos y competencias. (Artículos 5, 6, 12 y 13).
- Todos los niños tienen derecho a ser protegidos contra las lesiones y el maltrato, físico o mental, durante todo el proceso de investigación (Artículo 19).
- Los niños no pueden recibir ningún tipo de castigo en el marco de la investigación (Artículo 37).

PREGUNTAS CLAVE

¿Es necesario realizar esta investigación?

- ¿La investigación aporta nuevos conocimientos?
- ¿Cómo se ha asegurado que la información buscada no está disponible en otros lugares?
- ¿Es necesaria la participación de los niños en la investigación, o la información puede obtenerse de otras maneras (con exclusión de permitir que los adultos hablen en nombre de los niños en lugar de que los niños hablen por sí mismos)?
- ¿Qué forma adoptará la participación de los niños en la investigación?

¿Se cuenta con los recursos necesarios para realizar la investigación?

- ¿Qué recursos (fondos, tiempo, personal, equipos, etc.) son necesarios para obtener el mejor conocimiento local posible y llevar a cabo la investigación? Asimismo, ¿están directamente disponibles? En caso negativo, ¿se cuenta con un plan para saber cómo se obtendrán/ administrarán?
- ¿Cuánto tiempo tiene que asignarse a la obtención de los recursos necesarios para llevar a cabo el proyecto de investigación de acuerdo con los principios éticos?

¿Qué tan bien preparado está usted, en su calidad de investigador, para entrevistarse con los niños?

- ¿Qué sabe acerca de los niños a los que desea hacer participar?
- ¿Cómo va a averiguar lo que necesita saber acerca de los niños y de sus vidas?
- ¿Tiene los conocimientos necesarios (técnicos e interpersonales) para hacer participar a los niños en la investigación? ¿Qué experiencia de diálogo tiene usted con los niños? ¿Qué sabe del desarrollo del niño?
- ¿Qué medios (o métodos) utilizará para abordar la diferencia de poder que existe entre usted y los niños?
- ¿Cómo esta investigación será inclusiva con todos los niños?
- ¿Qué medidas pueden tomarse para identificar a los niños marginados/ de difícil acceso y asegurarse de que se incluyan en la investigación?
- Si no se tiene la intención de incluir a los niños, ¿por qué motivo serán excluidos y por qué?

¿Cómo va a garantizarse la seguridad de los niños?

- ¿Existe algún riesgo identificable para los niños?
- ¿Plantea riesgos el que se hagan públicos los resultados de la investigación?
- ¿Qué planes pueden ponerse en marcha para reducir el riesgo?

- ¿Hay niños cuya situación particular los haga correr un alto nivel de riesgo? En caso afirmativo, ¿quiénes son y por qué?
- ¿Cómo va a encontrar los recursos y servicios comunitarios y/o profesionales que están disponibles para los niños en caso necesario?
- ¿Qué medidas va a tener que tomar para responder apropiadamente si un niño revela daño o maltrato?
- ¿A quién debe informar acerca de estos problemas?
- ¿Cuáles son los requisitos legales para denunciar el maltrato infantil en la zona donde se lleva a cabo la investigación?
- ¿Qué posible estigma puede adjudicársele a los niños si participan en la investigación? ¿Qué va a hacer usted al respecto?
- ¿Es necesario desarrollar y/o aplicar protocolos y políticas de seguridad en su proyecto para proteger a los niños, durante y/o después de la investigación? De ser así, ¿por qué y de qué protocolos o políticas se trata?
- ¿Ha pensado en propiciar una entrevista posterior de control con una persona conocida del niño, un apoyo de confianza, que esté familiarizado con el comportamiento habitual del niño y que pueda percibir las señales enviadas por el niño y encontrar ayuda adicional de ser necesario?

¿Cómo va a responder a los niños si sufren o se sienten perturbados?

- ¿Tiene la experiencia y/o conocimientos necesarios para responder al sufrimiento de los niños?
- ¿Qué supervisión o apoyo necesita establecer para los miembros del equipo de investigación?
- ¿Qué medidas necesita tomar para apoyar a los niños que sufren? y ¿Cómo va a asegurarse de que su problema o su inquietud sea atendida?



© UNICEF/NYHQ2009-0222/Estey

Niñas de una comunidad indígena leen al aire libre en la escuela primaria Ban Pho en el distrito de Bac Han en la apartada provincia de Lao Cai, Vietnam.

55

GUÍA DE ORIENTACIÓN ÉTICA: CONSENTIMIENTO INFORMADO

La obtención del consentimiento de los padres/tutores y de los niños es fundamental para la relación de la investigación y es una muestra de respeto a la dignidad de los participantes, a su capacidad para expresar sus puntos de vista y su derecho a que estos puntos de vista sean escuchados en los asuntos que les afectan. El consentimiento informado es un acuerdo explícito que exige dar información a los participantes sobre la investigación y que éstos comprendan de qué se trata. Debe darse voluntariamente y poder renegociarse, de modo que los niños puedan retirarse en cualquier etapa del proceso de investigación.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

MEJORES PRÁCTICAS

- Obtener el consentimiento de todos los niños que participen en la investigación.
- Asegurarse de que los niños estén plenamente informados sobre el objetivo de la investigación y en qué consistirá su participación.
- Respetar la decisión de los niños acerca de la participación en la investigación, incluyendo su desacuerdo o su deseo de no participar.
- Examinar cuidadosamente los aspectos positivos y las limitaciones que implica la obtención del consentimiento de los padres.
- Asegurarse de que los niños (y los demás) entiendan que el consentimiento puede renegociarse y que los niños pueden retirarse en cualquier momento.
- Diseñar el proceso de consentimiento para tener en cuenta las facultades evolutivas del niño, así como el contexto general de la investigación.
- Consultar a la población local para determinar si debe obtenerse el consentimiento informado de los dirigentes o representantes comunitarios.

La obtención del consentimiento de los padres/tutores y de los niños es una muestra de respeto a la dignidad personal del participante en la investigación; a su capacidad y derecho a tomar decisiones sobre los asuntos que le afectan.

CONSIDERACIONES CLAVE

La obtención del consentimiento de los padres/tutores y de los niños forma parte del proceso de investigación (Powell *et al.*, 2011). Es la piedra angular de la relación de investigación y el reflejo de importantes consideraciones éticas subyacentes, incluyendo la muestra de respeto a la dignidad individual del participante en la investigación; es decir, su capacidad y derecho a tomar decisiones sobre los asuntos que le afecten. Este respeto se extiende a los conocimientos de los participantes acerca de su propia situación y su capacidad para evaluar los riesgos potenciales asociados con la participación en la investigación. Asimismo, reconoce que posiblemente son los niños los mejor situados para evaluar los riesgos que implica para ellos dicha participación (Laws y Mann, 2004). Este respeto sustenta la responsabilidad del investigador de defender el derecho del niño al **disentimiento**, es decir, negarse a participar y retirarse en cualquier momento de la investigación y dar prioridad a este derecho por encima de los deseos de sus padres u otras personas. Obtener el consentimiento informado de los participantes también es muestra de honestidad, ya que quiere decir que el investigador no ha engañado al participante respecto al estudio de investigación o la naturaleza de su relación.

Las características principales del consentimiento informado son cuatro: el consentimiento implica un acto explícito (por ejemplo, acuerdo verbal o escrito); el consentimiento solamente puede darse si los participantes han sido informados y comprenden en qué consiste la investigación; el consentimiento debe darse voluntariamente y sin coacción; y el consentimiento debe ser renegociable, para que los niños puedan retirarse en cualquiera de las etapas del proceso de investigación (Gallagher, 2009). A continuación se explican estas cuatro características principales, que a menudo resultan difíciles de poner en práctica.

El consentimiento implica un acto explícito

Una cuestión fundamental para los investigadores es decidir quién participa en el acto de consentimiento y la forma en que se expresa. La investigación con niños envuelve complejidades éticas singulares, ya que las relaciones de investigación son múltiples, se centran en una relación a tres (y no en una díada participante/investigador) integrada por el investigador, el niño participante y el padre o tutor. La obtención del consentimiento directo de los niños de participar en la investigación es una muestra de respeto a su autonomía y a sus derechos humanos. El derecho de los niños a participar en las decisiones que les afectan es un derecho humano fundamental, y se destaca en dos de los artículos esenciales a la participación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, en particular, sus artículos 12 y 13.

Por lo general, también se requiere el consentimiento de los padres (o el consentimiento del tutor/ custodio) para que los niños participen en la investigación. El derecho de los niños a dar su consentimiento en nombre propio puede estar regulado por la ley. Por ejemplo, en Noruega, suele permitirse a los jóvenes de 16 a 18 años dar su propio consentimiento, siempre que los padres hayan sido informados, pero depende del carácter de la investigación propuesta. Los niños menores de 16 años pueden dar su consentimiento en circunstancias especiales, en cambio, los menores de 12 años siempre necesitan el consentimiento activo de los padres antes de poder proponerles participar (E. Backe-Hansen, comunicación personal, 12 de octubre de 2012). Dado el requisito habitual del consentimiento de los padres, los investigadores a menudo se encuentran en la posición difícil de equilibrar dos imperativos éticos: asegurar que los niños puedan elegir libremente participar (respetando su autonomía) y el reconocimiento de la responsabilidad de los padres de garantizar la seguridad y el bienestar de los niños (Munford y Sanders, 2004).

Además, los investigadores a veces se ven obligados a obtener el consentimiento de una pléyade de adultos presentes en la vida de los niños (por ejemplo, el consejo escolar, el director de la escuela, los profesores, los dirigentes comunitarios/jefes, los profesionales sanitarios y trabajadores sociales) y establecer una jerarquía entre los responsables de su custodia (Hood, Kelley y Mayall, 1996) antes de que se le permita abordar a los niños en relación con su participación en la investigación. En algunos contextos culturales la importancia concedida al consentimiento individual para la participación en la investigación está en contradicción con las costumbres culturales y sociales, en las que el derecho a dar su consentimiento y transmitir el conocimiento es una cuestión colectiva, que incumbe a la familia y a la comunidad en su conjunto (Suaalii y Mavoaa, 2001). Por consiguiente, la consulta de la población local es un aspecto importante para determinar a quién debe abordarse, además de los propios niños, con respecto a su participación en la investigación. Un factor que es preciso consultar a la población local es el tema de la investigación. Por ejemplo, puede resultar más adecuado establecer límites relativos al rango y número de las personas a las que va a solicitarse su consentimiento, o que van a tener acceso a la información acerca del tema de la investigación en ámbitos tales como el de la violencia contra los niños, con el fin de garantizar la seguridad constante de los niños.

La investigación con niños envuelve complejidades éticas singulares, ya que las relaciones de investigación son múltiples, se centran en el investigador, el niño participante y el padre o tutor.

La consulta de la población local es un aspecto importante para determinar a quién debe abordarse con respecto a la participación de los niños en la investigación, considerando el tema de la investigación.

Los niños deben recibir información apropiada para su edad, competencias, contexto y facultades evolutivas.

El consentimiento debe ser informado

La investigación ética cuenta entre sus requisitos que los participantes estén informados y comprendan en qué consiste la actividad de la investigación, independientemente de la metodología que se utilice en la investigación. Por lo tanto, los niños deben recibir información apropiada para su edad y competencias, teniendo en cuenta el contexto medioambiental, sus diferentes experiencias y las facultades evolutivas de cada niño [como se abordó en la sección “Contexto” del compendio ERIC]. Un enfoque de la investigación orientado hacia los derechos del niño y la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño “exige que, en circunstancias apropiadas, se proporcione a los niños información (artículos 13, 17) así como la orientación de un adulto (artículo 5) mientras se forman sus opiniones, con el fin de que le ayuden a determinar y expresar el que será entonces un juicio propio formado e informado (artículo 12)” (Lundy y McEvoy, 2012, p. 140).

Los niños deben entender lo que implica la investigación, incluyendo sus posibles riesgos y beneficios. El dar información a los niños les permite hacer una elección significativa en lo que respecta a su participación, conserva su confianza en los investigadores y en el estudio de investigación y es una muestra de respeto (Spriggs, 2010). En caso de que los niños participen en calidad de investigadores, tanto ellos como los niños de quienes recopilan datos tienen que conocer el objetivo de la investigación, los beneficios y riesgos potenciales de su participación y el tiempo que requiere su realización.

La demás personas susceptibles de dar su consentimiento para la participación de los niños también deben ser informadas acerca de la investigación. Los padres y custodios pueden necesitar y agradecer contar con orientación sobre el papel que va a desempeñar su hijo en la investigación y acerca de su propio papel y responsabilidades. La información puede proporcionarse de modo a subrayar la capacidad de los niños a participar en la investigación. Asimismo, la información ayuda a los padres a asistir a los niños para que tomen una decisión respecto a su participación, en lugar de imponerles sus propios puntos de vista o actuar en su propio interés, excepto en situaciones en las que el niño no sea capaz de expresar un juicio propio, o sea especialmente vulnerable. Para algunos niños, por ejemplo, los que presentan una discapacidad, son sus representantes o abogados, quienes hablan en su nombre o acerca de ellos y deciden si dan su consentimiento para que participen en la investigación, haciéndola así posible (National Disability Authority, 2009). Sin embargo, para respetar la autonomía de los niños, debe recurrirse a representantes en la menor medida de lo posible. El niño necesita dar su consentimiento informado, así como la persona que lo represente, siempre que sea posible.

El consentimiento debe ser voluntario

El requisito según el cual el consentimiento ha de darse libremente y sin coacción conlleva elementos adicionales en el caso de un estudio de investigación con niños. La naturaleza de las relaciones de poder entre los adultos y los niños puede conllevar dificultades para determinar si el consentimiento de los niños se da libremente. [Este aspecto se discute más adelante, en el apartado “Los desafíos que pueden encontrarse”]. El orden en el que se obtiene el consentimiento, y de parte de quién, puede ejercer un impacto en la consiguiente participación de los niños, ya que el consentimiento de los padres, o la ausencia de éste, puede hacer que los niños se sientan condicionados o autorizados a aceptar.

El consentimiento debe ser renegociable

El consentimiento se conceptualiza como un proceso continuo mientras dure la investigación (Alderson y Morrow, 2011; Hood *et al.*, 1996). Este proceso incluye la aceptación inicial de participar antes de empezar a recogerse los datos, pero no se limita a esta etapa. Por lo tanto, se considera

El orden en el que se obtiene el consentimiento, y de quién, puede ejercer un impacto en la participación de los niños.

que el consentimiento puede negociarse mientras dure la actividad de investigación. En ese sentido, el disentimiento informado es tan importante como el consentimiento informado. Los diferentes paradigmas de la investigación pueden requerir la intervención de los participantes en períodos de tiempo distintos. Por ejemplo, en los estudios longitudinales efectuados a lo largo de muchos años y en el que los objetivos de investigación pueden experimentar importantes modificaciones con el tiempo, el consentimiento continuo adaptado a la evolución de las facultades del niño se justifica desde el punto de vista ético. Del mismo modo, en contextos grupales que implican una investigación a lo largo del tiempo, renegociar el consentimiento en cada fase representa un continuo desafío ético. Además, la negociación del consentimiento en contextos de grupo requiere de tiempo para garantizar que se respeten los derechos de cada una de las personas en cuanto a su participación en la investigación. Las cuestiones éticas que plantea la obtención del consentimiento informado y voluntario al llevar a cabo una investigación en un contexto grupal se abordan en el estudio de caso presentado por Muireann Ní Raghallaigh y Robbie Gilligan, en relación con un proyecto con jóvenes solicitantes de asilo en un albergue residencial.

El consentimiento es negociable mientras dure la actividad de investigación, y el disentimiento informado es tan importante como el consentimiento informado.

Estudio de caso 12: Obtención del consentimiento informado y voluntario en un contexto de grupo, por Muireann Ní Raghallaigh y Robbie Gilligan (véase la sección Estudios de caso sección p. 138).

LOS DESAFÍOS QUE PUEDEN ENCONTRARSE

El consentimiento para participar en la investigación es una consideración ética que ha sido ampliamente abordada en las publicaciones sobre el tema (Powell *et al.*, 2012). Sin embargo, sigue planteando desafíos importantes y requiere aclararse continuamente. Aun cuando la tendencia general puede ser (y ha sido) proporcionar directrices éticas, se pide a los investigadores que consideren cada estudio de investigación de forma individual, teniendo en cuenta el contexto local así como la edad, las facultades y la comprensión de los niños para determinar cómo obtener el consentimiento y la forma en que éste ha de manifestarse. El tema de la investigación y los medios para la obtención del consentimiento también tienen que examinarse a la luz de consideraciones sociales, políticas y culturales en el contexto local. Un enfoque reflexivo permite el examen de las cuestiones contextuales pertinentes y la adaptación del proceso de consentimiento a fin de satisfacer las necesidades de todos los que participen en cada estudio de investigación.

¿Son todos los niños capaces de dar su consentimiento?

La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño reconoce las facultades evolutivas de los niños (artículo 5) y está claro que los procesos de consentimiento deben ser diseñados de acuerdo con estas facultades. Este aspecto es particularmente importante ya que la edad en que los niños se consideran capaces de dar su consentimiento informado para la investigación es un tema que levanta polémica, varía entre los países y en relación con los diferentes contextos dentro de cada país. Los requisitos inconsistentes y contradictorios, así como los supuestos subyacentes en relación con las facultades del niño pueden ser motivo de frustración para los investigadores (Powell *et al.*, 2011).

No obstante, los supuestos existentes en ciertos contextos según los cuales los niños carecen de la madurez cognitiva y/o el desarrollo moral para tomar decisiones informadas sobre su participación en la investigación son puestos en tela de juicio por estudios que muestran que los niños, incluyendo los de corta edad o los que experimentan dificultades de aprendizaje, son capaces de tomar decisiones informadas cuando se les proporciona la información adecuada (Powell *et al.*, 2012). Cuando estos niños son considerados como

incapaces de dar su consentimiento, su exclusión del proceso decisorio refuerza la idea de su dependencia e incompetencia (Gallagher, 2010). La resolución de este problema tal vez dependa menos de la necesidad de determinar la capacidad de los niños para dar su consentimiento, que en la competencia de los investigadores para saber suministrar la información y adaptar creativamente los procesos de consentimiento con el fin de satisfacer las necesidades de los niños, al tiempo que garantiza el mantenimiento de una práctica rigurosa de la investigación.

¿Es mejor obtener el consentimiento o el asentimiento de los niños?

El **asentimiento** se menciona a menudo en la documentación, en particular en las directrices biomédicas norteamericanas e internacionales (tales como las revisadas por Avard *et al.*, 2011). Algunos investigadores abogan en ciertas situaciones por el uso del asentimiento, es decir, el acuerdo favorable de un niño, en lugar del consentimiento. Sin embargo, no tienen por qué ser mutuamente excluyentes, y ambos, el asentimiento y el consentimiento, pueden utilizarse dentro del mismo estudio.

Sin embargo, el uso del asentimiento no es universalmente reconocido ni respaldado. Entre las críticas se menciona que puede ser utilizado en diversas circunstancias: para referirse a un acuerdo por parte de menores que no tienen ningún derecho legal para dar su consentimiento, a pesar de los argumentos a favor de la competencia de los niños para darlo (por ejemplo, la **competencia Gillick** en Inglaterra y País de Gales); puede utilizarse en lugar del consentimiento si los niños no entienden plenamente los elementos necesarios para dar su consentimiento, lo que significa que solamente están parcialmente informados; el asentimiento también puede indicar que “por lo menos no se niegan” y así ser mal utilizado para encubrir el deseo de los niños de no participar o un rechazo no verbal (Alderson y Morrow, 2011).

Por otro lado, el uso del asentimiento se ha defendido en la medida en que proporciona a los investigadores una forma de abrirse camino y trascender las diferencias de idioma, aptitudes, culturales, fronteras sociales e internacionales y con la seguridad de poder acceder al acuerdo de los niños para participar en la investigación (Cocks, 2006). Esta posibilidad es particularmente importante ya que centrarse en la competencia ha llevado por inadvertencia a excluir a algunos niños de la investigación, por ejemplo, los que presentan trastornos del lenguaje. Sin embargo, es importante señalar que Cocks sostiene que el “asentimiento” no puede ser suficiente por sí mismo para garantizar la integridad ética, más bien ha de complementarse con la actuación reflexiva del investigador y en un marco de reflexión ética” (p. 249).

¿Qué forma material debe adoptar el consentimiento?

Por lo general, el consentimiento implica que el participante suministre una firma o la huella dactilar del pulgar, pero a veces se procura mediante un acuerdo verbal. Es indispensable contar con medios flexibles de suministro de información y consentimiento para los niños, o los padres, que no puedan o no deseen utilizar métodos escritos. Firmar formularios de consentimiento puede resultar problemático y/o intimidante para las personas que no son físicamente aptas para hacerlo, así como entre las poblaciones que no saben leer y escribir, o son particularmente vulnerables. Por ejemplo, los migrantes indocumentados prefieren no firmar documentos. En algunos contextos culturales el consentimiento por escrito puede resultar muy problemático en caso de prácticas diferentes en materia de escritura, o que comporten otros significados, por ejemplo, relacionados con el engaño, la dominación o el abuso. Las personas pueden sentirse angustiadas si se les pide firmar algo que no entienden bien. Pueden emplearse métodos flexibles y adecuados para suministrar la información [véase la siguiente subsección “¿Cómo pueden los investigadores asegurar que los niños estén plenamente informados?”] donde el consentimiento pueda indicarse verbalmente o de

forma activa. En situaciones en las que los niños o los padres no den su consentimiento por escrito es importante prever un procedimiento con este fin y contar con testigos (o medios de auditoría) que puedan verificar el seguimiento de un proceso adecuado y confirmen que el niño parece haber dado su consentimiento libremente.

En el caso de la investigación en línea, la obtención del consentimiento informado puede plantear dificultades debido a la índole transitoria de muchos entornos en línea, el carácter fluctuante de la población de la investigación, que puede dificultar su identificación, así como la naturaleza mediadora de la relación, lo que hace aún más difícil determinar si el participante ha comprendido realmente la información (Jones, 2011). Jones señala que el consentimiento informado no puede razonablemente buscarse u obtenerse en línea antes de que la investigación se lleve a cabo y considera que un criterio ético más acertado consistiría en obtener el consentimiento informado cuando la investigación se encuentre en la etapa de la presentación del informe de resultados y los participantes puedan ver el contenido del informe. Sin embargo, a pesar de las complejidades que se añaden a la participación en línea, es muy importante obtener el consentimiento y es preciso reflexionar sobre la forma de obtenerlo, así como los medios destinados a garantizar que sea genuino e informado.

¿Cómo pueden los investigadores garantizar que los niños estén plenamente informados?

Los investigadores pueden proporcionar la información correspondiente en forma escrita y verbal apropiada a la edad y competencias de los niños, un aspecto en el que se hace hincapié en las directrices éticas vigentes. En lugar de utilizar un lenguaje formal y científico ("jerga"), los investigadores tienen que traducir las ideas en términos muy sencillos para fomentar y mejorar la comprensión de la comunicación entre los investigadores y los participantes. También pueden utilizarse métodos innovadores para informar a los niños, por ejemplo, usando fotografías o viñetas de vídeo para depender menos de formularios de consentimiento por escrito. El estudio de caso de Jennifer Thompson ofrece un ejemplo del uso de fotografías en un formulario de consentimiento visual para facilitar el consentimiento informado en una comunidad con niveles relativamente bajos de alfabetización y un acceso limitado a la tecnología.

Estudio de caso 13: El consentimiento a través de imágenes: el uso de fotografías en un formulario de consentimiento visual, por Jennifer Thompson (véase la sección Estudios de caso, p. 141).

Es importante que los niños dispongan de una fuente de información para consultar posteriormente el objeto de su consentimiento. La información debe incluir el tema de la investigación, el propósito de la investigación, lo que implica la participación, los riesgos o beneficios potenciales de los que el investigador tiene conocimiento, la opción permanente de retirarse y cuestiones prácticas, tales como el lugar donde se llevará a cabo la investigación y cuánto tiempo va a tomar. Además, debe informarse a los niños qué es lo que el investigador pretende hacer con todo lo que produzcan durante el proceso de realización de la investigación, incluyendo, por ejemplo, dibujos, ilustraciones y fotografías. En caso de que el investigador tenga la intención de conservar todo lo que produzcan, debe indicarlo explícitamente a los niños, además de discutir y aclarar las cuestiones relativas a la propiedad y al reconocimiento de dichas obras para que puedan dar su consentimiento.

Sin embargo, garantizar que la información sea recibida y comprendida por los niños (y los padres) puede resultar problemático en la práctica, independientemente del grado de exhaustividad y coherencia de la información. Las divergencias o inexactitudes en la comprensión son

La obtención del consentimiento en línea plantea dificultades adicionales a tener en cuenta.

Los investigadores tienen que traducir las ideas en términos muy sencillos para fomentar y mejorar la comprensión.

probables y difíciles de detectar (Gallagher *et al.*, 2010). Esta posibilidad adquiere relieve particularmente cuando el investigador/entrevistador y los niños participantes no hablan el mismo idioma. El uso de intérpretes presenta dificultades particulares, ya que añade un estrato de comunicación que es preciso superar a fin de asegurarse de que se haya transmitido y recibido el significado que se pretendía dar a la información. El mero hecho de proporcionar la información (en particular en forma escrita) no es suficiente para asegurar la comprensión; los investigadores tienen que encontrar la manera de determinar si los participantes potenciales y sus padres la comprenden. Las pruebas cognitivas de los instrumentos de investigación pueden ser útiles, pero incluso si la información se suministra y se comprueba la comprensión, es difícil para cualquier persona, incluidos los niños, los padres y los investigadores, anticipar totalmente los resultados de la participación y cuáles son todos los riesgos o beneficios potenciales que pueda acarrear. El estudio de caso presentado por Kate McAlpine expone las dificultades experimentadas con la aplicación de las normas éticas, por ejemplo, para la obtención del consentimiento informado en la práctica del trabajo de campo.

Estudio de caso 14: Responder a los desafíos éticos del mundo real al realizar investigaciones con niños de corta edad en Tanzania, por Kate McAlpine (véase la sección Estudios de caso, p. 145).

Otra consideración a tener en cuenta en los proyectos de investigación a largo plazo, tales como los estudios longitudinales, consiste en saber si es necesario que los niños reciban información adicional, adaptada a su edad y facultades, a medida que el proyecto avanza con el fin de que “refrenden su consentimiento” en relación con su participación. Algunos proyectos tienen fases claramente definidas, que se prestan a la obtención del consentimiento de los niños en cada etapa consecutiva. Un aspecto importante de esta situación es asegurarse de que los niños sean informados del almacenamiento y el uso de sus datos personales a lo largo del tiempo, y que estén de acuerdo, en particular en los casos de análisis secundarios de datos recogidos con anterioridad.

¿Qué significa obtener el consentimiento de niños que no participan en la investigación utilizando métodos visuales?

Al utilizar métodos visuales con los niños, tales como la recopilación de datos a través de fotografías tomadas por ellos, se requiere otro nivel de consentimiento informado, ya que otras personas (incluidos los niños) pueden aparecer en las imágenes tomadas por los participantes (Phelan y Kinsella, 2013). Desde el punto de vista ético obtener el consentimiento informado del niño que aparece en las imágenes visuales puede ser todo un desafío, especialmente porque es probable que sea el niño participante en la investigación quien tome la fotografía. Este niño puede solicitar su consentimiento al niño fotografiado y/o los padres, pero es improbable que el investigador esté presente. Esta situación añade una dificultad más a la ya compleja tarea de asegurarse de que los niños y los padres estén plenamente informados y entiendan tanto el contexto presente de la investigación como la utilización que pueda hacerse de la fotografía en el futuro, por ejemplo, en publicaciones, informes y presentaciones. En un estudio realizado por Phelan y Kinsella (2013) se formularon las siguientes preguntas para diseñar el proceso de asentimiento para los niños: “¿Por qué se te pide aparecer en la fotografía? ¿Qué va a sucederte? ¿Qué va a hacerse con las fotos?” (p. 83).

¿Cómo pueden los investigadores asegurarse de que el consentimiento de los niños se da libremente?

Como se ha señalado antes, la naturaleza de las relaciones de poder entre adultos y niños dificulta la posibilidad de determinar que los niños tengan

Las relaciones de poder entre adultos y niños dificulta la posibilidad de determinar si los niños dan su consentimiento libremente.

la posibilidad real de elegir con respecto a su participación y que dan su consentimiento libremente. De hecho, “el consentimiento de los niños debe considerarse en el contexto de limitaciones, obligaciones y expectativas sobre las que los investigadores tienen poco control” (Gallagher *et al.*, 2010, p. 479). Por ejemplo, en algunos contextos, como los centros educativos o sanitarios, a menudo los niños están obligados a acceder a las solicitudes y requerimientos de los adultos/la autoridad. En el entorno escolar, los niños son propensos a ver al investigador como un visitante de la escuela y se sienten obligados a cooperar (Gallagher, 2010; Hill, 2005). Por lo tanto, puede resultar difícil para los niños rechazar la solicitud de participar en la investigación y la participación podría lindar con la coerción (David, Edwards y Alldred, 2001).

Las consideraciones culturales, como, por ejemplo, fuertes expectativas respecto a la obediencia de los niños a los adultos o la toma colectiva de decisiones, repercuten en la autonomía de los niños y en la forma de manifestar su voluntad de aceptar o negarse a participar en la investigación. Algunos investigadores sostienen que el impacto de las relaciones de poder sobre el consentimiento dado libremente por los niños para participar en la investigación quedan claramente de manifiesto en los países en desarrollo, en donde los niños suelen estar más subordinados a los adultos y la obediencia es un principio fuertemente arraigado (Clacherty y Donald, 2007). El consentimiento de los niños puede verse influido por el deseo de mostrar respeto a los adultos que se ocupan de ellos (Nyambedha, 2008), o ser limitado por las relaciones de poder existentes en la comunidad (Ahsan, 2009). Además, las normas y tradiciones culturales pueden ejercer un impacto significativo en el consentimiento. Los investigadores procedentes del exterior de la comunidad o de la zona desconocen este impacto, o no están seguros acerca de la forma de responder de forma respetuosa. Por ejemplo, la ética de la hospitalidad es muy fuerte en algunas culturas y puede influir en el consentimiento y en las relaciones de la investigación, ya que las personas no pueden negarse a participar y ofrecen a los investigadores alimentos u otros bienes que van más allá de sus posibilidades [véase el Estudio de caso 1 por Sadaf Shallwani en la subsección “Daños y beneficios” de la sección “Estudios de Caso” del presente compendio].

Aun cuando es de suma importancia proporcionar información a los niños y a los padres así como obtener su consentimiento informado en todas las investigaciones, debe prestarse especial atención en los estudios biomédicos y clínicos en relación con sus riesgos específicos. Algunos niños han visto vulnerados sus derechos al ser sometidos por empresas a una investigación biomédica innecesaria o inapropiada sin que el niño ni sus padres hayan dado su consentimiento pleno e informado (Comité de las Naciones Unidas de los Derechos del Niño, 2012). Debe tenerse especial cuidado en obtener el consentimiento para evitar todo riesgo de “malentendido terapéutico” en el que las personas no entienden que el propósito que define a la investigación clínica es producir conocimientos que puedan generalizarse, independientemente de todo beneficio potencial (OMS, 2011). Este riesgo es especialmente elevado en la investigación clínica, cuando la participación en la investigación puede ser percibida por los participantes y sus familias como una oportunidad para acceder a un tratamiento médico. En el ámbito de la investigación social y epidemiológica puede considerarse una vía para acceder a determinados servicios o beneficios. Del mismo modo, es preciso informar a los niños y a los padres y que comprendan que los resultados de la investigación genética corren el riesgo de ser menos seguros y que pueden implicar pruebas no validadas clínicamente, en comparación con las pruebas utilizadas en los procedimientos clínicos genéticos (Patenaude, Senecal y Avard, 2006).

Otro ámbito que puede dar lugar a ideas equívocas es el de la naturaleza de la relación investigador-participante. Por ejemplo, en los estudios etnográficos, los niños pueden tener como expectativa continuar la amistad con el investigador, por lo que se sienten heridos o confundidos cuando termina su participación en la investigación. Los investigadores tendrían

Las consideraciones culturales repercuten en la autonomía de los niños y en la forma de manifestar su voluntad de aceptar o negarse a participar en la investigación.

El consentimiento puede verse influido por las expectativas suscitadas y percepciones poco realistas respecto a la obtención de resultados beneficiosos.

que mostrarse cautelosos en este sentido, sobre todo con niños pequeños o personas con ciertos tipos de discapacidad, por ejemplo, dificultades de aprendizaje (Stalker, 2003). De este modo, el consentimiento se ve influido por las expectativas suscitadas y percepciones poco realistas respecto a la obtención de resultados beneficiosos.

¿Cómo puede respetarse el disentimiento de los niños respecto a su participación en la investigación?

El respeto por los niños exige que los investigadores acepten las decisiones de los niños en relación con su participación. Les exige comprometerse activamente con los niños y ayudarles a ejercer su poder y negarse a participar si así lo desean. Esta exigencia tiene implicaciones particulares cuando se trata de la investigación en grupos de discusión. Si se obtiene el consentimiento en un contexto grupal, puede resultar difícil para el niño indicar su desacuerdo debido a la dinámica tanto social como de poder que se encuentra en juego. Por ejemplo, de negarse, pueden arriesgarse a la desaprobación y consiguiente intimidación u ostracismo por parte de sus compañeros. Los investigadores pueden instituir un lapso de tiempo informal antes de iniciar las actividades para permitir que aquellos que no deseen participar puedan salir sin ser notados. Pueden discutirse y ensayarse estrategias con los niños para ayudarles a manifestar su disentimiento o a retirarse del estudio de investigación (Ahsan, 2009). Por ejemplo, con los niños más pequeños, puede practicarse el uso lúdico de “señales de alto” antes de las entrevistas. Aun con estas estrategias puede resultar difícil para los niños dejar de participar ante una posible o aparente desaprobación adulta. Por ende, es importante prestar atención a las señales visuales, verbales y no verbales enviadas por los niños para observar las manifestaciones tácitas de malestar o disentimiento (Ahsan, 2009; Cree, Kay y Tisdall, 2002) y reconocer estos indicios de resistencia como un ejercicio del poder que poseen los niños de manifestar su respuesta respecto a la participación en la investigación.

En la investigación con la participación de niños en contextos grupales, la decisión de un niño de negarse a participar o de retirar su consentimiento no deja de tener consecuencias.

En la investigación con la participación de niños en contextos grupales, la decisión de un niño de negarse a participar o de retirar su consentimiento no deja de tener consecuencias. La cuestión del consentimiento en investigaciones etnográficas dentro de un espacio confinado presenta dificultades añadidas que no existen en otras formas de investigación. Por ejemplo, cuando uno de los padres o el niño niega su consentimiento, pero el investigador sigue presente en el entorno donde se realiza la investigación con otros niños. [Véase el Estudio de caso 12 presentado por Ni Raghallaigh y Robbie Gilligan en la subsección “Consentimiento informado” de la sección “Estudios de Caso” del presente compendio.] El respeto por el niño en lo individual indica que los investigadores deben asegurarse de no tomar notas ni utilizar otras técnicas de recolección de datos que incluyan al niño que se ha negado a participar (por ejemplo, cuando interactúa con el resto del grupo). Esta situación limita en su conjunto la recopilación de datos en estos contextos, aunque no la excluye completamente. El estudio de caso de Michael Gaffney comenta los desafíos que plantea la obtención del consentimiento informado en una investigación etnográfica en el aula con niños que presentan una discapacidad.

Estudio de caso 15: ¿El desafío del consentimiento continuo? por Michael Gaffney (véase la sección Estudios de caso, p. 147).

Asimismo, es importante que las estructuras salariales y retributivas destinadas al personal de campo de la investigación no proporcionen involuntariamente un incentivo perverso para alentar el consentimiento de los participantes. Por ejemplo, retribuir al personal sobre el terreno por entrevista realizada, en lugar de darles un salario, puede constituir un incentivo para que el personal persuada a los posibles participantes a participar en la investigación (OMS, 2011).

Es necesario que los investigadores observen con sensibilidad y tengan en cuenta las señales de disentimiento tanto verbal como de comportamiento. Los niños muy pequeños, como los bebés y los niños en etapa preverbal (Dalli y Stephenson, 2010), o bien los que presentan discapacidades físicas, pueden no ser capaces de salir por sí mismos de situaciones incómodas. Es posible que los niños con capacidad para verbalizar no puedan solicitar explícitamente retirarse de la investigación (Spriggs, 2010). Como ha señalado Clark (2005), escuchar a los niños es un proceso de comunicación activa que no se limita a la palabra hablada. Entre las señales de comportamiento que indican disentimiento pueden encontrarse: pasividad; falta de cooperación; irritabilidad; silencio; llanto o fruncimiento de los labios; miradas constantes hacia la puerta; falta de contacto visual con el investigador; e indicios de aburrimiento tales como múltiples bostezos (Keith-Spiegel, 1983). Los indicadores verbales de disentimiento por parte de niños pequeños pueden ser: "Quiero ir al baño"; "Estoy cansado"; "¿Cuándo termino?"; y responder repetidamente a las preguntas directas y apropiadas a su edad con un "No sé" (Keith-Spiegel, 1983). Incluso en los estudios en los que se aplica un solo cuestionario, los niños pueden indicar su disentimiento al no contestarlo de forma muy activa, dando respuestas obviamente irrelevantes, o no participando de nuevo si el estudio llegara a repetirse.

¿Se requiere siempre el consentimiento de los padres/adultos en la investigación con la participación de niños?

Las decisiones relativas a las prácticas éticas de la investigación se toman dentro de un contexto cultural, incluyendo las decisiones de las personas cuyo consentimiento se requiere (Bogolub y Thomas, 2005). Asimismo, los requisitos habituales para el consentimiento de los padres (o de otro adulto) reflejan interpretaciones y supuestos subyacentes acerca de los niños, la infancia, las relaciones entre el niño y los padres y las relaciones más amplias con la comunidad. En algunos países, las interpretaciones contextuales de la capacidad de los niños para dar su consentimiento informado se ven influidas por las conceptualizaciones de la infancia que confinan a los niños en la categoría de inmaduros y vulnerables. Este supuesto se revela particularmente cierto para los niños más pequeños. Por lo general, en estos contextos los niños no pueden ser abordados directamente, "su posicionamiento sociopolítico implica que los adultos deben dar su permiso" (Hood *et al.*, 1996, p. 126). En consecuencia, la investigación en jerarquías institucionales, tales como los establecimientos escolares, puede dar lugar a una tensión de índole ética en torno a la consideración de la capacidad del niño a actuar por sí mismo en contrapartida con la necesidad de obtener primero el consentimiento de la dirección escolar, los profesores, padres y otras autoridades adultas (Gallagher, 2010). A lo largo de diferentes contextos, es preciso velar por garantizar que el hecho de centrarse en la facultad individual de una persona para dar su consentimiento no lleve a pasar por alto el aspecto social de este consentimiento. En el entorno escolar, por ejemplo, es probable que la relación del niño con los padres, maestros y compañeros influya en el proceso de consentimiento (Gallagher, 2010).

Los adultos que desempeñan la función de custodios pueden regular el acceso de los niños a la investigación, sobre todo cuando los niños son considerados especialmente vulnerables, como los niños bajo cuidado institucional privados de su familia, y se recomienda a los investigadores establecer buenas relaciones con los adultos que se ocupan de su custodia (Bogolub y Thomas, 2005; Thomas y O'Kane, 1998). Asimismo, los investigadores que cuentan con la participación de niños más pequeños pueden verse confrontados con mayores exigencias para obtener el consentimiento de los padres que en el caso de niños de mayor edad, sobre todo si el tema de la investigación se considera delicado (por ejemplo, relacionado con la violencia contra los niños). En consecuencia, los padres y otros adultos juegan un papel importante en la restricción de las posibilidades de los investigadores de incluir las opiniones de los niños y en la limitación de la participación de los niños en la investigación (Powell *et al.*, 2011).

Los investigadores deben observar y tener en cuenta las señales de disentimiento tanto de comportamiento como verbales.

Las decisiones relativas a las prácticas éticas de la investigación se toman dentro de un contexto cultural, incluyendo las decisiones de las personas cuyo consentimiento se requiere.

Es preciso velar por garantizar que el hecho de centrarse en la facultad individual para dar su consentimiento no lleve a pasar por alto el aspecto social de este consentimiento.

Los padres y otros adultos desempeñan una función importante y positiva de protección de los niños, pero algunos pueden utilizar su poder para censurarlos y no siempre tienen presente su mejor interés.

Es de suma importancia reconocer que los padres y otros adultos responsables en tanto que custodios desempeñan una función importante y positiva de protección de los niños ante posibles daños. Sin embargo, también pueden utilizar su poder para censurar a los jóvenes (Masson, 2004), y en ocasiones no siempre tienen presente su mejor interés. Si bien la gran mayoría de los padres se preocupan profundamente y actúan en el interés de sus hijos, en algunos casos, el supuesto (generalmente presente a la hora de obtener el consentimiento de los padres) de que los padres siempre actúan en el mejor interés de sus hijos, puede simplemente no ser verdad. Los padres del niño pueden tener motivos para no querer que el niño participe en razón de sus propias preocupaciones o intereses. Los padres maltratadores, por ejemplo, no pueden dar su consentimiento para que su hijo participe en determinados estudios de investigación por temor a que el niño revele el maltrato y el investigador informe consiguientemente a las autoridades. El estudio de caso de Lucie Cluver, Franziska Meinck y Mark Boyes aborda los dilemas que se plantean a la realización de una investigación con niños y niñas afectados por el VIH y el SIDA en Sudáfrica en lo que respecta a la obtención del consentimiento informado cuando los tutores no estaban disponibles, no tenían la posibilidad o no deseaban dar su consentimiento.

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, por Lucie Cluver, Franziska Meinck y Mark Boyes (véase la sección Estudios de caso, p. 150).

Los procedimientos de consentimiento pasivo, en el que los padres solamente tienen que hacer saber a los investigadores que no desean que su hijo participe, permite a los investigadores pasar por alto el requisito habitual del consentimiento de los padres, lo que permite que los niños participen y contribuyan en la investigación. Sin embargo, este es un ámbito conflictivo, sobre todo para los niños pequeños y las personas con dificultades para tomar decisiones. La ética de esta situación se ha discutido en relación con temas de investigación delicados, cuando existen mayores probabilidades de que se impida el acceso al niño (Powell *et al.*, 2012). Los comités de ética tienden a favorecer el consentimiento activo, o procedimientos de consentimiento “explícito”, que respete la privacidad de la persona y permita la autonomía, pero también tiene como efecto silenciar a los niños que dependen del consentimiento de otra persona para poder participar (Alderson, 1995).

Algunos investigadores consideran que el consentimiento de los padres, o de las personas que desempeñan esta función, debería ser la regla y no la excepción, y que los investigadores deberían tener que justificar en cada caso por qué el consentimiento no es necesario, pero no al revés. Entre los argumentos válidos para no obtener el consentimiento de los padres podría incluirse el riesgo de supresión de la información de los niños, o bien encontrarse en situaciones en las que resulta imposible o inadecuado (véase la siguiente sección).

¿Qué sucede si los investigadores no pueden obtener el consentimiento de los padres?

En determinados contextos, la ya de por sí compleja cuestión de la obtención del consentimiento informado de los padres o tutores se complica aún más debido a ciertos problemas prácticos. Estos problemas pueden incluir dificultades con la identificación y localización de los padres o representantes, las bajas tasas de alfabetización, la desconfianza a firmar documentos y la preocupación de que la firma de un formulario de consentimiento pueda implicar riesgos para los participantes o sus familias en determinados contextos (Abebe, 2009; Clacherty y Donald, 2007; Hutz y Koller, 1999).

En algunos contextos existen razones válidas para no obtener el consentimiento de los padres.

Emprender una investigación con la participación de niños no acompañados o huérfanos complica significativamente las dificultades relativas a la obtención del consentimiento. Las condiciones presentes en este caso pueden incluir situaciones de emergencia humanitaria, tales como la guerra civil, conflicto y mantenimiento de la paz, o desastres naturales. También puede incluir a los niños no acompañados que emigran para buscar refugio en respuesta a emergencias humanitarias, o por otras razones. En tales situaciones los niños son excepcionalmente vulnerables y la investigación puede estar motivada por imperativos políticos o de otro tipo que operan en virtud del tiempo, recursos y otras limitaciones. Por lo tanto, en ausencia del apoyo de los padres y de interés por el bienestar de sus hijos, es de suma importancia que el factor que prime en la decisión de participación de los niños en la investigación sea el interés superior del niño e incluir la participación de los defensores de los derechos del niño en el proceso de consentimiento.

Por lo general, están presentes cuidadores o tutores legales que, de conformidad con las leyes nacionales en vigor, pueden tener la misma responsabilidad y poderes que los padres. En algunos casos, el Estado puede desempeñar una determinada función en cuanto a la responsabilidad de los niños, la cual debe respetarse. Con este fin, algunas pautas éticas establecen un orden descendente de personas de las que debe obtenerse el consentimiento requerido, o la negativa a participar. Por ejemplo, las directrices elaboradas por el Consejo de Investigación de Ciencias Humanas de Sudáfrica (2010) sobre este tema: *Informed consent guidelines re minors (including orphans and vulnerable children (OVC)) and parental substitutes*, propone el siguiente orden: los padres; tutor; padres de crianza (según orden del Tribunal para la Infancia); responsable de su atención y cuidado (en virtud de la Ley de la Infancia). Si el niño es a su vez el cabeza de familia del hogar, el consentimiento debe obtenerse entonces de una persona responsable (en virtud de la Ley de la Infancia s137), o de un adulto de confianza designado por el menor de edad. Este adulto puede ser un trabajador social, trabajador comunitario o profesor, aunque sin limitarse a estas personas.

¿Qué medidas es preciso tomar si es improcedente o imposible obtener el consentimiento de los padres para la participación de los niños?

Existen situaciones en las que puede resultar improcedente o imposible obtener el consentimiento de los padres, por ejemplo, cuando los niños son “fugitivos” y están privados de hogar (Meade y Slesnick, 2002), viven en la calle (Richter, Groft y Prinsloo, 2007; Vakaoti, 2009), o son menores emancipados (King y Kramer, 2008)^{xviii}. Esta situación reviste particular interés cuando los niños cuya participación interesa en la investigación tienen mayor edad, por ejemplo, los jóvenes de más de 15 años de edad. Algunos investigadores también sostienen que no es apropiado pedir el consentimiento de los padres en ciertos contextos, tales como los estudios sobre temas de investigación delicados que requieren confidencialidad y privacidad para la protección de los jóvenes participantes. Esta situación se presenta, por ejemplo, en los estudios relativos a la sexualidad (Valentine, Butler y Skelton, 2001) o el uso de drogas (Langhinrichsen-Rohling, Arata, O’Brien, Bowers y Kilbert, 2006). Obtener el consentimiento plantea desafíos particulares cuando se pretende llevar a cabo en poblaciones jóvenes ocultas para que participen en la investigación. En tales contextos, el que otras personas se enteren de la participación de estos jóvenes en la investigación puede representar una violación de su privacidad y/o una amenaza grave y potencialmente peligrosa para ellos. Así, existen pocas probabilidades de que el joven responda a los métodos habituales (y relativamente públicos) encaminados a obtener su consentimiento.

^{xviii} En algunos países o Estados la normativa permite que los menores se emancipen legalmente y sean considerados adultos para los efectos legales, por ejemplo, a través del matrimonio o en base a la petición del menor o de los padres del menor (King y Kramer, 2008).

En ausencia del apoyo de los padres, la participación de los niños en la investigación debe guiarse por el interés superior del niño e incluir la participación de los defensores de los derechos del niño en el proceso de consentimiento.

No revelar la información, o encubrir la investigación, desafía los principios éticos de respeto, justicia y honestidad.

¿Es ético ocultar o disfrazar el propósito de la investigación?

Cabe preguntarse, desde el punto de vista ético, en qué medida está permitido (en caso de estarlo) ocultar o disfrazar aspectos del propósito de la investigación. Puede existir una tensión inherente entre el deseo de los investigadores de asegurar que los participantes en la investigación estén plenamente informados, y den su consentimiento libremente, y el deseo de conseguir la participación más amplia posible en su investigación (Hill, 2005). Esta tensión surge cuando se prevé que la divulgación completa de la información se limitará al número de personas que estén dispuestas a participar. Algunos investigadores sostienen que la limitación de la información no es aceptable a los efectos de aumentar el número de niños captados y que solamente puede aceptarse cuando existe un buen motivo para ello: por ejemplo, cuando dar a conocer la información pueda poner a los niños en riesgo de un daño potencial; la investigación implique solamente un reducido nivel de riesgo para los participantes; los beneficios potenciales justifiquen la divulgación limitada así como el posible riesgo que implica dar su confianza a la investigación y a los investigadores; por último, que el alcance preciso de la divulgación limitada se defina y enuncie (Spriggs, 2010). No revelar la información, o encubrir la investigación, desafía los principios éticos de respeto, justicia y honestidad. Existe un considerable debate ético sobre si el engaño de los participantes puede llegar a estar plenamente justificado (H. Fossheim, comunicación personal, 14 de diciembre de 2011).

La naturaleza y uso de engaños o artificios en la investigación pueden variar en función del tema de estudio, la metodología y el paradigma de la investigación. Por ejemplo, en las observaciones naturales, el hecho de que los participantes conozcan los comportamientos específicos que se están registrando (tales como comportamientos altruistas, compartir los juguetes o ayudar a otro niño), puede alterar el comportamiento mostrado por los participantes y, por lo tanto, reducir la validez de las conclusiones del estudio. Del mismo modo, en algunos experimentos, si los participantes conocen la pregunta del estudio o el propósito de la investigación, las condiciones experimentales y la forma de interpretar las variables de los resultados, puede modificar sus respuestas y reducir potencialmente la validez y los beneficios de los resultados.

Por ejemplo, en investigaciones que requieren mediciones repetitivas en las que los participantes afrontan todas las condiciones del experimento, el hecho de conocer estas condiciones podría dar lugar a la manipulación de las respuestas, provocando así un sesgo en la respuesta y datos inexactos. Los investigadores que están contemplando el uso de cualquier grado de engaño o artificio han de considerar cuidadosamente la tensión existente entre el hecho de dar el consentimiento informado, además de minimizar el daño, y la obtención de resultados válidos con posibles efectos beneficiosos. Esta reflexión ha de hacerse dentro de un contexto de respeto a la dignidad y a los derechos de los niños participantes. Prever procedimientos de intercambio de información es de vital importancia para toda la investigación, pero especialmente en caso de utilizar cualquier tipo de artificio. Los investigadores deben explicar exhaustivamente a los niños el propósito y el procedimiento del estudio, los riesgos que implica y los beneficios esperados de una forma adaptada a su edad y competencias. Asimismo, los investigadores necesitan proporcionar respuestas adecuadas a la edad y competencias de los niños a las preguntas que éstos formulen antes, durante y después de su participación, además de proporcionales apoyo ante todo problema que pueda surgir.

Los procedimientos de intercambio de información son de vital importancia para toda la investigación, pero especialmente si se utiliza cualquier tipo de artificio.

¿Qué significa utilizar para los fines de la investigación la información proporcionada por los niños sin su consentimiento?

Existe la posibilidad de obtener una cantidad importante de conocimientos significativos e importantes sobre los niños y sus vidas sin

su participación directa, por ejemplo, mediante el análisis de los registros y otra información estadística. Sin embargo, acceder, o tener un acceso privilegiado, a determinada información sobre los niños proporcionada con fines distintos a los de la investigación plantea a los investigadores importantes problemas de orden ético. Estos problemas podrían adquirir mayor dimensión en caso de que la organización que lleva estos registros sea extremadamente especializada y fácil de identificar. Por ejemplo, un médico que trabaja en un servicio terapéutico infantil podría desear llevar a cabo una investigación sobre la base de los historiales de los niños, o los investigadores pueden desear utilizar la información proporcionada por los niños a través de las líneas telefónicas de ayuda al niño. Esta posibilidad plantea la cuestión de saber si es ético utilizar tal información, quizás para sensibilizar acerca de los problemas que afectan a los niños, sin haber pedido a los niños que proporcionaron dicha información su permiso para hacerlo. Siendo realistas, es posible que no sea factible pedir a un niño que está sufriendo y atraviesa una crisis si el servicio al que llama podría utilizar posteriormente su caso en actividades de sensibilización o para propiciar el cambio. Una opción que se presenta a los investigadores, sin obtener el consentimiento de los niños, es tratar de convertir estos casos en viñetas anónimas. Sin embargo, es posible que los propios niños tengan la impresión de que su experiencia, revelada en forma confidencial, se utiliza para influir en los demás o con fines publicitarios.

El deseo de los investigadores de utilizar la información proporcionada por los niños sin haberles pedido su autorización plantea un problema de orden ético.

¿QUÉ ORIENTACIÓN PUEDE APORTAR LA CNUDN EN RELACIÓN CON EL CONSENTIMIENTO INFORMADO?

- Los niños tienen derecho a ver, recibir y divulgar información; tienen el derecho de saber de qué se trata la investigación y lo que implica. Los adultos tienen la responsabilidad de garantizar que la información tenga sentido para los niños y que la investigación no implique un daño para ellos (Artículo 13).
- Los niños tienen derecho a dar su opinión acerca de la investigación y la participación, y los adultos a escuchar y tomar en serio las opiniones del niño (Artículo 12).
- Los niños tienen derecho a enterarse y a compartir lo que piensan con los demás, ya sea mediante la palabra, dibujos, escritura o de cualquier otra manera, a menos que dañe u ofenda a otras personas (Artículo 13).
- Los niños deben ser conscientes de sus derechos en lo que se refiere a la investigación. Los investigadores también deben conocer estos derechos y ayudar a los niños a conocerlos (Artículo 42).

PREGUNTAS CLAVE

¿A qué otras personas es necesario consultar para que los niños participen en el estudio?

- ¿Con qué adultos, si los hubiere, es necesario entrevistarse en la familia o en la comunidad local con el fin de entender las necesidades y derechos de los niños participantes?
- ¿De quién se requiere consentimiento para que los niños participen?
- ¿Qué información es necesario proporcionarles?

¿Qué información necesitan los niños para estar de acuerdo en participar?

- ¿Qué información necesitan los niños para que puedan reflexionar sobre la posibilidad de dar su consentimiento?
- ¿Cómo va a saberse cuál es la información que necesitan los niños?
- ¿Cómo va a hablarse a los niños del estudio?
- ¿Qué procedimientos se han establecido para evitar que los niños se sientan forzados a participar?
- ¿Qué información adicional necesitan los niños (en proyectos longitudinales a largo plazo) a medida que el estudio progresa a fin de que puedan reflexionar sobre su consentimiento continuo, y en qué etapas?

¿Qué forma debe adoptar la información proporcionada a los niños?

- ¿Va a proporcionarse información por escrito a los niños? En caso afirmativo, ¿por qué?
- Si no se proporciona información por escrito, ¿cómo va a transmitir la información? ¿Por qué ha elegido este método?
- ¿Se ha designado una persona a la que el niño (y/o los padres) pueda dirigirse en caso de tener cualquier tipo de pregunta o preocupación (ahora y en el futuro)?

¿Necesitan los niños un apoyo adicional para aportar su contribución?

- ¿Cómo van a identificarse las necesidades especiales de cada niño?
- ¿Cómo va a responderse a estas necesidades?

¿Cómo va a evaluarse la competencia de los niños para dar su consentimiento?

- ¿Cómo va a asegurarse que los niños entiendan qué es el consentimiento? ¿Qué apoyo va a darse a los niños para que comprendan y sopesen los riesgos?
- ¿Cómo va a asegurarse que los niños son capaces de retirarse sin consecuencias negativas?
- ¿Cómo va a asegurarse que los niños comprendan que pueden retirar su consentimiento en cualquier momento sin ningún tipo de sanción o castigo?
- ¿Cómo va a prevenirse la obtención del consentimiento informado de los niños o a hacerse posible su desacuerdo en las diferentes etapas de los proyectos a largo plazo?



© UNICEF/NYHQ2009-2616/Pirozzi

Niños jugando en la ciudad de Lobamba, región de Lobamba, Swazilandia.

73

GUÍA DE ORIENTACIÓN ÉTICA: PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

El respeto de la vida privada y la confidencialidad de los niños que participan en la investigación conlleva una detenida reflexión sobre diversos aspectos: la protección de datos en relación con la cantidad de información que el niño desea revelar o compartir, y con qué persona; privacidad en los procesos de recopilación de la información/recogida y almacenamiento de datos que permita la confidencialidad de la información intercambiada entre los participantes; y la privacidad de los participantes en la investigación a fin de que no puedan ser identificados al publicarse y darse a conocer los resultados.

PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

MEJORES PRÁCTICAS

- Respetar el derecho de los niños a la vida privada y asegurarse de que su información se mantenga confidencial.
- Almacenar, proteger y eliminar de forma segura la información/datos recogidos.
- Tener presente que toda garantía en lo relativo a la confidencialidad también incluye una mención explícita de los límites que conlleva. Asimismo, estar siempre preparado para actuar con sensibilidad en lo que se refiere a la seguridad.

El respeto de la privacidad y la confidencialidad requiere de vigilancia y sensibilidad durante las fases de planificación y recopilación de datos de la investigación.

CONSIDERACIONES CLAVE

El respeto de la privacidad y confidencialidad de los niños y de todas las demás personas que participen en la investigación requiere de vigilancia y sensibilidad durante las fases de planificación y recopilación de datos de la investigación. En la etapa de planificación de la investigación pueden considerarse y abordarse algunas preocupaciones mediante el desarrollo de protocolos específicos, por ejemplo, protocolos destinados a mantener la privacidad de la información, a la forma de responder a revelaciones preocupantes, a velar por el almacenamiento de datos y el mantenimiento del anonimato. Otras cuestiones requieren de flexibilidad y adaptación durante el proceso por parte del investigador, por ejemplo, para responder a las dificultades de conseguir un lugar que ofrezca privacidad y confidencialidad, o cómo realizar las entrevistas cuando están presentes otras personas.

La privacidad con respecto a la información que el niño desea revelar o compartir

Los niños que participen en la investigación puedan desear que cierta información permanezca en la esfera privada y no querer comunicarla al investigador u a otras personas. La privacidad y el derecho a no ser objeto de intrusión o interferencia por parte de otras personas es un derecho humano fundamental, enunciado para los niños en la Convención sobre los Derechos del Niño (artículo 16). Este derecho subraya la importancia de respetar a los niños que transmiten únicamente la información que desean revelar a la hora de participar en las actividades de investigación y, en caso necesario, asegurarse de que entiendan que en algunas circunstancias puede ser preferible mantener cierta información en la esfera privada.

El tipo de datos recopilados durante la investigación genera diversas preocupaciones éticas en lo que se refiere a la cantidad de información que los niños desean comunicar. Por ejemplo, en la investigación biomédica con niños, la recogida y almacenamiento de datos biológicos, tales como

El tipo de datos que se recopilan durante la investigación suscita varias preocupaciones de carácter ético en lo que se refiere a la cantidad de información que los niños desean dar a conocer.

la información genética/ADN, plantea una cuestión ética en relación con la comprensión del niño sobre lo que potencialmente revela al proporcionar este tipo de datos. En los ensayos de prevención génica, las consecuencias de la divulgación de los resultados del ensayo tienen que ser analizadas exhaustivamente por los investigadores, ser dadas a conocer durante el proceso de consentimiento y ser comprendidas por los padres y los niños (Spriggs, 2010).

La privacidad en los procesos de recogida y almacenamiento de datos que permite conservar la confidencialidad de la información intercambiada entre los participantes

La privacidad significa que es preciso respetar y proteger la información confiada por los niños. Otras personas, incluyendo los padres, pueden estar interesadas en la información recogida, pero el investigador está éticamente obligado a tratar la información con todo cuidado y a conservar su confidencialidad. Esta obligación se extiende a todo el personal que participa en la investigación, por ejemplo, los entrevistadores, intérpretes, traductores, conductores y los “agentes culturales”. La formación es un factor importante para asegurar la calidad de la investigación, la cual debe incorporar elementos relacionados con la competencia y la responsabilidad entre las culturas, incluyendo la gestión de la confidencialidad.

El lugar y los métodos utilizados para recoger los datos influyen en la privacidad de los participantes y en la confidencialidad de la información recogida en la investigación. A fin de garantizar la confidencialidad, el lugar debe permitir a los niños participantes confiar la información en toda privacidad y libertad. Por ejemplo, los niños entrevistados deben poder hablar sin ser oídos, y los niños que proporcionen material escrito o visual deberían poder hacerlo sin que exista la posibilidad de ser visto por los demás. Los temas delicados pueden producir sesgos de deseabilidad social y por lo tanto requieren métodos innovadores que inciten a responder honestamente y mantengan la privacidad y confidencialidad de las respuestas. El estudio de caso de Urvashi Wattal y Angela Chaudhuri presenta un ejemplo de método innovador, tal como se utilizó en la investigación sobre el matrimonio precoz, incluyendo el matrimonio infantil, en la India.

Estudio de caso 17: Mantener la confidencialidad de las respuestas y la prevención del sesgo de deseabilidad social con un método innovador: la cabina de votación en la investigación sobre el matrimonio precoz, incluyendo el matrimonio infantil, por Urvashi Wattal y Angela Chaudhuri (véase la sección Estudios de caso, p. 152).

Mantener la confidencialidad en la investigación en grupo requiere consideraciones adicionales, y no puede ser garantizada (OMS, 2011). Del mismo modo que en los ensayos clínicos aleatorios, ciertos diseños y procedimientos no garantizan la confidencialidad, tales como las intervenciones quirúrgicas, donde no es posible “cegar” al personal médico y a los pacientes, o los ensayos simple ciego donde el personal médico y de investigación conocen el estado experimental del participante, pero el participante no. En cambio, otros ensayos clínicos aleatorios donde se utilizan diseños doble ciego para reducir al mínimo la imparcialidad de los participantes y del observador, la confidencialidad de la condición experimental está asegurada. Por ende, siempre que sea posible, deben utilizarse diseños doble ciego en lugar de simple ciego o no ciego.

En algunos contextos de investigación, es importante que la participación real de los niños en la investigación se mantenga confidencial. La privacidad es particularmente importante cuando la investigación estudia temas potencialmente estigmatizantes y proclives a ser guardados en secreto, por

La privacidad significa que es preciso respetar y proteger la información confiada por los niños.

El lugar y los métodos utilizados para recoger los datos influyen en la privacidad de los participantes y en la confidencialidad de la información recogida en la investigación.

ejemplo, en la investigación relacionada con la sexualidad (Valentine *et al.*, 2001) o el VIH/SIDA (Clacherty y Donald, 2007; Hunleth 2011; Nyambedha, 2008). Puede ser necesario evitar que los niños conserven objetos tangibles relacionados con la participación en la investigación, tales como formularios de información, material elaborado durante el proceso (por ejemplo, ilustraciones) o informes de la investigación, que puedan poner en situación de riesgo a los niños participantes o causar dificultades en caso de ser descubiertos, o de revelarse involuntariamente (OMS, 2011).

El carácter de la información recogida influye en la elaboración de protocolos y procesos con respecto a la confidencialidad de la información recabada. La investigación que incluye la recopilación de información personal susceptible de conducir a la identificación de los participantes (por ejemplo, nombres, direcciones, edad, sexo, origen étnico, cualificaciones y experiencia) exige que se preste especial atención a las instalaciones y procesos de almacenamiento. La información personal debe almacenarse de forma segura y ser accesible únicamente para las personas autorizadas (National Children's Bureau, 2003). De ser posible, los datos deben conservarse separados de los elementos identificadores, tales como nombre y dirección.

Debe pensarse en el transporte, almacenamiento y eliminación de la información, teniendo en cuenta los diferentes formatos de los datos recogidos. Estos formatos pueden ser cintas de audio y vídeo, datos escritos a mano y electrónicos y datos biológicos, tales como material genético. Los datos personales deben ser accesibles únicamente para las personas que necesiten utilizarlos, y los datos confidenciales han de guardarse en un local cerrado con llave y acceso controlado, o guardados en un armario o cajón también cerrado con llave, o protegidos por contraseña cuando se trate de archivos informáticos (Shaw *et al.*, 2011). Si tienen que enviarse datos electrónicos a través de Internet, la confidencialidad puede asegurarse mediante el uso de protocolos cifrados. Tales protocolos implican el proceso de alterar los datos a fin de que resulten incomprensibles para cualquier intruso. Sin embargo, el receptor ha de tener la posibilidad de reconvertir los datos recibidos en información significativa. Los investigadores que realizan investigaciones biomédicas han de consultar y aplicar las directrices nacionales e internacionales específicas relativas al transporte, almacenamiento y eliminación de datos biológicos, prestando explícitamente atención a las consideraciones éticas relativas a los niños. Estas consideraciones conllevan el seguimiento de las directrices en relación con el mantenimiento, la fusión y el cierre de registros genéticos, teniendo presente los procedimientos para solicitar el consentimiento informado, a fin de garantizar la confidencialidad y la seguridad de los registros genéticos de los niños participantes.

La privacidad de los participantes al darse a conocer los resultados de la investigación

La privacidad incluye garantizar el anonimato y la imposibilidad de identificar a los participantes de la investigación en los informes, presentaciones y otros medios de difusión de los resultados. En ciertos sectores de investigación, ésta es una etapa en la que puede causarse un daño muy importante a los niños, sus familias y comunidades. El daño puede producirse en caso de que los participantes sean asociados a la investigación y que la información se dé a conocer a grupos de poder (tales como los ministerios gubernamentales) susceptibles de poner en peligro el bienestar de las personas en determinadas situaciones. Del mismo modo, las comunidades requieren protección contra las consecuencias adversas a las que pueda dar pie su identificación a través de la investigación. El principio ético de no maleficencia obliga a los investigadores a garantizar que los participantes no se vean perjudicados o en peligro debido a la difusión de los resultados. Puede recurrirse a estrategias para ayudar a mantener el anonimato, por ejemplo, suprimiendo en los informes sus señas de identificación, cambiar el nombre de las comunidades, omitir el nombre de los participantes y

La privacidad incluye garantizar el anonimato y la imposibilidad de identificar a los participantes de la investigación en los informes, presentaciones y otros medios de difusión de los resultados.

el uso de seudónimos. Sin embargo, hay que tener en cuenta que el uso de seudónimos no determinantes del sexo del participante significa que los datos no podrán analizarse en términos de género (Gallagher, 2009). Es preciso prestar especial atención a la utilización de fotografías que representen a niños, a otras personas, elementos geográficos u otros indicios que permitan identificar el lugar, así como a la utilización de testimonios directos de los niños.

Aun cuando el anonimato es la norma a seguir, también es importante reconocer que en algunos contextos los niños desean que se les identifique en relación con la investigación. Debe reflexionarse si esta identificación no representa ninguna amenaza para ellos y/o permite reconocer su participación. Además de estos elementos, la información proporcionada a los investigadores libremente, no en calidad de "confidencia", con el consiguiente consentimiento informado, y destinada a una difusión más amplia, no requiere que se mantenga la confidencialidad propiamente dicha.

LOS DESAFÍOS QUE PUEDEN ENCONTRARSE

La privacidad es un factor clave en la práctica de la investigación ética, que contribuye a la participación y a la protección real de los niños durante la investigación. Sin embargo, en determinadas situaciones y contextos, preservar la privacidad puede presentar desafíos de talla para los investigadores. Las tensiones surgen cuando las interpretaciones y expectativas de los investigadores respecto a la privacidad y la confidencialidad están en desacuerdo con las costumbres culturales, o cuando las prácticas de la comunidad o la familia de los participantes en la investigación entran en conflicto con otras consideraciones éticas, tales como la protección de la infancia. La disparidad en las relaciones de poder entre los adultos y los niños se refleja en algunos de los desafíos que rodean la vida privada, ya que los adultos no necesariamente consideran importante o normal la privacidad de los niños. Asimismo, en caso de conflicto, las preferencias de los niños se subordinan a las de los adultos. Los contextos sociales y culturales dan lugar a diferentes consideraciones y desafíos respecto a la confidencialidad, y exigen que los investigadores reflexionen de forma crítica sobre los posibles problemas generados por cada situación de investigación en particular.

¿Cómo puede proporcionarse privacidad a los niños cuando no es una práctica social/cultural habitual?

En algunos contextos culturales es posible que la privacidad no sea una práctica habitual en las familias y las comunidades, por lo que puede resultar difícil mantenerla en la investigación. Los padres, familiares y otros niños pueden incorporarse a las entrevistas debido a las costumbres culturales, las relaciones de poder, las conceptualizaciones de la infancia y la situación de los niños, que excluyen su privacidad y/o la creencia de que los adultos son más susceptibles de dar respuestas "correctas" (Abebe, 2009; Ahsan, 2009; Clacherty y Donald, 2007). En estos contextos, realizar las entrevistas de investigación en lugares públicos puede llamar menos la atención, lo que permite una mayor privacidad que intentar encontrar un lugar aislado (Abebe, 2009).

La importancia de la confidencialidad de las redes públicas y sociales (Hill, 2005) se pone de relieve cuando los miembros del equipo de investigación pertenecen a la misma comunidad, o provienen de una comunidad vinculada a la de los participantes. Pueden existir riesgos inherentes atribuibles a las relaciones sociales establecidas y a las dinámicas de poder existentes con los entrevistadores de la misma comunidad, difíciles de percibir por la sensibilidad de un investigador del "exterior". Esta situación

Es preciso prestar especial atención a la utilización de fotografías que representen a niños, a otras personas, elementos geográficos u otros indicios que permitan identificar el lugar, así como a la utilización de testimonios directos de los niños.

En algunos contextos culturales es posible que la privacidad no sea una práctica habitual en las familias y las comunidades, por lo que puede resultar difícil mantenerla en la investigación.

El respeto de la vida privada del niño requiere que el investigador mantenga la confidencialidad de la información y evite darla a conocer intencionalmente o por inadvertencia a los familiares, amigos u otras personas conocidas del niño.

Siempre que sea posible, los niños deben participar en la elección del lugar donde la investigación va a llevarse a cabo.

no puede resolverse fácilmente, incluso si se reconocen los riesgos, ya que seleccionar entrevistadores de otras comunidades puede influir sobre ciertos aspectos de la relación de investigación, incluyendo los relacionados con la confidencialidad, debido a rivalidades históricas o diferentes orígenes sociales.

Los padres y otras personas pueden estar interesados en la información recopilada y en consecuencia pueden formular preguntas acerca de los datos recogidos o el contenido de las entrevistas, lo que puede ejercer presión sobre el niño y el investigador. Sin embargo, el respeto de la vida privada del niño requiere que el investigador mantenga la confidencialidad de la información y evite darla a conocer intencionalmente o por inadvertencia (por ejemplo, haciendo comentarios entre los miembros del equipo de investigación en un espacio abierto) a los familiares, amigos u otras personas conocidas del niño.

¿Cuál es el mejor lugar para velar por la privacidad de los niños en la investigación?

El contexto social y cultural contribuye a determinar el lugar que mejor permite velar por el derecho del niño a la privacidad, ayudándole a proporcionar la información a la investigación de forma abierta y libre. En contextos de investigación en países de altos ingresos, suele pensarse que el enfoque más adecuado es entrevistar a los niños en un lugar tranquilo e íntimo donde sea posible hablar sin ser oídos ni interrumpidos. Sin embargo, en los contextos de otros lugares del mundo existen dificultades prácticas inherentes a este enfoque, ya que la mayoría de las veces las entrevistas se realizan en el hogar del niño, en la escuela o en lugares de recreación donde pueden plantearse diversas situaciones: falta de espacio (Valentine, 1999), interrupciones constantes (MacDonald y Greggans, 2008), los adultos pueden sentirse autorizados a incorporarse a la entrevista (Clacherty y Donald, 2007) y los niños no tienen la posibilidad de negarse a participar. Idealmente, los niños deben participar en la elección del lugar donde la investigación va a llevarse a cabo, con el fin de encontrar un entorno que resulte el más adecuado para ellos. Sin embargo, este tipo de enfoque puede provocar tensiones en lo relativo a los gastos de investigación y conveniencia.

En algunos contextos la búsqueda de un lugar que permita la confidencialidad puede complicarse aún más debido a preocupaciones de orden societal cuando se trata de proteger a los niños de adultos abusadores. Las investigaciones realizadas por parte de adultos en lugares solitarios y no públicos pueden generar desasosiego (Barker y Smith, 2001; Matthews, Limb y Taylor, 1998). Por lo tanto, resulta aconsejable recurrir a lugares visibles para los demás, pero en los que no puedan escuchar lo que se dice. No obstante, este enfoque plantea problemas si esta visibilidad aumenta los riesgos asociados a la participación de los niños en la investigación. Las consideraciones han de ser cuidadosamente sopesadas, en el contexto exclusivo a cada estudio de investigación, para asegurarse de reducir al mínimo los riesgos y aprovechar lo más posible los beneficios cualesquiera que sean las medidas que se tomen con respecto a la privacidad.

¿Cómo afecta la presencia de otras personas a la privacidad de los niños y a la recopilación de información durante las entrevistas?

A pesar del hincapié que se hace en la privacidad, pueden surgir dificultades relativas a la confidencialidad en las entrevistas realizadas en el hogar, ya que algunos padres pueden insistir en estar presentes durante las entrevistas del estudio, debido a su curiosidad o a su preocupación por el niño (Fargas-Malet, McSherry, Larkin y Robinson, 2010). En algunos contextos, cuando la investigación requiere de entrevistas, el sexo del entrevistador puede influir en las decisiones de los padres respecto a la privacidad. Por ejemplo, por una serie de razones personales, sociales y culturales, los padres pueden sentirse más tranquilos si su hija **adolescente** es entrevistada a solas por

un investigador de sexo femenino, que por un investigador masculino. La presencia de los padres puede producir diversos resultados, tanto positivos como negativos, por ejemplo, generar una discusión familiar espontánea que proporcione mayores detalles, o el apoyo percibido por los niños tímidos (Powell *et al.*, 2011), o bien, los padres pueden sentir la necesidad de reinterpretar las preguntas a los niños (Hood *et al.*, 1996), o silenciarlos (Valentine, 1999). La respuesta de cada niño en particular a la presencia de los padres contribuye a determinar si ésta resulta beneficiosa tanto para el niño como para la calidad de los datos recogidos.

Una consideración adicional es que algunos niños pueden desear tener a sus padres, hermanos o amigos presentes durante el proceso de recopilación de información. En tales casos, resulta difícil garantizar la confidencialidad y también puede tener un impacto en la información que cada niño desea transmitir. Respetar los deseos y la autonomía del niño proporcionaría idealmente el procedimiento a seguir, sin embargo, puede resultar difícil e inadecuado en ciertos contextos culturales en los que no es una costumbre aceptada. La realidad es que los investigadores no siempre pueden adaptarse a los deseos de los niños si éstos se contraponen a los deseos de los padres, sobre todo si el investigador tiene que entablar una negociación desde su posición como invitado en el hogar del niño y de los padres (Alderson y Morrow, 2011; Mayall, 2000; MacDonald y Greggans, 2008; Sime, 2008). En general, la realidad de la dinámica de poder indica que cuando los deseos del niño y del adulto entran en conflicto, por lo general, son los deseos de los niños los que se subordinan a los de los adultos.

Cuando los padres están presentes durante las entrevistas, pueden utilizarse varias técnicas encubiertas y abiertas para minimizar la participación de los padres (Bushin, 2007). Estas técnicas pueden incluir limitar el contacto visual con los padres, utilizar específicamente el nombre del niño al formular la pregunta, hablar de temas que con toda probabilidad solamente el niño conozca y reiterar la importancia de determinar las opiniones del niño. Estas propuestas se hacen a reserva de conocer el contexto local y, en caso necesario, hablar con los ancianos de la comunidad, para asegurarse que la técnica propuesta tenga en cuenta el contexto cultural.

En caso de encontrarse ante padres reticentes a que sus hijos sean entrevistados en privado o que insistan en estar presentes, el investigador puede verse obligado a adaptar sus expectativas en lo que se refiere a la recolección de datos. El respeto a la privacidad de los niños en relación con la información que desean transmitir, la cual puede verse afectada por la presencia de determinada persona, debe primar sobre el deseo del investigador de obtener más información. El investigador requiere de cierto grado de reflexividad y de flexibilidad para tener la seguridad de no coartar la privacidad de los niños en su deseo por obtener datos de calidad. Algunos de los desafíos que pueden encontrarse en relación con el respeto de la privacidad de los niños se ponen de manifiesto en la investigación realizada con niños con discapacidad, en la que tradicionalmente se prevé que los padres u otros adultos actúen como representantes de la voz e intereses de los niños. En su estudio de caso, Berni Kelly presenta los desafíos a la privacidad de los niños en este contexto.

Estudio de caso 18: Entrevistar a niños con discapacidad en presencia de uno de los padres, por Berni Kelly (véase la sección Estudios de caso, p. 154).

¿Cómo puede respetarse la confidencialidad en la investigación con grupos de discusión?

Respetar la privacidad individual y la confidencialidad en el contexto de las consultas con grupos de discusión es un tema que requiere de una

Respetar los deseos y la autonomía del niño proporcionaría idealmente el procedimiento a seguir, sin embargo, puede resultar difícil e inadecuado en ciertos contextos.

Respetar la privacidad individual y la confidencialidad resulta más complejo en el contexto de las consultas en grupos de discusión.

detenida reflexión. Reviste particular importancia en la investigación dentro de comunidades muy unidas o sobre temas delicados. Los problemas de privacidad en los grupos de discusión se complican aún más cuando la investigación recoge datos en las salas de "chat" y blogs de Internet. Mantener la confidencialidad puede presentar dificultades en entornos grupales (OMS, 2011) o cuando los niños desean tener amigos o hermanos presentes durante las entrevistas. Desde un principio es necesario ponerse de acuerdo sobre la forma en que los demás niños van a manejar la información privada transmitida en las discusiones mantenidas en el marco de la investigación. El investigador, por su parte, ha de dar una orientación sensible a este tema. En algunos estudios de investigación puede ser necesaria una sesión informativa destinada a quienes participen en la entrevista en grupo con el objeto de reducir las posibles dificultades que se presenten al niño una vez disuelto el grupo de investigación.

¿Cuáles son los límites de la confidencialidad en caso de presentarse problemas de seguridad?

En la investigación con niños puede plantearse un cuestionamiento ético importante en caso de que los investigadores sospechen la existencia de maltrato infantil u otra actividad peligrosa o delictiva. Del mismo modo, cuando la información transmitida por los niños participantes señala este tipo de problemas (ya sea que el niño lo revele de forma voluntaria o involuntaria). Este cuestionamiento puede llevar a descubrir que un niño está siendo objeto de maltrato o de negligencia; que se le está haciendo daño o lo han amenazado con hacerse daño a él o a otra persona (Schenk y Williamson, 2005); o bien padece una enfermedad contagiosa o de transmisión sexual que requiere ser notificada (Avard *et al.*, 2011). El investigador tiene que decidir si transmite la información y a quién, por ejemplo, los padres, la policía o los organismos correspondientes en materia de atención y protección. Este es un asunto especialmente polémico, y los puntos de vista y prácticas acerca de la violación de la confidencialidad mediante la notificación de las sospechas de maltrato infantil son divergentes (Cashmore, 2006). En tales casos, el respeto por la autonomía del niño y el derecho a la confidencialidad pueden entrar en conflicto directo con la responsabilidad ética del investigador consistente en asegurar la protección de los niños contra cualquier daño. Este problema puede complicarse aún más si el investigador es un profesional que desempeña un doble papel con los niños que participan en la investigación, y si la ética de la confidencialidad entra directamente en conflicto con las normas profesionales.

El desafío consiste en dar prioridad a los principios éticos. El principio de respeto a la dignidad y la preservación de la confidencialidad de los niños fundamentan los argumentos en contra de la posibilidad de dar parte de problemas tales como la sospecha de maltrato infantil. Otros argumentos se centran en el principio de beneficencia (King y Churchill, 2000), partiendo de la base que dar parte del problema disminuirá el riesgo que corre el niño, lo cual puede ser percibido como un resultado beneficioso (Knight *et al.*, 2000).

En la investigación con niños los puntos de vista acerca de la confidencialidad y la denuncia de determinados problemas son numerosos. Algunos investigadores recomiendan asegurar más que garantizar la confidencialidad, informar a los participantes de forma explícita cuáles son los límites de la confidencialidad antes de iniciar la recopilación de datos, así como las medidas que se tomarán en caso de presentarse problemas de seguridad y las organizaciones que intervendrán (Duncan *et al.*, 2009; Meade y Slesnick, 2002). Explicitar los límites de la confidencialidad puede provocar como consecuencia la pérdida de participantes en el momento de la captación y la deserción durante el estudio, así como afectar a la integridad y la calidad de la información obtenida.

Sin embargo, fijar los límites de la confidencialidad no disminuye el compromiso ético de los investigadores de respetar a los niños. Asimismo, explicitar estos límites permite entablar conversaciones respetuosas con los niños acerca de los temas pertinentes. Lo ideal sería que los investigadores pudieran hablar con los niños antes de actuar en relación con sus problemas y, siempre que sea posible, prever las medidas a tomar más seguras y eficaces, aplicando así las buenas prácticas consistentes en apoyar la participación de los niños promoviendo su seguridad y protección (Feinstein y O’Kane, 2008). En última instancia, sin embargo, es responsabilidad del investigador asegurar en prioridad la seguridad de los niños. El estudio de caso presentado por Lorena Radford aborda dilemas éticos relacionados con la protección de los niños y el tema de la confidencialidad en un estudio realizado en el Reino Unido sobre las experiencias infantiles de violencia, maltrato y negligencia. En el estudio de caso se describe un sistema creado con medios de alerta, revisión y procedimientos de remisión a los servicios competentes.

Estudio de caso 19: Protección de la infancia y confidencialidad: encuesta sobre las experiencias de violencia, maltrato y negligencia infantil, por Lorraine Radford (véase la sección Estudios de caso, p. 156).

La edad del niño y el contexto tanto familiar como societal pueden influir en el enfoque adoptado por el investigador en lo que respecta a la protección del niño. La respuesta del investigador debe tener en cuenta las facultades evolutivas del niño en relación con los problemas que ha percibido, la posibilidad de informar del problema, incluir al niño en la toma de decisiones a este respecto y los posibles resultados. Por ejemplo, es improbable que en algunas situaciones los niños mayores o los jóvenes estén de acuerdo en participar en la investigación si piensan que esta participación puede dar lugar a que se les remita a las autoridades, de quienes ellos (y tal vez el investigador) desconfían. Además, los investigadores deben conocer tanto la ley como el derecho consuetudinario en relación con la adquisición de la mayoría de edad, a sabiendas de que existen diferencias a este respecto entre los países. Estos elementos son particularmente pertinentes en lo que se refiere a notificar problemas de seguridad relacionados con los niños. En la investigación entre iguales, es importante dar formación, aclarar los parámetros de confidencialidad y contar con mecanismos de apoyo para los jóvenes investigadores. El estudio de caso presentado por Clare Lushey y Emily Munro examina las dificultades planteadas en la investigación entre iguales en lo que respecta a los diferentes grados de prioridad y de opiniones acerca de la confidencialidad en relación con un incidente concreto.

Estudio de caso 20: La investigación entre iguales y jóvenes que viven o han vivido en hogar de acogida, por Clare Lushey y Emily Munro (véase la sección Estudios de caso, p. 159).

Los investigadores deben conocer los requisitos en lo que se refiere a la obligación de informar. La decisión de informar sobre las inquietudes existentes, o el conocimiento de un daño real o potencial a los niños se desprende de una obligación tanto legal como ética (Fisher, 1994). Los requisitos legales en cuanto a notificar las sospechas de abuso o maltrato infantil difieren según los distintos contextos internacionales (Williamson, Goodenough, Kent y Ashcroft, 2005). En algunas zonas los requisitos legales o profesionales pueden exigir la notificación de sospecha de abuso infantil (por ejemplo, para los profesionales de la salud, profesores y psicólogos), aunque los investigadores en tanto que grupo profesional no tengan específicamente la obligación de informar. Sin embargo, esta exigencia no

Lo ideal sería que los investigadores pudieran hablar con los niños antes de actuar en relación con sus problemas y prever las medidas a tomar más seguras y eficaces.

Los investigadores deben conocer tanto la ley como el derecho consuetudinario en relación con la adquisición de la mayoría de edad en el contexto en que estén trabajando.

La falta de consistencia en los distintos contextos pone de relieve la importancia de que los investigadores preparen protocolos de denuncias antes de iniciar la recopilación de datos.

Las necesidades de la investigación no deben subsumir las responsabilidades éticas hacia los niños expuestos a un riesgo.

es consistente a nivel internacional y, en algunos casos, tampoco a nivel nacional.

Algunos comités de revisión ética y consejos de revisión institucional requieren la obligatoriedad de denunciar toda sospecha de maltrato infantil. Asimismo, algunos investigadores recomiendan este enfoque obligatorio a fin de suministrar directrices claras, dar prioridad a la protección del niño y garantizar una práctica uniforme de la investigación (Allen, 2009; Steinberg, Pynoos, Goenjian, Sossanabadi y Sherr, 1999). La ausencia de coherencia en los contextos internacionales, dentro de los países y entre los comités de revisión ética pone de relieve la importancia de que los investigadores reflexionen sobre este tema antes de iniciar la recopilación de datos y elaboren un plan o protocolo a seguir en caso necesario. Elaborar, antes de dar comienzo a la investigación, un plan de medidas extraordinarias para prestar apoyo a los niños que revelan estar expuestos a un daño, o a fin de remitirlos a los servicios competentes para la infancia, ayuda en cierto modo a resolver la disyuntiva.

Las necesidades de la investigación no deben subsumir las responsabilidades éticas hacia los niños expuestos a un riesgo. Sin embargo, algunos investigadores utilizan intencionalmente métodos para impedir que se revelen este tipo de situaciones, soslayar la denuncia de maltrato infantil y asegurar la confidencialidad (Socolar, Runyan y Amaya-Jackson, 1995), por ejemplo, limitando las opciones de respuesta, advirtiendo a los participantes que no hablen de ello y disimulando las respuestas para que los datos sean anónimos, impidiendo así que el investigador se entere de quién proviene una determinada revelación. Estos métodos no comprometen la confidencialidad, pero es obvio que descuidan los principios de beneficencia y justicia, así como la obligación del investigador de actuar en el interés superior del niño. Además, no tienen en cuenta a aquellos niños que pueden esperar, pese a las garantías de confidencialidad, ayuda y apoyo si dan a conocer su problema en el contexto de la investigación.

¿Qué ocurre si los niños (o los padres) no desean el anonimato al publicarse los resultados de la investigación?

Los investigadores pueden, como se mencionó antes, recurrir a varias estrategias a fin de mantener el anonimato. Sin embargo, a veces los niños quieren aparecer con sus nombres reales en las publicaciones e informes de investigación, en reconocimiento a su participación. En algunas situaciones, los padres, apoyados por profesionales, también pueden querer renunciar al anonimato cuando perciben que la inclusión de su identificación en la publicación acarreará beneficios suficientes para justificarla. El estudio de caso presentado por Andrew Williams aporta un ejemplo de esta situación en la que se da información identificable, que ya es de dominio público, como medio para ilustrar los beneficios de la investigación con un niño cuya condición degenerativa no le permite dar su consentimiento. [Véase el Estudio de caso 2 en la subsección “Daños y beneficios” de la sección “Estudios de caso” del presente compendio.]

Sin embargo, renunciar al anonimato entraña un desafío para los investigadores que adoptan como enfoque que lo más conveniente es que los participantes no puedan ser identificados, por ejemplo, en una investigación sobre un tema delicado. Cabe reflexionar hasta qué grado puede ser difícil para los niños evaluar el riesgo potencial y/o las implicaciones a largo plazo que puede entrañar la utilización de su propio nombre. Posiblemente no tengan la experiencia de saber a dónde va a parar el material y cómo puede ser distorsionado por los medios de comunicación (Laws y Mann, 2004). Sin embargo, esta observación tiene que sopesarse con la capacidad individual de los niños para formarse una opinión correcta y la realidad de que los niños pueden ser las personas mejor situadas para evaluar los riesgos que pueden correr en situaciones cotidianas. Hablar con

los niños de estas preocupaciones es una etapa importante del proceso de toma de decisiones.

El anonimato es un medio para evitar el daño, sin embargo, las precauciones para imposibilitar que se reconozca a los participantes (por ejemplo, la eliminación de identificadores) no siempre son necesarias, e incluso pueden impedir el reconocimiento que se merece. Los investigadores también deben tener presente la importancia de asegurar que la participación de los niños sea reconocida y valorada de forma perceptible y significativa para los participantes. En la investigación participativa, donde los niños colaboran activamente como investigadores, es posible que deseen la inclusión de sus nombres a fin de que se reconozca y valore su importante contribución. En tales contextos puede alentarse a los niños a identificar los posibles riesgos y ventajas (actuales o futuras) que implica la inclusión de sus nombres, a fin de que tomen una decisión con conocimiento de causa.

El uso de fotografías en la difusión de la investigación plantea cuestiones en torno a la privacidad y el anonimato, tanto en el momento de la difusión como también para el futuro, cuando el niño pueda tener una opinión diferente sobre el uso de su imagen. Asimismo plantea cuestiones relacionadas con las relaciones de poder y la representación de los niños (Phelan y Kinsella, 2013). Los investigadores pueden utilizar diversos medios para ocultar la identidad de los niños que participan en la investigación (o han sido fotografiados por los niños participantes) con el fin de asegurarse de que no puedan ser identificados y mantener su anonimato. Estas estrategias pueden incluir "pixelar" o difuminar el rostro o la imagen, o también utilizar únicamente texto para mostrar los resultados (Nutbrown, 2010). Sin embargo, Nutbrown sostiene que estas posibilidades plantean un debate ético en relación con la voz de los niños. Visto que se ha obtenido el consentimiento o asentimiento de los niños para utilizar sus imágenes, ¿es posible que los investigadores reduzcan al silencio a los niños en su intento por protegerlos? La cuestión del anonimato en relación con la representación real de los niños exacerba la tensión entre la protección y la participación. Esta tensión no puede resolverse fácilmente, en particular si se añade como dimensión las conjeturas sobre los contextos tanto futuros (desconocidos) como presentes.

¿Cuáles son los desafíos planteados por los avances tecnológicos en el caso de la privacidad y la confidencialidad?

Es importante reflexionar sobre la privacidad y la confidencialidad al realizar una investigación que recurra a la utilización de medios tecnológicos, tales como ordenadores o teléfonos móviles, con los niños. Existe el riesgo de que personas conocidas por el niño puedan tener acceso, de forma deliberada o no intencional, a la información. Los teléfonos móviles y los ordenadores pueden ser compartidos dentro de los hogares o las organizaciones, comprometiendo así la privacidad de los participantes y su información.

Estos problemas se ven agravados cuando la investigación utiliza redes de información y comunicación, tales como Internet, mensajería instantánea y las redes sociales para la recolección de datos. Las expectativas de los participantes en la investigación respecto a la privacidad en línea pueden ser exageradas, si no ilusorias (Lobe *et al.*, 2007). Diversas modalidades de comunicación en línea por Internet reúnen características distintas y, en consecuencia, diferentes aspectos prácticos en lo que se refiere a la privacidad y la confidencialidad. Por ejemplo, algunos foros de Internet son intencionalmente públicos, por lo que cualquier persona puede leer los mensajes publicados sin dejar rastro de su presencia. Sin embargo, la presencia de las personas en las salas de charla es más aparente y la comunicación en tiempo real dificulta la mera observación sin interactuar (Lobe, Livingstone, Olafsson y Simões, 2008).

Es importante reflexionar sobre la privacidad y la confidencialidad al realizar una investigación que recurra a la utilización de medios tecnológicos.

La investigación que recurre al uso de las nuevas tecnologías requiere, antes de su realización, la consulta de las comunidades (incluidas las comunidades en línea) y de los niños a fin de reducir los riesgos en materia de confidencialidad.

La complejidad de la obtención del consentimiento informado en línea, la capacidad de los investigadores y los participantes para asumir identidades anónimas o bajo seudónimo y la posibilidad de que dispongan de múltiples identidades en línea se suman a las preocupaciones de índole ética que suscita la investigación en línea con niños (Lobe *et al.*, 2007). Existe el riesgo de que personas no pertenecientes al grupo de niños seleccionados como participantes puedan dar falsos detalles y participar bajo falsas apariencias, amenazando así a la privacidad y la seguridad del grupo (Alderson y Morrow, 2011).

La investigación que recurre al uso de las nuevas tecnologías requiere, antes de su realización, la consulta de las comunidades (incluidas las comunidades en línea) y de los niños a fin de reducir los riesgos de quebrantar la confidencialidad (OMS, 2011). Además, la protección de las imágenes de los niños y los datos recogidos (por ejemplo, dibujos o fotografías de los niños) en Internet plantean dificultades que cada vez resultan más preocupantes.

¿QUÉ ORIENTACIÓN PUEDE APORTAR LA CNUDN EN RELACIÓN CON LA PRIVACIDAD Y LA CONFIDENCIALIDAD?

- Los niños tienen derecho a la vida privada (Artículo 16).
- El interés superior del niño debe ser una consideración primordial (Artículo 3).

PREGUNTAS CLAVE

¿Cómo se va a respetar la privacidad y la confidencialidad de los niños?

- ¿Cómo va a garantizarse que los niños y sus familias no puedan ser identificados?
- ¿Cómo se velará por la vida privada en el lugar donde se realice la investigación?
- ¿Se ha planificado permitir que los padres o las personas responsables de los niños estén presentes cuando se lleve a cabo la investigación con los niños? ¿Por qué? ¿Qué impacto pueden tener sobre la participación de los niños en la investigación o la información que puedan aportar?
- ¿Cómo va a responder si los padres u otras personas no permiten que los niños sean entrevistados a solas?
- ¿Cuál será el sexo y el número de entrevistadores que entablarán relación con los niños entrevistados? ¿Por qué?

¿Cómo van a abordarse los problemas relativos a la seguridad de los niños que se planteen durante la investigación?

- ¿Cómo va a garantizarse que los niños (y los padres) comprendan las circunstancias en que es preciso quebrantar la confidencialidad?
- ¿Qué medidas van a tomarse para responder a la revelación de daño o maltrato de un niño?

- ¿Cómo va a garantizarse que los niños estén informados en cuanto a lo anterior y que sus opiniones sean tenidas en cuenta?
- ¿A qué otra persona u organismo es necesario informar acerca de estas medidas?

¿Cómo va a garantizarse que los resultados de las investigaciones se difundan de manera segura?

- ¿Cómo va a asegurarse de que la identidad de los niños, las familias y las comunidades no sea revelada?

¿Cómo va a garantizarse que los datos se almacenen de forma segura y se destruyan?

- ¿Qué estrategias se han establecido para el almacenamiento seguro de los datos?
- ¿Cuándo y cómo va a garantizarse la destrucción segura de toda la información nominal?

¿Existen estrategias complementarias que mejorarían la capacidad del personal de investigación de respetar la privacidad y confidencialidad de los niños?

- ¿En qué medida son útiles los protocolos explícitos desarrollados y aplicados para el personal de investigación respecto a la privacidad y la confidencialidad?
- ¿Se cuenta con personal de investigación que haya recibido la formación pertinente en relación con la privacidad y la confidencialidad en la investigación con niños?

87

ORIENTACIÓN ÉTICA: RETRIBUCIÓN Y COMPENSACIÓN

Los participantes en la investigación han de recibir el debido reembolso de todo gasto, esfuerzo, tiempo o pérdida de ingresos. Asimismo, debe reconocerse su contribución. La retribución o pago debe evitarse si representa una posible presión, coacción, soborno, medio de persuasión, control, o si suscita una desventaja económica o social. Los principios rectores de justicia, beneficio y respeto sustentan la necesidad de que los participantes en la investigación sean debidamente reconocidos, recompensados en forma adecuada y reciban un beneficio justo por su participación.

RETRIBUCIÓN Y COMPENSACIÓN

MEJORES PRÁCTICAS

- Asegurarse de que todo tipo de retribución no se utilice indebidamente para sobornar, coaccionar o ejercer presión sobre los niños o los padres para que participen en la investigación, o influyan en la naturaleza de sus respuestas.
- Tener en cuenta los contextos sociales y culturales y consultar a nivel local la cuestión de la retribución y otras formas de reciprocidad en el ámbito de la investigación.
- Hacer lo posible para asegurarse de que la retribución no plantee directamente expectativas poco realistas o causen decepción.

CONSIDERACIONES CLAVE

Como en toda relación donde se encuentran de por medio transacciones financieras, la retribución o pago a los participantes de la investigación plantea cuestiones de orden ético (Laws y Mann, 2004) y afecta a la dinámica de poder que ya está en juego. Existen diferentes razones para que los investigadores opten por retribuir a los niños, padres o grupos comunitarios. Básicamente se han identificado cuatro tipos de retribución en el ámbito de los estudios de investigación: el reembolso, la compensación, el reconocimiento y el incentivo (Avard *et al.*, 2011; Wendler, Rackoff, Emanuel y Grady, 2002.). Cada una de estas formas de retribución tiene repercusiones para la práctica ética e implica cuestiones que requieren consideración.

La retribución como reembolso

La participación de los niños y las familias en la investigación puede conllevar determinados costos financieros. Los pagos por concepto de reembolso compensan a los niños y/o los padres por los gastos directos en que han incurrido en relación con su participación (por ejemplo, el transporte, las comidas, el alojamiento y el cuidado de los niños). Esta forma de retribución se ajusta al principio de justicia, y asegura que los participantes de la investigación sean tratados equitativamente.

La retribución como compensación

En algunos contextos, la situación económica y/o social de los niños y las familias puede verse afectada por la participación en la investigación. Los pagos como compensación o indemnización recompensan a los niños y/o a los padres por su tiempo, trabajo y esfuerzo, y por cualquier inconveniente causado por su participación (por ejemplo, la pérdida de ingresos). El principio ético de justicia requiere que se reconozca la contribución de los niños y el principio de no maleficencia fundamenta la obligación de los investigadores de garantizar que los daños potenciales de la investigación, tales como la pérdida de ingresos, se evalúen, se minimicen o se supriman.

Todo trato financiero en el contexto de la investigación transforma las relaciones y afecta a la dinámica de poder que ya está en juego. Todo trato financiero en el contexto de la investigación transforma las relaciones y afecta a la dinámica de poder que ya está en juego.

La retribución como reconocimiento

La retribución como reconocimiento adopta la forma de gratificaciones que se dan a los niños después de su participación con el fin de reconocer y agradecer su contribución a la investigación. Esta forma de retribución refleja reciprocidad en la prestación de beneficios directos para el participante como consecuencia de su participación en la investigación. Los participantes en la investigación a menudo se enteran de las retribuciones por concepto de reconocimiento hasta después de haber dado su consentimiento para participar en la investigación, o una vez terminada la recolección de datos.

La retribución como incentivo

La retribución como incentivo está diseñada para fomentar la participación de los niños en la investigación. Puede tratarse de retribuciones en metálico o alternativas tales como vales para una tienda conocida o crédito para el teléfono móvil. Los incentivos pueden ser considerados como un medio de persuasión, ya que indica a los participantes potenciales que la participación en la investigación genera un beneficio económico. Sin embargo, el uso de este medio de persuasión levanta polémicas y algunos investigadores consideran que las retribuciones que tienen por objeto fomentar la participación contravienen las normas del código de Nuremberg, según las cuales no debe persuadirse en modo alguno a los participantes (Alderson y Morrow, 2011). Los incentivos, y en general todas las retribuciones, pueden sobornar, coaccionar o ejercer presión sobre los niños para que participen en la investigación, o para que los padres consientan en la participación de los niños. Esta situación compromete el principio ético de respeto, que incide en la capacidad de un individuo para actuar con libertad al tomar decisiones razonadas sobre la participación en la investigación y dar así su consentimiento informado y voluntario. Otra dimensión importante implica considerar los incentivos en relación con los riesgos potenciales que envuelve la investigación. Algunos investigadores sostienen que los pequeños incentivos para mejorar los niveles de captación son éticamente aceptables cuando la investigación implica bajo riesgo o un riesgo insignificante (es decir, no más que un mero malestar), mientras que ofrecer incentivos para asegurar la participación de niños y jóvenes en una investigación que conlleva riesgos es abusivo, socava la confianza y el apoyo de la opinión pública a la investigación en la que participan niños y jóvenes (Spriggs, 2010).

LOS DESAFÍOS QUE PUEDEN ENCONTRARSE

Determinar la naturaleza de la retribución plantea dificultades a los investigadores y a las organizaciones en diferentes contextos sociales y culturales. Las cuestiones alrededor de la retribución pueden influir en la distribución y las manifestaciones de poder dentro de las familias y las comunidades, fomentando expectativas poco realistas y reforzando la desigualdad de la dinámica de poder ya existente en la relación investigador-persona investigada.

¿Cuándo se dará a los participantes información sobre la retribución?

El momento para revelar que va a darse una retribución y el momento de entregarla son cuestiones que requieren reflexión. Los investigadores pueden elegir no informar de antemano a los participantes que se concederá una retribución en guisa de reconocimiento y entregarán la retribución o don una vez concluida la recolección de datos, con el fin de garantizar que esta retribución no sea utilizada para inducir a los niños y a las familias a participar e influya en su libre consentimiento. Además, aplazar la revelación de la retribución puede ayudar a reducir el número de niños que traten de complacer al investigador diciéndole lo que les parece que desea oír, en lugar de transmitir sus experiencias y sentimientos reales. Sin embargo, no

informar a los participantes acerca de las retribuciones como reembolso y compensación con antelación puede influir negativamente en la captación de participantes, quienes pueden decidir no participar por razones financieras. Este aspecto es particularmente pertinente en aquellos contextos donde los niños y/o familias dependen económicamente de los ingresos generados por el niño.

¿Cómo puede abordarse la retribución a los participantes en la investigación de una manera propia al contexto local?

Es de crucial importancia examinar cuidadosamente el contexto social y cultural local para determinar la naturaleza de cualquier retribución o compensación concedida a los niños por participar en la investigación. En algunos contextos, en particular aquellos en los que los niños son parte del sostén económico de su familia y/o viven en situaciones de pobreza, la participación en la investigación impide a los niños efectuar una labor productiva que contribuye al bienestar de la familia. Por lo tanto, se precisa una compensación como contrapartida al tiempo que los niños habrían dedicado a ganar dinero (Porter *et al.*, 2010; Robson, Porter, Hampshire y Bourdillon, 2009; Vakaoti, 2009). Asimismo, es importante asegurarse de que los participantes no sean explotados ni experimenten ningún tipo de desventaja a causa de su participación. En estos contextos la retribución o compensación financiera puede ser la forma más apropiada de recompensa.

En cambio, en otros contextos pueden resultar más apropiadas formas de compensación no monetarias, por ejemplo, certificados de reconocimiento, regalos o vales. Aun cuando los beneficios de participar directamente en la investigación no se equiparan ni reemplazan la retribución, es importante tener en cuenta que la participación en la investigación puede tener un valor formativo y diversos beneficios que pueden ser de carácter no monetario. Estos beneficios podrían incluir un aprendizaje a través de los resultados, instrucción, tener una experiencia agradable, el que los niños sepan que sus puntos de vista y opiniones son escuchados y pueden dar lugar a nuevas medidas, mejoras políticas o económicas directas, así como la oportunidad de acceder a determinados recursos. En el estudio de caso presentado por Kathryn Seymour se abordan varias cuestiones éticas relacionadas con el uso de incentivos. Se elaboró una estrategia de participación para un estudio con niños de 12 a 18 años, que refleja las múltiples dimensiones de reflexión que se aportaron a esta cuestión.

Estudio de caso 21: Consideraciones éticas al utilizar incentivos en la investigación sobre la juventud, por Kathryn Seymour (véase la sección Estudios de caso, p. 162).

Abordar la compensación desde el punto de vista específicamente local requiere que los investigadores reflexionen de acuerdo con los contextos culturales sobre el valor del tiempo de las personas, su disposición para realizar actividades de la investigación, la realidad de la pobreza y la posibilidad de ausentarse de su trabajo para hablar con los investigadores (Morrow, 2009). Por lo tanto, una cuestión fundamental para los investigadores consiste en encontrar vías a través de las cuales acceder y consultar a las comunidades locales correspondientes. Estas consultas pueden ser relativamente informales, o a través de medios más formales, tales como el establecimiento de consejos consultivos comunitarios (Schenk y Williamson, 2005). La consulta local también permite la transparencia y la rendición de cuentas del proceso de investigación a la comunidad en su conjunto y puede facilitar la interpretación y la difusión de los resultados.

Otra cuestión a tener en cuenta es la necesidad de flexibilidad en el diseño de la investigación. Guiarse por consideraciones relativas al contexto local, la reciprocidad y el “justo retorno” implica que la retribución pueda variar

Es de crucial importancia examinar cuidadosamente el contexto social y cultural local para determinar la naturaleza de cualquier retribución o compensación concedida a los niños por participar en la investigación.

En algunos contextos, pueden ser más apropiadas otras formas de retribución no monetaria.

consecuentemente en los estudios de investigación que abarcan localidades diferentes.

No siempre puede ser apropiado que los participantes de la investigación reciban exactamente el mismo tipo de retribución o el mismo importe, ya que posiblemente sea más fácil lograr la equidad a través de una respuesta sensible al contexto local. Por ejemplo, en el estudio Niños del Milenio (Young Lives) los investigadores abordaron la retribución de distintas maneras en diferentes países. Algunos remuneraron a las personas encuestadas, otros dieron pequeños regalos para darles las gracias y otros alentaron a los niños a comprar materiales escolares (Morrow, 2009). El estudio de caso presentado por Virginia Morrow aborda con mayor detalle estas perspectivas.

Estudio de Caso 22: La retribución en diferentes contextos: ¿Cómo puede la retribución reflejar las consideraciones locales? por Virginia Morrow (véase la sección Estudios de caso, p. 164).

¿Qué consideraciones adicionales pueden hacerse en relación con la retribución en situaciones de extrema pobreza?

En contextos donde los niños y las familias viven en la pobreza, las preocupaciones éticas relacionadas con la retribución (en particular los incentivos) adquieren mayor relieve, ya que los posibles participantes son especialmente vulnerables a la coerción, la explotación y el soborno (Schenky Williamson, 2005). Los participantes pueden aceptar una situación de mayor riesgo que el habitual porque necesitan los bienes y servicios ofrecidos por el investigador (Rice y Broome, 2004). Aun cuando no se ofrezcan alicientes, los posibles participantes en la investigación pueden formarse mayores expectativas de beneficios o ventajas derivadas de su participación debido a las oportunidades e intervenciones ofrecidas por otros proyectos de investigación y organizaciones no gubernamentales (Ahsan, 2009; Ebrahim, 2010; Nyambedha, 2008), que inciden en su autonomía y en su libre consentimiento.

Debe informarse claramente a las comunidades y a los posibles participantes de que la investigación, por ejemplo en el caso de estudios realizados bajo los auspicios de instituciones académicas, no estará vinculada a la aplicación o cambio de políticas. Asimismo, los posibles participantes pueden formarse mayores expectativas, en relación con las organizaciones académicas u otras, y pensar que su participación en la investigación les permitirá acceder a estas organizaciones. La decepción posterior puede ir acompañada de una sensación de haber sido engañados y representa un daño experimentado como consecuencia de la participación en la investigación. Estas posibilidades exigen que los investigadores tengan presente de forma crítica las expectativas que pueden crearse, presentar los resultados esperados lo más claramente posible y aclarar las percepciones erróneas en torno a los beneficios que caben esperar.

La investigación en situaciones de pobreza también pone de relieve la relación entre el investigador y los participantes en la investigación, así como cuestiones tales como la fidelidad y la reciprocidad, a la hora de tomar decisiones de orden ético relativas a la retribución. Algunos investigadores sostienen que cuando se encuentran ante una situación de pobreza es ético y humano ayudar a los participantes con regalos, gratificaciones o pequeñas cantidades de dinero en efectivo (Abebe, 2009; Angucia, Zeelen y de Jong, 2010; Vakaoti, 2009). Otras posibilidades incluyen poner a las personas en contacto con fuentes de apoyo y asesoramiento. Algunos investigadores defienden opciones de retribución que se muestren sensibles a las necesidades prácticas de los participantes de bajos ingresos o desfavorecidos (Barron Ausbrooks, Barrett y Martínez-Cosío, 2009; Mosavel y Oakar, 2009; Sime, 2008). Los investigadores están obligados a compaginar la reciprocidad con los demás aspectos éticos y las repercusiones que entraña la retribución.

En contextos de pobreza, las preocupaciones éticas relacionadas con la retribución (en particular los incentivos) adquieren mayor relieve, ya que los posibles participantes son especialmente vulnerables a la coerción, la explotación y el soborno.

¿Cuáles son las repercusiones de las retribuciones dadas a los participantes en el ámbito de la comunidad?

En contextos de pobreza extrema existe la posibilidad de avivar la tensión y resentimiento contra los niños que participan en la investigación y obtienen algún tipo de beneficio material (Clacherty y Donald, 2007; Hart y Tyrer, 2006). Si la retribución provoca el resentimiento de los demás o el ostracismo del niño participante o de su familia, la investigación ha sido la causa esencial de un daño.

Los investigadores pueden optar por retribuir a agrupaciones tales como la escuela o grupos comunitarios en beneficio de los niños participantes en la investigación, sus familias y la comunidad, en lugar de retribuir a los niños o a las familias en lo individual (Schenk y Williamson, 2005). Esta opción puede reducir las posibilidades de resentimiento y ayudar a asegurar el principio de beneficencia. Sin embargo, depende del conocimiento del contexto local y/o de la discusión con una amplia representación de miembros de la comunidad y las partes interesadas a fin de garantizar una distribución equitativa.

¿QUÉ ORIENTACIÓN PUEDE APORTAR LA CNUDN EN RELACIÓN CON LA RETRIBUCIÓN Y LA COMPENSACIÓN?

- Ningún niño debe verse desfavorecido debido a su participación en la investigación (Artículo 2).
- Los niños deben ser protegidos de todo tipo de explotación generada por su participación en la investigación (Artículo 36).

PREGUNTAS CLAVE

¿Cómo se reconocerá la participación de los niños y se apoyará ya sea financieramente o de otra manera?

- ¿Cómo va a asegurarse que la participación de los niños no entre en conflicto con sus responsabilidades respecto al bienestar económico de sus familias?
- ¿Necesitarán los niños o los padres algún tipo de compensación financiera (por ejemplo, por la pérdida de ingresos) o el reembolso de los gastos relacionados con la participación en la investigación?
- ¿Habrá cualquier tipo de retribución como reconocimiento por la participación de los niños en la investigación?
- ¿Qué forma va a adoptar la retribución (por ejemplo, dinero, comida, regalos, materiales educativos) y quién la recibirá, el niño, los padres, la comunidad?
- ¿Cómo y cuándo se revelará la información relativa a la retribución? ¿Va a revelarse durante el proceso de consentimiento, una vez que los niños hayan aceptado participar, o al final de la investigación?
- ¿Se han incluido las retribuciones relacionadas con la participación de los niños en los costos de la investigación?



© UNICEF/NYHQ2007-1661/Pirozzi

Una niña sonríe mientras asiste a un taller para educadores de su edad sobre el VIH/SIDA en un centro de servicios sociales financiado por UNICEF y establecido por el Ministerio de Asuntos Sociales en la ciudad portuaria de Adén, en el sur de Yemen.

95

APOYO AL INVESTIGADOR

Los investigadores y otras personas que participan en la investigación con niños son en última instancia los responsables de asegurar que la investigación responda a principios éticos. Un compromiso crítico con las consideraciones éticas en investigación exige conocimientos y cualificaciones respaldadas y reforzadas a través de un apoyo continuo, así como formación y oportunidades de desarrollo profesional. Los comités de revisión ética también desempeñan una función en el apoyo que requieren los investigadores en la práctica de la investigación ética.

Todas las personas que participan en la investigación con niños, y en particular los investigadores, tienen la responsabilidad de determinar en qué forma se aplican los principios éticos a su proyecto en particular y garantizar que su práctica en materia de investigación responda a estos principios éticos.

Aun cuando los mecanismos de gobernanza y revisión no pueden garantizar una práctica ética, las directrices y los procesos de revisión éticos formalizados pueden proporcionar apoyo a los investigadores y a los que participan en la investigación.

Todas las personas que participan en la investigación con niños, y en particular los investigadores, tienen la responsabilidad de determinar cómo se aplican los principios éticos a su proyecto en particular y de garantizar que su práctica en materia de investigación responda a estos principios. La experiencia del investigador por sí sola no puede garantizar una práctica ética. Tanto los investigadores principiantes como los experimentados se ven confrontados a problemas difíciles de orden ético (Duncan *et al.*, 2009), y la experiencia por sí sola no es suficiente para anticipar y planificar todos los factores pertinentes (MacDonald y Greggins, 2008). Cada proyecto de investigación conlleva consideraciones éticas y contextuales específicas y únicas que requieren que el investigador, y todas las demás personas participantes en el proceso de investigación, reflexionen y decidan sobre los principios éticos que guiarán su práctica y los apliquen.

En consecuencia, es esencial el establecimiento de mecanismos de apoyo y oportunidades de desarrollo continuo de las competencias de investigación crítica destinados a los investigadores, así como el acceso a los recursos, con el fin de ayudarlos a fundamentar su trabajo a la hora de realizar investigaciones con niños. Los mecanismos de apoyo pueden incluir la formación formal e informal y disposiciones de supervisión, así como otros medios para asegurar que los investigadores reciban apoyo en la reflexión crítica sobre su práctica de investigación, la toma de decisiones y las cuestiones éticas que puedan plantearse. Aun cuando los mecanismos de gobernanza y revisión no pueden garantizar una práctica ética, las directrices y los procesos de revisión éticos debidamente determinados son importantes y pueden proporcionar apoyo a los investigadores y todos los que participen en la investigación. Sin embargo, existe cierta tensión entre la experiencia de los investigadores en relación con el papel que desempeñan y/o el funcionamiento de los comités de ética (Powell *et al.*, 2011).

COMPETENCIAS Y FORMACIÓN DEL INVESTIGADOR

El respeto de la dignidad, los derechos y el bienestar de los niños en la investigación requiere que los investigadores comprendan cómo aplicar las cada vez más numerosas muestras de lo que constituye la investigación ética, y que estén adecuadamente preparados para ello. Si bien muchas de las competencias utilizadas por los investigadores que realizan investigaciones con adultos son importantes y transferibles, éstas no son suficientes por sí solas y la investigación con niños requiere de competencias adicionales. La necesidad de que los investigadores posean competencias y formación especializadas se ha definido como crucial en la literatura relativa a la ética y por los propios investigadores (Powell *et al.*, 2011).

Los investigadores no son los únicos que necesitan poseer competencias especializadas para realizar investigaciones con niños, sino también los demás miembros del equipo de investigación, en concreto los asistentes de investigación y los que trabajan sobre el terreno en proyectos de investigación

a gran escala donde el investigador solamente supervisa las actividades de los trabajadores de campo. Los investigadores, entrevistadores y todos los miembros del equipo de investigación que se ocupan de la recogida de datos necesitan contar con competencias en materia de comunicación y crear una relación con los niños, los jóvenes, los padres, los miembros de la comunidad y las partes interesadas. La formación esencial incluye el desarrollo de competencias para establecer una buena relación con los niños, darles confianza, comprender el lenguaje verbal y no verbal y responder a las necesidades que pudieran revelar durante el proceso de investigación (Schenk y Williamson, 2005; OMS, 2011).

Algunas directrices sugieren que los programas de formación deben establecer límites profesionales para los investigadores (OMS, 2011). Esta perspectiva requiere comprender y comprometerse con la importancia y el significado de los límites de un contexto local específico, y a veces fluctuante. Por ejemplo, los límites pueden difuminarse cuando los investigadores que forman parte de la comunidad ayudan a la investigación en su propia comunidad. Asimismo, las percepciones de los límites pueden variar a través de los contextos internacionales o culturales. En algunas culturas, la definición de los límites profesionales implica un enfoque más distante, que en realidad puede ser culturalmente inapropiado e incluso ofensivo en otros contextos culturales. En otros contextos, la confianza y la proximidad pueden ser requisitos previos necesarios para el intercambio de información significativa y es posible que incluso ayude a equilibrar la relación desigual de poder entre los investigadores y los participantes. La calidad de los datos depende, en cierta medida, de la calidad de las relaciones establecidas. Esta perspectiva destaca aún más el valor de la reflexión sobre la creación y el mantenimiento de las relaciones, con límites profesionales y adecuados al contexto.

Las directrices existentes también señalan la importancia de la formación especializada en ciertas áreas. Algunas de estas áreas son, por ejemplo, la identificación y la gestión de las cuestiones de seguridad, incluyendo las sospechas de maltrato infantil y negligencia (Gorin *et al.*, 2008; Schenk y Williamson, 2005); el apoyo a las investigaciones encabezadas por los niños (Kellett, 2010); la recopilación de información relacionada con la violencia (OMS, 2001; Zimmerman y Watts, 2003); la violencia sexual (OMS, 2007) y el trabajo infantil (Edmonds, 2005); y la recogida de muestras biológicas (CIOMS y OMS, 2002, 2008).

Entre los principales factores que influyen en la forma de hacer investigación, los investigadores han identificado sus propios principios éticos, sus experiencias personales y las exigencias de la institución (Powell *et al.*, 2011). Las directrices existentes sugieren que la formación debe proporcionar a todo el personal oportunidades para reconocer y superar sus propios prejuicios (OMS, 2007, 2011), ser conscientes de los límites del papel del investigador y de lo que los investigadores pueden lograr (Laws y Mann, 2004), así como establecer límites profesionales y de autogestión para los investigadores (OMS, 2011). Este énfasis en las disposiciones personales, los principios, la conciencia y la experiencia pone de relieve la importancia fundamental de ofrecer oportunidades a los investigadores de reflexionar de manera crítica sobre su práctica, examinar sus supuestos, desarrollar su comprensión y revisar su toma de decisiones ética de forma continua. Por lo tanto, el apoyo, la supervisión, la formación y el desarrollo profesional continuos son componentes esenciales del proceso de investigación.

Además de la formación y el apoyo, la supervisión que pone de relieve las consideraciones éticas puede desempeñar un papel útil en el desarrollo profesional del investigador y en la práctica ética de la investigación. La supervisión ética brinda a los investigadores la oportunidad de reflexionar, discutir sus preocupaciones, ampliar su reflexión, interrogarse sobre la orientación y sacar conclusiones, al tiempo que ofrece un foro de evaluación.

La calidad de los datos depende, en cierta medida, de la calidad de las relaciones establecidas.

SEGURIDAD DEL INVESTIGADOR

La investigación ética con niños es una investigación ética en todas sus facetas, incluyendo la que consiste en garantizar que todas las personas participantes sean protegidas contra todo daño. Además de garantizar la seguridad de los niños que participan en la investigación, los investigadores deben tener en cuenta su propia seguridad con respecto a cualquier tipo de daño, situando este factor por encima de la realización de la investigación en todo momento (Laws y Mann, 2004). El personal de investigación podría verse confrontado a problemas de seguridad y de protección durante su trabajo sobre el terreno, por lo que requiere de una formación y estrategias específicas para garantizar su seguridad, en función del contexto en el que se lleva a cabo la investigación. La seguridad del investigador puede necesitar el establecimiento de planes de seguridad, sistemas de comunicación de apoyo, estrategias de equipo y de transporte (OMS, 2007). La multiplicidad de situaciones en relación con la seguridad en diversos lugares plantea la necesidad de protocolos explícitos de seguridad para los investigadores, que tengan en cuenta el contexto particular de la investigación. La consulta local y el conocimiento del lugar es un componente necesario para el desarrollo de estos protocolos con el fin de garantizar que se tengan en cuenta los factores culturales, sociales y geográficos locales.

Además de la seguridad física, es importante que los investigadores presten atención a su propia angustia, sobre todo si trabajan en contextos propicios a este sentimiento. No siempre es posible prever lo que puede angustiar o hacer sufrir a los miembros del equipo de investigación, al igual que no es posible prever lo que puede provocar sufrimiento en los niños. Sin embargo, como con todos los aspectos del proceso de investigación, la cuestión clave consiste en tener presente los posibles problemas que puedan surgir y prepararse con antelación a manejarlos. La supervisión puede proporcionar un foro útil para informarse y prestar atención a la propia angustia o sufrimiento que puedan resentir los investigadores debido a aspectos o eventos que se produzcan en los contextos de investigación.

COMITÉS ÉTICOS

Los comités de ética de la investigación y las juntas de revisión institucional o de revisión ética son una fuente de apoyo que puede ser de gran utilidad para los investigadores^{xix}. La mayoría de las normativas jurídicas nacionales exigen a las instituciones de investigación establecer una junta de revisión ética independiente a fin de examinar detenidamente los planes de investigación (Schenk y Williamson, 2005) y, por lo general, se pide a los investigadores solicitar la aprobación ética de dichas juntas antes de iniciar sus proyectos de investigación (Alderson y Morrow, 2011).

Los comités de revisión ética se establecen en el seno de las organizaciones para revisar la aceptabilidad ética de toda la investigación con seres humanos que se realice dentro de su jurisdicción o bajo sus auspicios. La junta tiene la obligación de aprobar, rechazar, proponer modificaciones, o poner fin a cualquier investigación con seres humanos propuesta o en curso (Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada y Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (TCPS) 2010).

^{xix} Para facilitar la lectura, a partir de este momento se utilizará el término “comités de revisión ética” para abarcar todos los mecanismos de evaluación ética integrados por grupos de personas designadas con el propósito de revisar la aceptabilidad ética de la investigación con la participación de seres humanos que se lleve a cabo dentro de su jurisdicción o bajo sus auspicios, tales como comités de ética de la investigación y juntas de revisión institucional o de revisión ética, etc.

En el contexto internacional, el sector que tiene más probabilidades de contar con mecanismos de revisión ética es el biomédico. Los comités de revisión ética aseguran el cumplimiento de las normas éticas en la realización de las actividades de investigación, protegiendo así a los participantes de cualquier daño. Como tales, estos comités son un recurso que puede ayudar a los investigadores a la hora de tomar decisiones de orden ético.

Sin embargo, la utilidad de los comités de revisión ética es una fuente de controversia y debate, ya que se observa una tensión evidente entre, por un lado, la garantía de un control ético de la investigación y, por otro, evitar un proceso burocrático excesivamente gravoso. Este tema ha sido identificado como un problema ético importante por investigadores que juzgan los “procesos de revisión ética excesivamente protectores” y en una encuesta internacional han sido definidos como uno de los elementos más restrictivos para hacer posible que los investigadores incluyan la opinión de los niños en sus investigaciones. En general, también se les considera la mayor preocupación de orden ético a la que han de hacer frente los investigadores (Powell *et al.*, 2011).

Algunos investigadores se muestran críticos con la regulación cada vez más formal y burocrática, y la consideran un “fetichismo normativo” que no ayuda a desarrollar la comprensión de la toma de decisiones éticas en un determinado contexto (Gallagher *et al.*, 2010). Algunos investigadores perciben los procesos de evaluación ética como excesivamente protectores, impidiendo la participación de los niños en la investigación y causando retrasos innecesarios y frustrantes (Powell y Smith, 2009). Entre los motivos de especial preocupación también incluyen la falta de conocimiento especializado en investigación infantil de algunos de los miembros de los comités de revisión ética, así como la ausencia de memoria institucional de los comités cuyos miembros cambian. Asimismo, preocupa seriamente que los investigadores puedan remitir la responsabilidad ética a los comités de revisión, los que a su vez no pueden garantizar el apoyo a la investigación ética ni tampoco impedir una investigación de mala calidad (Alderson y Morrow, 2011).

Sin embargo, los comités de revisión ética desempeñan un papel crítico y “pueden ayudar a prevenir una investigación de mala calidad, salvaguardar a los participantes en la investigación y constituir una barrera de protección entre los posible participantes y los investigadores” (Alderson y Morrow, 2011, p. 74). El aumento de los mecanismos formales de ética y el consiguiente examen detallado de los estudios de investigación y de los investigadores puede dar lugar a una mejor protección de los niños (Alderson y Morrow, 2004; Balen *et al.*, 2006).

La investigación contemporánea a menudo implica asociaciones de colaboración entre los investigadores de varias instituciones o países, y puede recurrir a varias poblaciones locales y a diversos comités de revisión ética. En consecuencia, se plantea la cuestión de saber cómo gestionar la revisión ética de la investigación a través de estos contextos tan variados. Esta cuestión incluye la gestión de los requisitos formales de revisión ética de las organizaciones y de los países en cuyo marco la investigación se lleva a cabo, así como su conformidad con las directrices internacionales. Entre las preocupaciones cada vez más serias se encuentra el “doble rasero en materia de normas, cuando una minoría de comités o juntas de revisión ética en el mundo exigen altas normas, pero en otros países la investigación puede no ser objeto de vigilancia y responsabilidad desde el punto de vista ético, o que lo sea en menor medida (Alderson y Morrow, 2011, p. 80). Esta preocupación pone de manifiesto la necesidad de establecer procesos de revisión que tengan en cuenta una diversidad de contextos nacionales e internacionales. El Consejo de Bioética de Nuffield (2002) recomienda que todos los países establezcan sistemas eficaces de evaluación ética, incluyendo el establecimiento y mantenimiento de comités independientes de revisión ética de los gobiernos y los promotores de la investigación.

La utilidad de los comités de revisión ética es una fuente de controversia y debate, ya que se observa una tensión evidente entre, por un lado, la garantía de un control ético de la investigación y, por otro, evitar un proceso burocrático excesivamente gravoso.

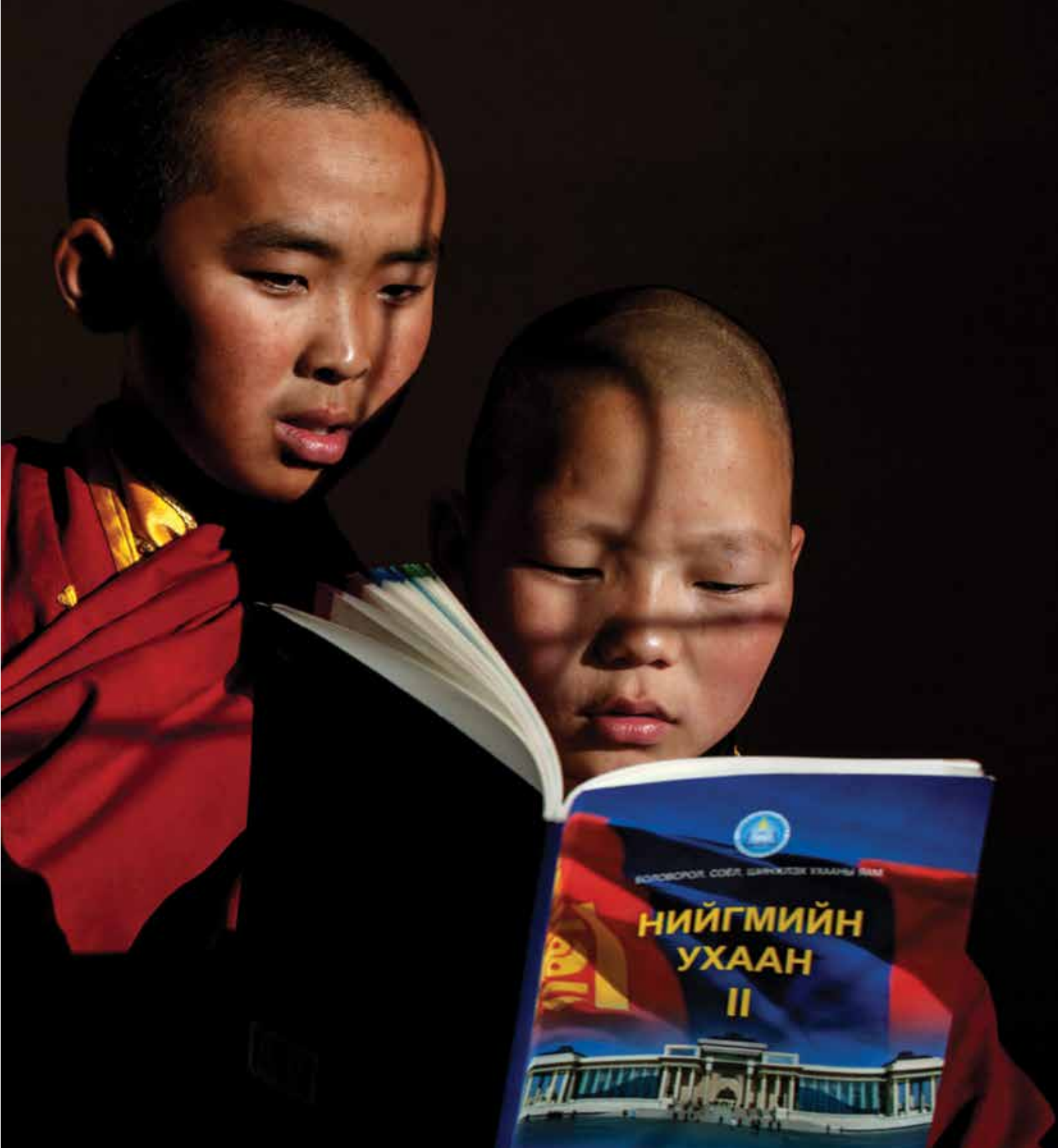
La investigación contemporánea a menudo implica asociaciones de colaboración y puede recurrir a varias poblaciones locales y a diversos comités de revisión ética.

Además, recomienda que la investigación sea revisada, tanto en el país anfitrión de la investigación como en el país que promueve la investigación.

A continuación algunas recomendaciones y propuestas para mejorar la función y la capacidad de los comités de revisión ética (extraído de Powell *et al.*, 2012, pp. 48-49):

- Incluir a niños, jóvenes y padres de familia en los comités de revisión ética y/o hacerlos participar en la selección de los proyectos de investigación (Carter, 2009; Coyne, 2010a). Sin embargo, Carter (2009) advierte que es necesario asegurarse de que el papel desempeñado por los niños no sea meramente simbólico y que su heterogeneidad esté representada.
- Crear comités de revisión ética de la investigación especializados, específicamente para ser consultados con respecto a la investigación con niños y jóvenes (Powell y Smith, 2006; Stalker *et al.*, 2004).
- Cooptar en los comités de revisión ética personas que tengan experiencia en el ámbito de la investigación con niños (Coyne, 2010b).
- Velar por que los miembros de los comités de revisión ética se mantengan actualizados con respecto a los niveles actuales de conocimiento de los niños y de su competencia (Campbell, 2008; Coyne, 2010b).
- Utilizar organismos independientes para examinar las propuestas de investigación (Gilbertson y Barber, 2002).
- Rediseñar los sistemas de aprobación de los comités de revisión ética universitarios con el fin de garantizar: que los supervisores comprenden los riesgos que implica la investigación y den un seguimiento eficaz a los estudiantes investigadores; los estudiantes investigadores han de tener la experiencia y/o formación adecuada para trabajar con cuestiones relativas a la infancia; y que los niños que participen en la investigación estén perfectamente informados (Campbell, 2008). Estos elementos coinciden con las exigencias éticas consideradas fundamentales en un contexto universitario más amplio, es decir, que siempre debe pedirse a los niños su consentimiento; siempre debe proporcionárseles la información necesaria; y los investigadores deben poseer los conocimientos suficientes para analizar detenidamente las respuestas de los niños a medida que se desarrolla el proceso de investigación (Powell y Smith, 2006).
- Contar con un grupo asesor independiente de la comunidad local para supervisar las actividades (Schenk y Williamson, 2005).
- Contar con comités de revisión ética multidisciplinarios e independientes para examinar los protocolos de investigación sanitaria en la que participen niños, niñas y adolescentes, y en los que por lo menos uno de sus miembros posea experiencia en la realización de investigaciones pediátricas (Avard *et al.*, 2011; CIOMS y OMS, 2002, 2008). En caso de que ninguno de los miembros posea tal experiencia, el comité debe buscar el asesoramiento de un experto ad hoc (Avard *et al.*, 2011).

La aplicación de estas recomendaciones puede mejorar el cometido de los comités de revisión ética de proteger a los niños y a las familias que participen en la investigación, además de proporcionar un apoyo valioso y continuo a los investigadores.



© UNICEF/NYHQ2012-1761/Sokol
(De izq. a derecha) Munkhbat Tulga y Baljinnyam Bat-Ulziibayar, ambos de 13 años, leen un libro de texto sobre estudios sociales en el monasterio de Sain Nomun en el Dūüreg (distrito) de Nalaikh, cerca de Ulán Bator, capital de Mongolia.

103

PRELIMINARES

Esta sección ha sido diseñada para suscitar una reflexión crítica de parte de los investigadores, los miembros del equipo de investigación, las organizaciones y las demás partes interesadas a medida que planifican y llevan a cabo investigaciones en su contexto local. La intención es generar ideas comunes, útiles, basadas en la práctica a lo largo de cada una de las fases del proceso de investigación.

“Preliminares” no es una mera lista de verificación de tareas pendientes, ha de considerarse más bien como un capítulo aparte de la demás información contextual importante que figura en el compendio ERIC. La pregunta general más importante de estos preliminares es: ¿De qué manera la investigación propuesta respeta la dignidad de los niños?

PREGUNTAS DE ORIENTACIÓN PARA LAS INVESTIGACIONES ÉTICAS CON NIÑOS

Los investigadores tienen la posibilidad de utilizar estas preguntas en la práctica para apoyar el diseño y la aplicación de prácticas de investigación éticas. Las preguntas reflejan una serie de decisiones éticas que han de tomarse a medida que surgen interrogantes en lo que se refiere a los daños y beneficios, el consentimiento informado, la privacidad y confidencialidad, la retribución y compensación y otros temas relacionados que se abordan en la sección “Guía de orientación” del compendio ERIC. Estas preguntas también centran la atención en los principios éticos de justicia, beneficencia y no maleficencia y de respeto.

1. PLANIFICACIÓN Y PREPARACIÓN

¿Es necesario hacer esta investigación?

- ¿Se ha definido con claridad el propósito de la investigación?
- ¿Aporta la investigación nuevos conocimientos?
- ¿Con qué nuevos conocimientos podrán contribuir los niños?
- ¿Cómo se está seguro de que la información que se busca no está disponible en otros lugares?
- ¿Es necesaria la participación de los niños en la investigación o la información puede obtenerse de otra manera?
- ¿Qué medidas se han tomado para asegurar al máximo la protección de los niños participantes y sus comunidades contra una investigación excesiva o insuficiente?
- ¿Quiénes son los posibles usuarios de su investigación y de qué manera se ha tomado en cuenta la posibilidad de que los resultados de su investigación puedan ser mal utilizados?
- ¿Mejora la investigación la participación de los niños y algunos de sus derechos (de conformidad con la CNUDN)?

Los niños

1.1 ¿Es esta investigación importante para los niños?

- ¿De qué manera los niños se benefician de esta investigación?
- ¿Cuáles serían los posibles beneficios para cada niño en particular que participa en la investigación?

- ¿Qué forma adoptará la participación de los niños en la investigación?
- ¿Pueden los niños participar en la planificación de la investigación propuesta? En caso afirmativo, ¿qué estrategias van a utilizarse para facilitar esta participación?

1.2 ¿Cómo va a incluirse a los niños en la investigación?

- ¿Ha establecido criterios de inclusión claros?
- ¿Qué medidas pueden tomarse para incluir en la investigación a los niños marginados o a los que resulta difícil acceder?
- ¿Deben excluirse determinados niños?
- Si no van a incluirse todos los niños, ¿cuál es el motivo para excluirlos y por qué? (Por ejemplo, debido a su edad, su género, su sexualidad, su cultura, su origen étnico, su discapacidad, su idioma y/o su estructura familiar, salud mental y nivel de bienestar? y/o ¿Por razones específicas que no tienen que ver con el niño, tales como el ámbito del estudio, las opciones metodológicas, o las limitaciones financieras, geográficas o de otro tipo?)

1.3 ¿Cómo se garantizará la seguridad de los niños durante el proceso de investigación?

- ¿Existe algún riesgo definido para los niños?
- ¿Qué planes pueden ponerse en marcha para reducir el riesgo?
- ¿Hay niños cuya situación particular los hace correr un alto riesgo? En caso afirmativo, ¿quiénes son y por qué?
- ¿Qué medidas necesitan tomarse para apoyar a los niños que muestran un gran sufrimiento o que revelan información sensible?
- ¿Qué medidas deberán tomarse para responder apropiadamente a un niño que revela ser víctima de daños o maltrato?
- ¿A quién va a ser necesario informar acerca de estas medidas?
- ¿Cómo va a saberse qué recursos y servicios comunitarios y/o profesionales están disponibles para los niños en caso necesario?
- ¿Es necesario desarrollar y/o implementar protocolos o políticas de seguridad en su proyecto para proteger a los niños? En caso afirmativo, ¿por qué y cuáles son esos protocolos o políticas?
- ¿Puede recaer sobre los niños un estigma debido a su participación en la investigación?

1.4 ¿Qué información necesitan los niños para dar su consentimiento a la participación?

- ¿Qué información necesitan los niños para permitirles considerar la posibilidad de dar su consentimiento? (Por ejemplo, en relación con la participación, los métodos de recolección de datos, difusión, etc.)
- ¿Cómo va a saberse qué información necesitan los niños?
- ¿Cómo va a hablarse del estudio a los niños y asegurarse de que la información sea adecuada a su edad y contexto particular?

- ¿Va a proporcionarse a los niños información por escrito? En caso afirmativo, ¿por qué?
- Si no se proporciona información por escrito, ¿cómo va a transmitir la información? ¿Por qué se ha elegido este método para hacerlo?
- ¿Se ha designado a una persona a la que los niños (y/o los padres) puedan dirigirse en caso de tener cualquier pregunta o inquietud (en el momento y en el futuro)?
- ¿Qué información adicional van a necesitar los niños (en proyectos a largo plazo) a medida que el estudio avanza a fin de que puedan refrendar su consentimiento, y en qué etapas?
- ¿Qué procedimientos se han puesto en marcha para evitar que los niños se vean obligados a participar?
- ¿Cómo va a comunicarse a los niños la decisión de incluirlos o de excluirlos?

El investigador(es)

1.5 ¿Ha analizado cuál es el papel que desempeña en la investigación?

- ¿Cuáles son sus propios valores, supuestos y creencias acerca de los niños, la infancia, su propio lugar en la investigación, el contexto en el que viven los niños?
- ¿De qué manera estos elementos moldean las decisiones que se toman sobre el proceso de investigación?
- ¿De qué manera su comprensión de la cultura (en general y en relación con el contexto cultural local) afecta a las decisiones que toma en su planificación y preparación de la investigación?
- ¿Qué piensa que podría cambiar como resultado de la participación de los niños en la investigación?
- ¿Qué resultados beneficiosos tendrá para los niños (tanto para cada niño participante en lo particular como para los niños como grupo social) su investigación?

1.6 ¿Qué tan bien preparado está usted, el investigador, para trabajar con niños y realizar investigaciones con niños?

- ¿Qué sabe acerca de los niños a quienes desea hacer participar?
- ¿Cómo va a averiguar lo que necesita saber acerca de los niños?
- ¿Tiene los conocimientos necesarios (técnicos e interpersonales) para hacer participar a los niños en la investigación (incluyendo, por ejemplo, las competencias para entablar fácilmente conversaciones respetuosas y los conocimientos relacionados con las edades de los niños y sus facultades evolutivas)?
- ¿Cuenta con medios de apoyo y supervisión ya existentes (por ejemplo, con investigadores experimentados, grupos locales pertinentes, expertos locales en protección de los niños, expertos locales en el campo de la investigación)?
- ¿Conoce las definiciones jurídicas y las regulaciones locales pertinentes para su investigación, por ejemplo, la definición de adulto o de menor

emancipado, la edad legal mínima para trabajar, los requisitos relativos a la denuncia en materia de maltrato infantil?

- ¿Ha reflexionado o solicitado asesoramiento adecuado sobre la forma en que va a responderse en caso de darse cuenta de que los niños están violando la ley?
- ¿Ha pensado en la posibilidad (y la manera) de informar a los niños de los resultados de las pruebas relacionadas con su estado de salud que pueden desprenderse de su participación en la investigación?
- ¿Cómo se asegurará de que su equipo de investigación (tanto local como internacional, según corresponda) comparte sus preocupaciones éticas y su enfoque?
- ¿Qué medios (o métodos) utilizará para ayudar a resolver la diferencia que existe en las relaciones de poder entre usted y los niños, y entre usted y otros miembros de la familia y de la comunidad?

1.7 ¿A qué otra persona es necesario consultar para contar con la participación de los niños en el estudio?

- ¿Con qué adultos, jóvenes y niños, según corresponda, es necesario entrevistarse en la familia o en la comunidad local con el fin de entender las necesidades y los derechos de los niños participantes?
- ¿Qué persona u organismo debe dar su consentimiento para que los niños participen?
- ¿Tiene importancia la edad del niño participante con respecto a la persona u organismo al que deberá solicitarse el consentimiento?

1.8 ¿Tiene en cuenta el papel desempeñado por los padres (o tutores) en el estudio?

- ¿Cuáles son las responsabilidades de los padres en relación con la investigación?
- ¿Qué información necesitan tener los padres para poder tomar decisiones informadas y apoyar a sus hijos en su participación en la investigación?
- ¿Se han explicado claramente a los padres los beneficios que se esperan de la participación de los niños?

1.9 ¿Cuáles son las preocupaciones que plantea esta investigación a la comunidad y a las partes interesadas?

- ¿Ha consultado a todos los grupos de la comunidad y partes interesadas correspondientes en relación con la participación/exclusión de los niños y la naturaleza de la investigación?
- ¿Tiene posibilidad de incorporar cualquier reacción o información de la comunidad y de las partes interesadas en su investigación y/o de responder a las preocupaciones?
- ¿Cómo se ha asegurado de que los grupos comunitarios y las partes interesadas comprenden las preguntas y el proceso de la investigación?
- ¿Cómo se ha asegurado de que no existen expectativas irrealistas con respecto a los resultados de la investigación?

1.10 ¿Qué recursos se asignarán a la participación de los niños?

- ¿Qué recursos (fondos, tiempo, personal, equipos, etc.) son necesarios para llevar a cabo la investigación y están fácilmente disponibles? En caso contrario, ¿existe un plan para conseguirse/gestionarse?
- ¿Cuánto tiempo necesita dedicarse a la obtención de los recursos necesarios para llevar a cabo el proyecto de investigación dentro de los principios éticos?
- ¿Cuáles son los costos relacionados con la participación de los niños? (Por ejemplo, el transporte, el alojamiento, la comida, los intérpretes, el espacio, los materiales, la comunicación con los niños, las recompensas/pagos, el tiempo del personal y la preparación, etc.)
- ¿Se han incluido las retribuciones asociadas a la participación de los niños en el presupuesto de la investigación? ¿Cómo va a asegurarse de que la fuente de financiación es coherente con la promoción de la dignidad, los derechos y el bienestar de los niños?

1.11 Aprobación ética

- ¿Requiere este estudio la aprobación ética? En caso afirmativo, ¿de quién y quién lo determina?
- ¿Cuáles son sus relaciones con el comité ético/la junta de investigación ética institucional?
- Después de obtener la aprobación ética formal, ¿cómo va a garantizarse el cumplimiento de las normas éticas a lo largo de todo el proceso de investigación, tanto por su parte como por parte de su equipo de investigación?

1.12 ¿Se expone usted a algún riesgo al realizar esta investigación?

- ¿A qué riesgos, en caso de haberlos, se expone usted en la realización de la investigación?
- ¿Qué va a hacer para enfrentar estos riesgos?
- ¿De qué apoyo dispone?

2. DISEÑO Y MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN

Los niños

2.1 ¿Participarán los niños en el diseño de la investigación?

- ¿Qué oportunidades existen para que los niños aporten información o comentarios sobre el diseño de la investigación?
- ¿Qué estrategias van a emplearse para facilitar la obtención de sus comentarios?
- ¿Cómo van a incorporarse los comentarios de los niños sobre el diseño del estudio?

2.2 ¿Incluye la metodología de la investigación una recopilación de datos que integre a todos los niños?

- ¿Cómo va a asegurarse de que su diseño de la investigación no discrimina a determinados niños?
- ¿Cómo va a velarse por que todos los niños, siempre que sea pertinente, tengan la misma oportunidad de participar, independientemente de su edad, género, origen étnico, discapacidad, nivel de alfabetización o de cualquier otra característica/circunstancia específica?
- ¿Cómo los métodos de investigación van a ayudar a identificar a los niños y a entrar en contacto con ellos?
- ¿Cómo se ha asegurado de que las fuentes de datos secundarias se han recogido y analizado de conformidad con los principios éticos?

2.3 ¿Son apropiados los métodos de investigación para los niños?

- ¿Serán las preguntas clave fácilmente comprensibles para los niños que van a participar?
- ¿Están adaptadas las preguntas (especialmente en las encuestas) a las características del niño, incluyendo su edad y el contexto que lo rodea?
- ¿De qué manera los métodos de investigación facilitan la colaboración de los niños en la investigación?
- ¿Responden los métodos a las necesidades específicas de los niños (es decir, métodos adaptables a situaciones/necesidades/edades particulares de los niños)?

El investigador(es)

2.4 ¿Cuenta el personal participante con las aptitudes y experiencia requeridas para llevar a cabo la investigación?

- ¿Se requiere una formación adicional o una actualización de las competencias para este estudio de investigación en particular?
- ¿Todo el personal es consciente de las consideraciones culturales?
- ¿Todo el personal respeta a los participantes en el estudio de investigación?
- ¿Se requieren políticas o protocolos específicos para ayudar al personal (por ejemplo, políticas relativas a los diferentes aspectos del proceso de investigación, la protección del niño, la confidencialidad, el almacenamiento de datos, etc.)? En caso afirmativo, ¿cuáles son esas políticas o protocolos, y quién determina que son necesarios?
- ¿Existen consideraciones éticas específicas a la metodología para el diseño y/o recopilación de datos que sea preciso tener en cuenta? En caso afirmativo, ¿qué estrategias va a adoptar para abordarlas?

3. RECOGIDA DE DATOS

Los niños

3.1 ¿Cómo va a apoyarse la participación de los niños?

- ¿Será posible incluir a los niños en el momento del día que les convenga?
- ¿Cuánto tiempo requiere la presencia de los niños? (¿Es un tiempo razonable?)
- ¿Cómo se asegurará de que la participación de los niños no entre en conflicto con sus responsabilidades y compromisos (por ejemplo, las tareas escolares, el empleo/trabajo, el tiempo libre, festivales religiosos y culturales, etc.)?

3.2 ¿Cómo se va a reconocer y a apoyar financieramente la participación de los niños?

- ¿Cómo se velará por que la participación de los niños no entre en conflicto con sus responsabilidades relativas al bienestar económico de sus familias?
- ¿Van a necesitar los niños una compensación económica por su participación (por ejemplo, debido a la pérdida de ingresos)?
- ¿Van a necesitar los niños o sus padres un determinado reembolso financiero por los gastos asociados con su participación en la investigación?
- ¿Se beneficiarán los niños de algún tipo de retribución para agradecer su participación en la investigación?
- ¿Qué forma adoptará toda retribución (por ejemplo, dinero en metálico, comida, un regalo, material educativo) y quién va a recibirlo: el niño, los padres, la comunidad?
- ¿Se ha tomado en cuenta el contexto local al decidir el tipo de retribución?
- ¿Cómo y cuándo se revelará la información acerca de la retribución? ¿Va a revelarse durante el proceso de consentimiento, después de que los niños hayan dado su consentimiento, o al final de la investigación?

3.3 ¿Cómo se respetarán la privacidad y confidencialidad de los niños?

- ¿Cómo va a garantizarse que los niños y sus familias puedan ser identificados o no, según sea el caso?
- ¿Cómo se velará por la privacidad en el marco de la investigación?
- ¿Se tiene la intención de permitir que los padres o personas con la autoridad correspondiente estén presentes durante la realización de la investigación con los niños? ¿Por qué? ¿Qué impacto puede tener esta presencia sobre la participación de los niños en la investigación o la información que puedan proporcionar?
- ¿Cómo va a responderse si los padres u otras personas no permiten que los niños sean entrevistados a solas?
- ¿Cómo va a responderse si el niño solicita que estén presentes otras personas?

- ¿Cuál será el sexo y el número de entrevistadores que estarán en relación con los niños entrevistados? ¿Por qué?
- ¿Cómo va a asegurarse de que los niños (y los padres) comprendan las circunstancias en que debe quebrantarse la confidencialidad?
- ¿Existen estrategias adicionales que mejorarían la capacidad del personal de investigación de respetar la privacidad y confidencialidad de los niños? (Por ejemplo, ¿sería útil desarrollar e implementar protocolos explícitos para el personal de investigación respecto a la privacidad y la confidencialidad? ¿Ha recibido el personal de investigación la formación pertinente con respecto a la privacidad y la confidencialidad en la investigación con niños?)
- ¿Cómo va a protegerse la confidencialidad si la investigación incluye situaciones en las que se tiene la obligación de informar determinados resultados de la investigación al personal de un servicio o clínica (por ejemplo, revelar a un servicio el nombre de las personas con enfermedades infecciosas) o incluso a un organismo gubernamental?

3.4 ¿Cómo se atenderán las preocupaciones sobre la seguridad de los niños que se presenten durante la investigación?

- ¿Qué medidas van a tomarse en respuesta a la revelación de un daño o maltrato contra un niño?
- ¿A quién deberá informar acerca de estas medidas?
- ¿Cuáles son los requisitos legales para dar a conocer el maltrato infantil en la región donde se realiza la investigación?

3.5 ¿Necesitan los niños un apoyo adicional para aportar su contribución?

- ¿Cómo van a identificarse las necesidades especiales de cada niño?
- ¿Cómo va a responderse a estas necesidades?

El investigador(es)

3.6 ¿Cómo se va a evaluar la competencia de los niños para dar su consentimiento?

- ¿Cómo va a garantizar que los niños entiendan lo que significa dar su consentimiento?
- ¿Cómo va a ayudar a los niños a comprender y sopesar los riesgos?
- ¿Cómo va a asegurarse de que los niños puedan retirar su consentimiento sin consecuencias negativas?
- ¿Cómo va a garantizar que los niños comprendan que tienen la posibilidad de retirar su consentimiento en todo momento sin ser penalizados?
- ¿Cómo va a prever la obtención del consentimiento informado de los niños, o permitir su disensión en las diferentes etapas de los proyectos a largo plazo?

3.7 Cómo va a responder a los niños en caso de que sufran o se muestren afectados?

- ¿Tiene la experiencia y/o los conocimientos necesarios para responder al sufrimiento de los niños?
- ¿Qué medidas necesita tomar para apoyar a los niños que sufren?
- ¿Ha buscado asesoramiento a nivel local en relación con los apoyos psicosociales existentes?
- ¿Ha pensado en la posibilidad de encontrar una persona conocida y de confianza, que esté familiarizada con el comportamiento habitual del niño y sea capaz de percibir las señales y encontrar ayuda adicional en caso necesario, para efectuar un control posterior a las entrevistas?
- ¿Qué supervisión o apoyo necesita tener disponible para los miembros del equipo de investigación?

3.8 ¿Cómo va a garantizar su propia seguridad emocional y física?

- ¿Ha pensado en la necesidad de celebrar una sesión informativa al concluir los procedimientos de investigación? En caso necesario, ¿cómo organizaría esta sesión informativa?
- ¿Estarán al tanto sus compañeros de trabajo de su localización, planes de viaje y el momento previsto de su regreso durante el trabajo de campo?
- ¿Tiene la posibilidad de ponerse en contacto con sus compañeros/ supervisor o los servicios de emergencia en caso de que se presente un incidente y necesite ayuda?
- ¿Ha pensado en la posibilidad de que su seguridad se vea comprometida y dispone, en caso necesario, de un plan de emergencia?

4. ANÁLISIS, REDACCIÓN Y DIFUSIÓN

Los niños

4.1 ¿Van a participar los niños en el análisis de los datos?

- En caso de que los niños participen en el análisis de datos, ¿qué apoyo van a necesitar?
- ¿Cómo va a garantizarse que los niños que participen en el análisis de la investigación respeten la privacidad y confidencialidad de los participantes?

4.2 ¿Cómo van a darse a conocer los resultados de la investigación a los niños, a otros interesados y a un público más amplio?

- ¿Cómo va a informarse a los niños de los resultados del estudio?
- ¿Cómo va a garantizarse que los niños que participen en el estudio puedan acceder, comprender y, en su caso, actuar sobre los resultados?
- ¿Cómo se garantizará que los comentarios de los niños y sus comunidades sobre los resultados de la investigación se incorporen a las medidas de seguimiento?

- ¿Cómo se garantizará que las contribuciones de los niños, y el valor que tienen para la investigación, reciban el debido reconocimiento?

4.3 ¿Cómo va a velarse por que los resultados de las investigaciones se difundan de manera segura?

- ¿Cómo va a garantizarse que la identidad de los niños, las familias y las comunidades no sea revelada?
- ¿Qué respuesta se dará a los niños que desean ser identificados?
- Si los niños forman parte de los investigadores, ¿se incluirán sus nombres en los documentos publicados, en reconocimiento a su contribución?
- ¿De qué manera puede garantizarse a los participantes la seguridad de la información confidencial que han proporcionado?
- ¿Cómo se garantizará de la gestión adecuada de los informes y la difusión, en particular en lo relativo a la cuestión lingüística, así como la inmediatez y facilidad de acceso para los niños y las comunidades?

El investigador(es)

4.4 ¿Representará la investigación una diferencia para los niños?

- ¿Qué resultados espera obtener?
- ¿Qué deberá tenerse en cuenta para garantizar un análisis riguroso y transparente de los datos?
- ¿Qué deberá tenerse en cuenta para prevenir el mal uso de los resultados?
- ¿Qué obligación tiene de promover el análisis y el uso de resultados de la investigación en la programación, la prestación de servicios, las prácticas profesionales y las decisiones políticas? Y en caso de existir esta obligación, ¿cómo va a proceder para conseguirlo?
- ¿Cuáles son los elementos clave del proyecto para dar a los niños, a los miembros de la comunidad y a las partes interesadas acceso a los resultados de la investigación?

4.5 ¿Cómo va a garantizarse que los datos sean devueltos o almacenados de manera segura y se destruyan?

- ¿Se devolverán los datos a los niños? En caso afirmativo, ¿cómo van a devolverse?
- ¿Ha pensado en utilizar la información recogida además de la especificada en el proceso inicial de consentimiento informado? ¿Cómo va a obtenerse el consentimiento para utilizarla?
- ¿Cómo va a garantizarse que los datos se devuelvan velando por el mantenimiento de la confidencialidad?
- ¿Qué estrategias se han establecido para el almacenamiento seguro de los datos?
- ¿Cuándo y cómo va a garantizarse la destrucción segura de toda la información y datos nominativos una vez que ya no sea necesario conservarlos?

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.

Estudio de caso 1: Aplicación de la ética de la investigación internacional a las complejas realidades de los contextos locales: la pobreza, el valor cultural de la hospitalidad y la intención de los investigadores de “no hacer daño” en Pakistán

Antecedentes y contexto:

En muchas culturas alrededor del mundo, la hospitalidad es un valor importante. También lo es en Pakistán. La ética de la hospitalidad significa que los huéspedes son tratados con gran respeto y honor y que los anfitriones pondrán todo de su parte para dar su tiempo y ayuda a los visitantes. Los huéspedes reciben té, refrigerios y a veces incluso una comida completa, en honor a su visita. Se espera que los visitantes acepten cortésmente esta hospitalidad, a menudo después de una breve negativa inicial.

A través de mi trabajo con diferentes organizaciones en Pakistán, he tenido la oportunidad de visitar hogares, escuelas y comunidades en diferentes partes del país con otros miembros del equipo de investigación. Cuando nuestros equipos de investigación visitan los hogares y las escuelas en Pakistán, se nos da la bienvenida con este fuerte sentido de la hospitalidad. Las familias y los representantes de la escuela preparan o disponen refrigerios para los miembros del equipo de investigación que los visitan.

Desafío ético:

Este valor de la hospitalidad es muy fuerte en las comunidades paquistaníes, incluso entre las familias y escuelas que experimentan dificultades financieras, y quizás especialmente en éstas. El ofrecimiento de refrigerios puede representar un revés financiero para las familias y las escuelas que ya luchan para llegar a fin de mes. En las escuelas, este recibimiento a menudo implica que se retire a las profesoras y alumnas de las actividades escolares para preparar y servir los refrigerios a los visitantes.

Sin embargo, rechazar la hospitalidad de las familias y de las comunidades, incluso si se hace con cortesía y de manera respetuosa, corre el riesgo de ser percibido negativamente. En el mejor de los casos, pueden pensar que esta negativa es superficial (la etiqueta cultural según la cual primero hay que decir que no para luego aceptar) y, en el peor, como una falta de respeto e incluso una muestra de arrogancia. Podría afectar negativamente a la relación con las comunidades, lo que limita la disposición y apertura de los posibles participantes en la investigación a compartir su tiempo y sus perspectivas en el proceso de investigación. Además, el ofrecimiento y la aceptación del té y de los refrigerios proporcionan un espacio cultural familiar y un momento en el que puede entablarse una conversación e interacción informales, aliviando en cierto modo la formalidad alrededor del proceso de investigación, tanto para los posibles participantes como para el equipo de investigación.

Nuestros equipos de investigación se vieron confrontados a esta situación. Nos dimos cuenta hasta qué punto el principio ético de respeto de los valores y las normas culturales puede contradecir el principio correspondiente de “no hacer daño”.

Se nos presentaban las siguientes opciones. Podíamos aceptar cortésmente la hospitalidad de las familias y de las escuelas, reconociendo el esfuerzo que representaba para ellas. También pensamos en aceptar la hospitalidad, pero ofreciendo una compensación por los inconvenientes (por ejemplo, dando dinero para cubrir los gastos del té o los refrigerios), pero los miembros de la comunidad nos dijeron que esta posibilidad podría considerarse un insulto. Alternativamente, podíamos rechazar tanto la hospitalidad de las familias como de las escuelas, corriendo el riesgo de ser percibidos como descorteses e irrespetuosos.

Decisiones tomadas:

Decidimos que trataríamos de rechazar cortésmente comida y refrescos indicando, en caso necesario, que se debía a una “política de la organización” para que los miembros del equipo de investigación propiamente dicho no fueran percibidos personalmente como irrespetuosos ante la hospitalidad de las comunidades.

Resultaba más fácil decirlo que hacerlo. A pesar de negarnos cortésmente insistiendo en que no podíamos aceptar comida ni y refrescos, las familias y los representantes de la escuela a menudo hacían los preparativos y nos los ofrecían igual. Es posible que nuestra negativa fuera percibida como una mera fórmula de cortesía, parte de la etiqueta cultural. En ese momento, una vez dedicada la energía y hecho los gastos en los preparativos, nuestra negativa se consideraría sumamente descortés. A veces aceptábamos apenas una galleta y dejábamos el resto intacto con la esperanza de que los demás, incluidos los niños, podrían comerlo más tarde.

Este es un problema al que yo y otros investigadores seguimos enfrentándonos. Nuestra respuesta sigue evolucionando en la medida en que entendemos y negociamos las expectativas y las relaciones culturales. Tratamos de afirmar desde el principio que no podemos aceptar té o refrigerios. A veces funciona, pero lo más frecuente es que se nos ofrezcan refrigerios de todos modos. En todo caso, nos ofrecemos un regalo de agradecimiento al final de la visita. No lo presentamos como una compensación, sino más bien como una muestra de agradecimiento. Tratamos de que el regalo sea algo que los participantes en la investigación van a apreciar, y que tiene un valor financiero equivalente, o superior, a los gastos en los que han incurrido. Por ejemplo, en una escuela, podemos regalar una bolsa de útiles escolares como lápices, gomas de borrar y lápices de colores que puedan ser utilizados por los niños y los maestros.

Reflexión y cuestionamiento introspectivo:

Puede resultar difícil de conciliar la ética de la investigación, considerada como universal, con las complejas realidades de los contextos locales en los que la investigación se lleva a cabo. ¿Qué hacer cuando los valores y normas culturales se encuentran en contradicción con la ética de la investigación?

Este estudio de caso es un ejemplo de la forma en que la ética de la investigación puede ser compleja en las culturas que valoran fuertemente la hospitalidad. La hospitalidad no solamente impone una presión en las familias y las comunidades anfitrionas, sino que también a menudo dificulta el que las familias y las comunidades se nieguen a dar su consentimiento una vez que los huéspedes han entrado en su casa o comunidad. Si culturalmente se espera, e incluso se exige, dar acogida y ayudar a un invitado, entonces, ¿cómo puede saberse si el consentimiento es verdaderamente voluntario? Esta situación se aplica particularmente al el caso de los niños. Los niños son educados con estos mismos valores, dar la bienvenida y ayudar a los invitados y, además, a respetar a sus mayores. En este contexto, ¿puede un niño negarse realmente a participar en una entrevista u otra actividad de investigación? Y si no puede negarse, ¿su consentimiento o asentimiento es realmente voluntario? ¿Cómo podemos saberlo?

¿Cómo conciliar la ética de la investigación y el proceso de investigación con las expectativas y normas culturales en torno a las interacciones y las relaciones?

¿Podría discutirse esta cuestión de forma abierta y sincera en una reunión con representantes de la comunidad y los ancianos? ¿Existe una junta de revisión ética local, o podría establecerse una, para discutir y asesorar sobre estas cuestiones a la luz de las realidades locales y los valores y normas culturales?

Contribución de: Sadaf Shallwani, Department of Applied Psychology and Human Development, Ontario Institute for Studies in Education, Universidad de Toronto.

Estudio de caso 2: Facilitar los beneficios futuros cuando un participante padece una enfermedad degenerativa y no puede dar su consentimiento

Antecedentes y contexto:

Muy a menudo, un niño con una afección neurodegenerativa grave estable o evolutiva no puede dar un consentimiento válido a la investigación. La edad del niño y la gravedad de su afección neurológica evolutiva hacen su consentimiento imposible. Las afecciones neurodegenerativas son extremadamente raras, todavía son muy poco conocidas y requieren de la atención de centros sanitarios que cuenten con tres o cuatro unidades para el diagnóstico oportuno y su consiguiente gestión. La forma de tratarla suele ser muy compleja y se sitúa en las fronteras mismas del entendimiento.

Los profesionales sanitarios implicados en la atención de estos niños se enfrentan a dos posibilidades: aceptar el status quo o tratar de efectuar un cambio susceptible de beneficiar en el futuro a otros casos similares, incrementando los conocimientos de dicha afección mediante la realización de estudios de investigación.

Desafío ético:

Es fundamental desarrollar una base de conocimientos sobre las causas de la patología clínica evolutiva de las afecciones degenerativas con el fin de ayudar al tratamiento de los casos futuros.

El desafío ético consiste en saber:

- a) Si tal procedimiento realmente es indispensable, ya que el tratamiento médico es un desafío por sí solo sin tener que desempeñar esta función adicional.
- b) Moderar las expectativas, si bien comprensibles, en relación con la realidad de que tales descubrimientos suelen producirse de forma inesperada, pero generalmente después de una importante inversión de tiempo y un vasto trabajo de fondo.
- c) Toda respuesta desempeñará generalmente un papel muy limitado, incluso inexistente, para este niño en particular.
- d) Si debe procederse a la investigación aun cuando el consentimiento del niño no pudo ni puede obtenerse.

Decisiones tomadas:

- Limitar las investigaciones a las necesidades clínicas y de investigación y si existe una posibilidad real de obtener un resultado basado en la literatura empírica anterior o pruebas clínicas sólidas, en lugar de una mera exploración. Es decir, la investigación debe tener una sólida justificación científica y/o clínica.
- Mantener registros médicos meticulosos a lo largo de muchos años, incluyendo fotografías e imágenes médicas.

- Tomar suficientes muestras de ADN, después de firmado el consentimiento correspondiente, y conservarlas para pruebas de diagnóstico futuras, actualmente desconocidas. Asimismo, considerar la posibilidad de tomar biopsias de piel y músculo para permitir cultivos celulares.
- Obtener el pleno consentimiento de los padres o tutores del niño para la discusión de casos y su presentación en las reuniones regionales, nacionales e internacionales pertinentes.
- Aun cuando sea imposible obtener el consentimiento, explicar al niño, utilizando medios verbales, gráficos (es decir, dibujos, fotografías o videos), dramáticos u otros métodos apropiados todos los aspectos de la atención y cuidados que se le prodigan, incluyendo los análisis y el almacenamiento de muestras de su ADN u otro material para posibles pruebas futuras. Todo ello, en presencia de los padres.
- Durante su vida y también después, conservar a estos niños en su propia memoria de investigación y en las de otros médicos, de modo que su contribución a la investigación sea reconocida y se rememore su calidad humana. Por ejemplo, (utilizando ejemplos de la vida real en los que la decisión de renunciar el anonimato fue tomada por los padres), si los padres dan su consentimiento, los niños pueden ser presentado en emisiones de televisión nacionales^{xx}, podrían mostrarse fotografías del niño en consultorios médicos o pabellones infantiles; podría crearse un premio, beca u organización benéfica con su nombre^{xxi}, los padres podrían incluirse como co-autores en los resúmenes de congresos y citar el nombre de cada niño^{xxii}.

Reflexión y cuestionamiento introspectivo:

- ¿Va a limitarse a hacer solamente su trabajo, o va a dedicar más tiempo, incluso años, para mejorar los conocimientos con miras a un beneficio futuro?
- Preguntarse cuál es su motivación. ¿Actúa usted de esta manera por el niño y sus padres, por los futuros pacientes y sus familias, o en su propio interés?
- ¿Cómo va a conciliarse la necesidad de encontrar una respuesta a las expectativas poco realistas de la familia en términos de tiempo y qué significará este tipo de respuesta en la realidad, en caso de que exista?
- Si el estado del niño hace poco probable la posibilidad de obtener su consentimiento, ¿cómo va a cumplirse con las exigencias en materia de información para ellos y sus padres?
- Los intereses de los niños deben ser siempre la prioridad y nunca los de las familias o los suyos.

Contribución de: Dr. Andrew N. Williams, Virtual Academic Unit, CDC, Northampton General Hospital, Northampton, NN1 1BD, Reino Unido.

^{xx} http://www.youtube.com/watch?v=y_w_ltd7UhQ Children in Need Appeal 2012, presentado por Dame Helen Mirren, consultado el 27 de diciembre de 2012.

^{xxi} <http://www.thomassfund.org.uk/> consultado el 10 de septiembre de 2012 Thomas' Fund en Northamptonshire, Reino Unido. Este fondo proporciona musicoterapia a los pacientes en las salas de pediatría y neonatología en Northamptonshire, así como en el hogar para los niños y jóvenes con enfermedades limitantes o una discapacidad que, por razones médicas, significa que están demasiado enfermos como para asistir a la escuela por períodos prolongados.

^{xxii} Alzoubidi R., Price S., Smith L., Baas F., y Williams A.N. (2010). A New Subtype of Pontocerebellar Hypoplasia. *Dev Med Child Neurol.*, Volume 52, Issue s1, p. 31.

Estudio de caso 3: El trabajo con los intérpretes en un ambiente culturalmente sensible

Antecedentes y contexto:

La realización de una investigación en un entorno cultural más o menos desconocido para el investigador que tiene una tradición cultural occidental plantea desafíos importantes y únicos en su género. A pesar de que los investigadores lleguen bien preparados al lugar donde va a desarrollarse la investigación en una cultura diferente, deberán superar numerosos obstáculos, tanto previsibles como imprevisibles. Uno de los problemas más serios constituye el hecho de no conocer el idioma. En un estudio aplicado cuatro años después del tsunami de 2004 en la parte sur de la India más duramente afectada, el investigador se encontró ante desafíos multidimensionales. Una de las tareas del estudio se centró en la identificación de los indicadores subjetivos de bienestar desde la perspectiva del tutor y del niño en una determinada subcultura. Su objetivo consistía en desarrollar un instrumento culturalmente sensible con el fin de recopilar datos sobre los recursos de los niños como complemento a la recogida de datos sobre los efectos a largo plazo del traumatismo sobre los niños.

Desafío ético:

La región en la que se llevó a cabo el estudio era una zona muy apartada del sur de la India. La mayoría de las familias de pescadores duramente afectadas por el tsunami vivían allí. Los participantes del estudio eran niños que vivían con sus padres biológicos, así como niños que perdieron a sus padres debido al tsunami y vivían bajo distintas modalidades de hogares de acogida. Los niños casi no hablaban inglés y su única experiencia con occidentales remontaba a las operaciones de socorro del tsunami. Durante su estancia en la India, el investigador tuvo la ocasión de aprender mucho sobre la aplicación del concepto de colectivismo vertical en la vida real y específicamente para los niños: plena aceptación de la autoridad y las jerarquías; respeto incuestionable hacia los adultos; la obediencia; el deber; y la fiabilidad. Con el fin de profundizar en el bienestar subjetivo de los niños, se creó un ambiente armonioso con muy pocas restricciones de comportamiento. Este ambiente debía estimular a los niños a responder con toda franqueza a las preguntas formuladas en los grupos de discusión. Se les estimuló a comportarse de una manera que no estaba de acuerdo con su forma habitual de comportarse hacia los adultos. Pero había otra cara de la moneda. Los intérpretes adultos esperaban de parte de los niños exactamente el comportamiento descrito anteriormente. Encontrar intérpretes adecuados que fueran, por un lado, mediadores culturales y, por otro, capaces de tolerar una manera bastante diferente de abordar a los niños sin perder de vista sus valores culturales, representó un desafío de talla.

Decisiones tomadas:

Desde el departamento de trabajo social de la universidad local se contrató a dos estudiantes (hombre y mujer) como intérpretes de los grupos de su mismo sexo. Los estudiantes fueron seleccionados de acuerdo con los siguientes criterios: ser bilingüe (inglés y tamil), el tamil hablado era especialmente importante, ya que en este idioma existe una enorme diferencia entre la lengua hablada y la escrita; su apertura a adoptar otro enfoque en el trato con los niños sin renunciar a sus propios valores culturales; mostrarse consecuentes y perseverantes en la forma de interpretar. Se eligió conscientemente no recurrir a intérpretes profesionales porque se temió que su actitud profesional redujera a los niños al silencio. Los estudiantes recibieron una formación de dos días sobre el objetivo del proyecto, y se les proporcionó información pertinente respecto a los antecedentes sobre diferentes conceptos teóricos (por ejemplo, el traumatismo, el bienestar).

Se redactó un código de conducta en relación con la forma de abordar a los niños (por ejemplo, exclusión del castigo; autodeterminación del trabajo en pequeños grupos) y los motivos por los que el investigador deseaba que abordaran a los niños de esa manera específica. El razonamiento sobre el que se basaba este código también se

discutió de forma interactiva con los intérpretes. Además, se les dio formación en su cometido real: la interpretación. Se les pidió (1) interpretar en unidades de significado cortas; (2) evitar preguntas interpuestas por iniciativa propia; (3) evitar conversaciones paralelas con los niños durante las sesiones en grupo de discusión; (4) participar en los juegos y otros ejercicios de relajación; y (5) la confidencialidad. Antes de cada sesión discutimos el plan de aplicación y nos preparamos mentalmente al grupo. Después de cada sesión se llevó a cabo una mesa redonda de comentarios con los intérpretes. Como resultado, nos fue posible crear un ambiente de grupo caracterizado por la cordialidad y la confianza mutuas, gracias a lo cual los niños pudieron compartir con toda franqueza sus pensamientos y sentimientos.

Reflexión y cuestionamiento introspectivo:

- ¿En qué costumbres culturales se enmarcan las relaciones o el trabajo con los niños?
- ¿Requiere la aplicación del estudio la creación de un ambiente de confianza con la ayuda de los intérpretes?
- ¿Cómo trabajar con los intérpretes cuando su tarea consiste “solamente” en la interpretación, pero teniendo en cuenta que los parámetros del grupo requieren su participación?
- ¿Qué estrategias se desarrollan de forma preventiva en caso de un posible sufrimiento relacionado con la intervención de la investigación? ¿Cómo se prepara a los intérpretes a este posible daño?

Contribución de: Dra. Silvia Exenberger, Departamento de Psicología de la Universidad de Innsbruck/ Austria. SOS Children's Villages International, Research and Development Department, Innsbruck/Austria.

Estudio de caso 4: El impacto de la información intercambiada en los grupos de discusión sobre las relaciones entre los niños

Antecedentes y contexto:

La Comisión de los Derechos del Niño de la Comunidad flamenca (Kinderrechtencommissariaat) encargó al Centro de Investigación sobre la Infancia y la Sociedad (Kind y Samenleving) elaborar un cuestionario para determinar la incidencia y la prevalencia del maltrato y la negligencia infantil en Flandes. El cuestionario se centró en niños de entre 10 y 18 años de edad. Para ello, se compararon, analizaron y adaptaron cuestionarios de nivel internacional al contexto flamenco. Asimismo, se hizo una nueva adaptación tomando como base entrevistas con expertos, así como con niños y jóvenes.

A través de largas conversaciones con los niños y los jóvenes sobre la educación, la autoridad y el castigo, se elaboró un marco más amplio de las relaciones de educación y de autoridad. Se organizaron ocho grupos de discusión con un total de 46 niños y niñas de edades comprendidas entre 10 y 18 años. Cada grupo de discusión estaba integrado por seis a ocho niños/as y se reunió tres veces para discutir. Durante la primera discusión se habló de la educación y la negligencia, en el segundo acerca de la autoridad y el castigo y en la tercera sobre sus actitudes hacia el maltrato y la negligencia.

Desafío ético:

Las discusiones en grupo se adaptan idealmente a la investigación con niños. La desigualdad entre los niños y el investigador adulto es mucho menos abierta que en una entrevista individual con un adulto desconocido. El ambiente en general es menos formal; se aparenta menos a una investigación y más a una conversación natural.

Sin embargo, como en toda discusión o entrevista en grupo, las experiencias difíciles pueden expresarse de forma inesperada y dejar una profunda impresión en los niños participantes. En las discusiones sobre la educación, la autoridad, el castigo, el maltrato y la negligencia esta situación acusa aún mayores probabilidades. A pesar de que nuestras preguntas se formularon de manera a no centrarse en experiencias personales, sino en los puntos de vista generales de los niños sobre la educación/autoridad, los participantes podían haberse vistos confrontados (directa o indirectamente) al maltrato y la negligencia. Durante las discusiones en grupo, estas experiencias pueden salir a la luz. Es más, las discusiones en grupo pueden correr el riesgo de abrir la caja de Pandora, revelando reflexiones y emociones ocultas.

Además de lo delicado del tema de investigación para los participantes en lo individual, estas discusiones también podían influir en las relaciones interpersonales de los participantes. Durante las discusiones, algunos niños hablaron de duros castigos. Otros niños reaccionaron con asombro: "¡Eso es maltrato de menores!". ¿Altera esta información la relación de los niños? ¿Las revelaciones de duros castigos van a esgrimirse más tarde durante las disputas? Aunque precisamos a los participantes que las discusiones en grupo eran confidenciales, no teníamos ninguna influencia sobre lo que podía suceder después.

Decisiones tomadas:

A fin de que las discusiones en grupo resultaran lo más seguras posible para los niños participantes, tomamos las siguientes medidas:

- Cada escuela participante recibió un folleto informativo. Este folleto contenía información sobre la investigación a escala mundial (la elaboración de un cuestionario sobre el maltrato y la negligencia infantil) y sobre la investigación cualitativa específica relativa a las perspectivas de los niños sobre la educación, la autoridad y el castigo. Se describió el procedimiento de investigación y se propusieron posibles medidas relativas al seguimiento.
- Cada niño de las clases seleccionadas recibió, después de una breve introducción a la investigación, un folleto informativo y un formulario de consentimiento por escrito. Se les pidió leer el folleto y, si deseaban participar, rellenar el formulario y entregarlo al profesor/a. En el folleto de información los niños podían encontrar: el objetivo de la investigación, una presentación de los investigadores, sus derechos (confidencialidad, anonimato, el derecho a cesar su participación) e información sobre los diferentes servicios de asistencia. Estos servicios se adaptaron al contexto local de los participantes y, en la medida de lo posible, se mencionaron los nombres de los trabajadores sociales locales.
- Durante las discusiones en los grupos de discusión adoptamos una actitud abierta hacia los temas planteados por los niños. Hicimos hincapié en su competencia y que el grupo no deseaba abordar experiencias personales, sino más bien conocer la opinión general de los niños sobre la educación y la autoridad.
- Debido a que los grupos de discusión abordaron un tema potencialmente delicado, se utilizó un personaje de tiras cómicas impresa en pequeños carteles para formular las preguntas. De esta manera, no era un investigador adulto el que hacía las preguntas y al que los niños "debían" responder. En cambio, era una figura divertida que no entendía muy bien la forma en que los niños habían sido educados. La figura hacía preguntas tales como "¿Qué hay que hacer para ocuparse de los niños?" Los niños podían hablar sobre sus propias experiencias, pero también sobre las experiencias de otros niños. El hecho de que los niños pudieran mantenerse al margen de sus experiencias personales, hizo que los grupos de discusión se percibieran como más seguros.
- Prometimos a los niños participantes la confidencialidad de lo que se dijera en los grupos de discusión. Les pedimos que respetaran a su vez esta confidencialidad. Solamente de esta manera todos se sentirían lo suficientemente seguros como para compartir su opinión o experiencias.

- Durante las discusiones en grupo, se colocó en la sala una “caja silenciosa”. Los niños recibieron un sobre y unas hojas de papel. En caso de que no desearan compartir determinadas ideas durante las discusiones, podrían escribirlas y dejar sus cartas en la caja silenciosa. Estas ideas podían ser: cuestiones demasiado difíciles o privadas, pero también divertidas; cuestiones que habían olvidado mencionar; o que no tenían nada que ver con el tema. De esta manera, dimos a los niños la oportunidad de expresarse de forma individual.
- Para que los grupos de discusión encerraran menos misterio para los niños no participantes, volvimos al aula después de la discusión en grupo y dejamos a los niños participantes que contaran a los demás lo que había sucedido, sin entrar en detalles de lo que se había dicho. De esta manera los niños no participantes se mostrarían menos curiosos y no pedirían a los niños participantes que les contaran el contenido de las conversaciones.

Reflexión y cuestionamiento introspectivo:

- ¿Cómo proporcionar o iniciar un seguimiento?
- ¿Puede pedir a los niños respetar la confidencialidad de la discusión?
- ¿Cómo puede garantizarse la confidencialidad en un grupo de discusión?
- ¿Cómo abordar la información delicada o difícil en un grupo de discusión?

Contribución de: Hilde Lauwers, Centre de recherche Enfance et Société, Bruselas (Bélgica).

Estudio de caso 5: Problema de inclusión y de representación con niños investigadores en Uganda

Antecedentes y contexto:

Entre septiembre de 2006 y octubre de 2008 la organización Save the Children Noruega apoyó la participación de niños y jóvenes en una evaluación temática sobre la participación de los niños en los conflictos armados, en situaciones de postconflicto y de construcción de la paz en Bosnia-Herzegovina, Guatemala, Nepal y Uganda. La colaboración con clubes infantiles/clubes de paz en cada país permitió a niñas y niños desempeñar un papel activo en calidad de asesores, investigadores entre sus iguales, encuestados activos, documentalistas y defensores. Como parte de la investigación participativa y del proceso de evaluación, se formaron “grupos de investigación” y “comités consultivos” en cada países con la participación de niños, jóvenes e investigadores (adultos). Los miembros del grupo de investigación (y, a veces el comité consultivo) tuvieron la oportunidad de incorporarse a talleres de creación de capacidades en investigación participativa para mejorar sus conocimientos, su fiabilidad y sus competencias para la realización de una investigación y una evaluación ética y participativa. En Uganda tuvo lugar un primer taller de puesta en marcha, que reunió a niños y adultos del equipo de investigación de cada país para luego organizar a escala local talleres de creación de capacidades y de reflexión.

Desafío ético:

En Uganda, los representantes infantiles (dos niñas y dos niños) participaron en el taller de puesta en marcha inicial. En el proceso de creación de los grupos de investigación adultos-niños y de un comité consultivo en Uganda, se planteó el desafío ético de saber qué niños tendrían la oportunidad de formar parte de estas estructuras y de los talleres de creación de capacidades que se derivaban de ellas. Durante una reunión del club de paz con la presencia del investigador nacional (un adulto), se preguntó a los niños si los miembros del club que asistieron al último taller

también participarían en el próximo taller. Uno de los miembros señaló “Si siguen asistiendo a todos los talleres los mismos miembros, entonces no es necesario seguir perteneciendo a este club”.

La cuestión de la representación fue planteada por casi todos los clubes y asociaciones que participaron en el proceso de evaluación temática. Como resultado, el equipo de investigación organizó consultas con otras partes interesadas sobre las cuestiones relativas a la representación, la inclusión y la participación. Para ampliar el intercambio de puntos de vista, esta cuestión ética también se planteó durante la reunión del Grupo de Interés Virtual, que reunió al asesor principal de la organización Save the Children Noruega, los investigadores mundiales, los investigadores principales y los puntos focales de Save the Children de cada país participante a través de teleconferencias mensuales para alentar los esfuerzos realizados a favor de la práctica ética.

Decisiones tomadas:

A través de consultas con los diferentes clubes de paz y asociaciones infantiles en Uganda se decidió dar la posibilidad a diferentes niños/jóvenes de asistir a cada taller de investigación participativa con el fin de asegurar mayores oportunidades a un mayor número de niñas y niños de participar activamente en la investigación participativa y en el proceso de evaluación. La decisión sobre la participación y la representación inclusivas fue comunicada a todos los clubes y asociaciones y compartida entre ellos. Desde entonces, la selección de los niños y los jóvenes para participar en las actividades organizadas en el marco de la evaluación temática se realiza mediante un sistema de rotación.

El sistema de rotación de la representación funciona de la siguiente manera:

- Elecciones democráticas: los niños/jóvenes eligen a través de un proceso democrático a sus propios delegados para que los represente en todo momento en cualquier actividad.
- Participación inclusiva y ética: los niños/jóvenes velan por que el proceso sea inclusivo y ético. Es decir, participa el mismo número de niños y niñas de diferentes grupos de edad; origen étnico/tribal; competencias (incluyendo niños con discapacidad); y antecedentes educativos.
- Intercambio y aprendizaje entre iguales: los niños/jóvenes elegidos tienen la responsabilidad de compartir los conocimientos y las competencias adquiridas con sus compañeros de los clubes y asociaciones.

Este sistema rotativo de representación permitió la participación activa de 603 niños y jóvenes (225 chicas y 378 chicos) en la investigación participativa y el proceso de evaluación en el norte de Uganda. La mayoría de los niños y jóvenes tenían entre 10-14 años de edad, pero también se incluyeron algunos jóvenes hasta la edad de 20 años. Se incluyeron: niñas y niños escolarizados o no, niños con discapacidad, niños que habían sido secuestrados, niñas madres y huérfanos. Muchos de los niños vivían en campamentos de personas desplazadas internamente. Los niños y los jóvenes también señalaron que “los niños que asistieron a los talleres y formaciones transmitían los conocimientos adquiridos a otros niños” (Save the Children Noruega y Save the Children en Uganda, 2008).

Sin embargo, para garantizar la continuidad del comité consultivo, los miembros del club de paz y de las asociaciones decidieron que era mejor contar con representantes electos de los niños en este comité. Sin embargo, en lugar de elegir a unos pocos niños, se eligieron 24 niños y jóvenes (12 de cada sexo) para formar parte del comité asesor junto con seis adultos (el investigador nacional, representantes de las autoridades -animadores adultos, representantes de ONG locales y de Save the Children y un miembro de las autoridades locales). El comité consultivo celebró reuniones cada tres meses para abordar los problemas, discutir, analizar y asesorar a los clubes de paz y las asociaciones infantiles en relación con los resultados de la investigación participativa y el proceso de evaluación.

Reflexión y cuestionamiento introspectivo:

- ¿Qué medidas pueden tomarse para velar por que los procesos de investigación participativa incluyan a niñas y niños de diferentes orígenes y edades (especialmente los más marginados)?
- ¿Cómo puede promoverse la representación incluyente y rotativa de los niños y jóvenes en el proceso de investigación para asegurar que un mayor número de niñas y niños tengan la oportunidad de participar activamente, en lugar de contar con la participación de solamente algunos niños y jóvenes?
- ¿Cómo puede velarse por que los niños participen en la selección de sus representantes?
- ¿Cómo puede alentarse y apoyarse a los niños y a los jóvenes a compartir lo que han aprendido con sus compañeros/as?
- ¿Cómo puede garantizarse la transparencia de los mecanismos de información y de comunicación entre los niños y los jóvenes en lo relativo a los procesos de selección?

Referencias

Save the Children Noruega y Save the Children en Uganda (2008). Informe nacional – Uganda – Children’s participation in armed conflict, post conflict and peace building.

Contribución de: Clare Feinstein y Claire O’Kane. Esta es una versión más detallada de un estudio de caso sobre las directivas éticas de Save the Children Noruega (2008) para la participación ética, significativa e inclusiva de los niños/as en la práctica de la participación. También deseamos agradecer al Dr. Kato Nkimba por su contribución a la redacción de este estudio de caso en Uganda.

Estudio de caso 6: Entrevistar a los niños sobre temas delicados en torno a la violencia: ¿pueden los instrumentos y procedimientos de la encuesta sobre la violencia contra los niños proporcionar medidas adecuadas para proteger a los niños de 13 a 17 años?

Antecedentes y contexto:

Numerosos países se han comprometido a desarrollar y a aplicar una encuesta de hogares a escala nacional destinada a determinar los niveles de violencia emocional, física y sexual contra la niñez. Estas encuestas se llevan a cabo bajo la dirección y con la plena participación de los gobiernos de los países interesados. Las encuestas se llevan a cabo en el marco de una asociación público-privada mundial denominada “Juntos por las Niñas”. Los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades y UNICEF encabezan la prestación de apoyo técnico y logístico para estas encuestas. La encuesta, planeada o completada en 8 países a nivel mundial, ofrece información importante sobre las circunstancias que rodean el maltrato, así como las consecuencias a largo plazo. Los resultados de la encuesta, allí donde ya ha concluido, han permitido hacer avances en este ámbito al aumentar la comprensión de este hecho altamente estigmatizado y lamentablemente muy común, han hecho participar a los gobiernos y han conseguido que se mejoren las políticas y programas encaminados a hacer frente a la violencia contra la niñez.

Desafío ético:

El Informe Mundial 2006 del Secretario General de la ONU sobre la Violencia contra los Niños calificó y cuantificó el alcance de la violencia contra la niñez e instó a los países a “elaborar y aplicar sistemáticamente sistemas nacionales de recolección de datos e investigación”. A guisa de respuesta, las encuestas sobre la violencia

contra los niños (VACS, por sus siglas en inglés) permitieron interrogar a jóvenes de 13-24 años sobre sus experiencias de la violencia en tanto que niños en las encuestas de hogares a escala nacional. Asimismo se han expresado inquietudes acerca del acierto y el valor de incluir jóvenes de 13 a 17 años de edad en la encuesta.

Los partidarios de la encuesta incluyeron a jóvenes de 13 a 17 años de edad debido a que la encuesta aborda las experiencias de violencia y existen pruebas sustanciales de la parcialidad de la memoria a medida que los eventos se hacen más distantes. Del mismo modo, se están produciendo importantes y rápidos cambios sociales relacionados significativamente con la educación, la reforma de las políticas, la tecnología de la comunicación, los medios sociales, etc., que pueden afectar a los niños y a sus experiencias con la violencia a lo largo de los años. Por otra parte, consideran que existen estrategias válidas y eficaces para proteger a los niños de todo daño durante la encuesta y que los beneficios de las encuestas para los niños son muy superiores a los inconvenientes potenciales.

Los que se oponen a las encuestas han expresado su preocupación acerca del acierto y el valor de entrevistar a jóvenes de 13 a 17 años de edad. Señalan que entre las posibles consecuencias no deseadas de la participación de estos niños en las entrevistas pueden incluirse potenciales represalias por parte de los padres o tutores, así como el desarrollo de un estrés post-traumático. Esta preocupación está presente especialmente en los países en desarrollo, donde se carece de personal formado y de sistemas asociados para prestar apoyo y ayuda a los niños que lo necesiten. También han señalado que ciertas partes del cuestionario eran inapropiadas para jóvenes de 13 a 17 años.

Decisiones tomadas:

- Se tomaron numerosas medidas para proteger a los niños en el marco de la encuesta:
 - La divulgación del objetivo del estudio se limitó a los dirigentes de la población o al cabeza de familia para reducir la posibilidad de represalias contra los jóvenes encuestados por parte de las personas que pudieran estar cometiendo el maltrato o abuso;
 - La creación de un entorno libre de prejuicios para realizar las entrevistas;
 - Los entrevistadores debían ser del mismo sexo que los encuestados;
 - Los encuestados femeninos y masculinos fueron entrevistados en grupos separados a fin de limitar la posibilidad de que un abusador perteneciente a la misma comunidad pudiera descubrir la naturaleza de la encuesta;
 - Las entrevistas se llevaron a cabo en privado para proteger la confidencialidad de la información compartida por el encuestado;
 - Proporcionar a todos los encuestados una lista de servicios para que estuvieran al tanto de los lugares a los que podrían acudir en búsqueda de ayuda en caso necesario;
 - Establecer un plan de intervención para permitir a los jóvenes encuestados en dificultad o que desearan recurrir a los organismos y/o consejeros de asistencia;
 - Establecer un proceso de consentimiento simple y fácil de entender;
 - Brindar a cada encuestado la posibilidad de negarse a responder a las preguntas o de poner fin al proceso de entrevista.
- Antes de la puesta en práctica de la encuesta se realizó una investigación etnográfica con el fin de asegurarse de que el instrumento era culturalmente apropiado y abordaba los temas con la delicadeza necesaria para el conjunto de este grupo etario.

- Se realizaron pruebas cognitivas del instrumento de la encuesta para examinar si las preguntas se formulaban correctamente a los encuestados, es decir, si los encuestados entendían la pregunta correctamente y si podían dar respuestas precisas. Las pruebas cognitivas tenían como fin asegurarse de que cada pregunta de la encuesta respetara el espíritu científico de la pregunta y, al mismo tiempo, si tenía sentido para los encuestados. Las preguntas que no eran bien comprendidas por los encuestados, o difíciles de responder pueden mejorarse antes de hacer la encuesta, lo que mejorará considerablemente la calidad de los resultados.

Reflexión y cuestionamiento introspectivo:

- ¿Qué medidas deben tomarse para proteger a los niños de todo daño en el contexto de un estudio sobre la violencia?
- ¿Cuáles son los beneficios potenciales que aporta a los niños participar en una encuesta sobre la violencia?
- ¿Cómo determinar si una encuesta es apropiada para una determinada edad o no? ¿Es preciso tener en cuenta la media de edad de la iniciación sexual?
- Excluir a los más jóvenes significa que los resultados se basarían en la información proporcionada por personas de 18-24 años en relación con una experiencia de violencia, servicios y circunstancias que había tenido lugar 5, 10 o incluso 15 años antes de la encuesta. ¿Cuál sería el valor de tal encuesta?
- ¿Cuál es el riesgo de NO realizar la investigación entre jóvenes adolescentes? ¿Cuál es el riesgo de la inacción? ¿Habría un mayor número de niñas y niños que podrían sufrir trastornos mentales y físicos porque no pedimos a los niños sus propios puntos de vista sobre estas cuestiones, o porque realizamos una investigación que ofrece una visión que describe una situación muy poco precisa de la realidad?
- ¿Puede una política clara sobre la infancia y la ética contribuir al debate en torno a la adecuación de la edad?

Contribución de: Mary Catherine Maternowska, UNICEF - Oficina de Investigación Innocenti.

Estudio de caso 7: Hallazgos incidentales en una investigación sobre imágenes neuronales

Antecedentes y contexto:

Los hallazgos incidentales en el cerebro son anomalías cerebrales sin síntomas externos que se detectan en niños y adultos sanos durante su participación en estudios de investigación que aplican técnicas de neuroimagen tales como las imágenes de resonancia magnética estructurales (IMR) y funcionales (IMRf), la magnetoencefalografía (MEG), la electroencefalografía (EEG-ERP) y la espectroscopia de infrarrojo cercano (NIRS). Las imágenes de resonancia magnética estructurales pueden tener importancia clínica debido a que pueden causar síntomas ulteriores o influir en los posibles tratamientos finales. Sin embargo, la comunidad científica todavía no tiene una estimación precisa de su incidencia, ya que no existe información sistemática, ni tampoco un consenso que indique el interés que puede tener para los participantes en la investigación la divulgación de conclusiones de menor importancia o normales. Por otra parte, en la actualidad se observa una importante diversidad de procedimientos en las unidades de investigación con respecto a la participación y la protección de los participantes, así como en la detección y en la comunicación que se les proporciona acerca de los resultados anormales. El hallazgo incidental de lesiones cerebrales en niños y adolescentes plantea varias interrogantes de orden ético.

Desafío ético:

La presencia de todo hallazgo clínico significativo en un contexto de investigación no clínica es una cuestión de preocupación médica y bioética. Una de las mayores dificultades consiste en decidir si ha de tratarse a los participantes en los que se han encontrado incidentalmente una lesión cerebral, y la forma de hacerlo. En consecuencia, la detección, la importancia y el manejo de estos hallazgos incidentales son fundamentales para el bienestar de los participantes en la investigación, así como para la integridad de los estudios. Sin embargo, no hay pruebas suficientes para saber cuál es la mejor reacción debido a la ausencia de estudios adecuados y controlados sobre los tratamientos y de la disponibilidad de estudios de neuroimagen, principalmente las IMR y las IMRf, que datan solamente de dos o tres décadas, lo que significa que no hay datos sobre el pronóstico a largo plazo. Tomando como base estudios realizados en la última década, la incidencia de los hallazgos incidentales cerebrales varía entre un 7% y un 36% y pueden clasificarse como neoplásicos (por ejemplo, los tumores benignos y malignos), o no neoplásicos (por ejemplo, quistes, anomalías vasculares estructurales, agenesia del cuerpo calloso, lesiones inflamatorias, hidrocefalia, malformaciones, hiperintensidades de la materia blanca, infartos cerebrales silentes, microhemorragias cerebrales, fase inicial de la esclerosis múltiple). Una vez que se descubren estas lesiones, los investigadores tienen que decidir qué medidas tomar. Desde la perspectiva del investigador, el hecho de saber que existe una anomalía podría dar lugar a intervenciones destinadas a modificar los factores de riesgo. En este sentido, en primer lugar es necesario establecer los procedimientos para abordar el tratamiento de la lesión. Por ejemplo, entre las posibles medidas pueden incluirse el no remitir a la persona a ninguna revisión, o remitirla a una revisión neurológica de rutina, una revisión urgente, una revisión inmediata y/o su seguimiento posterior. Sin embargo, es difícil considerar la urgencia de la revisión sin pruebas tangibles de la existencia y de la manera de tratar las lesiones asintomáticas halladas incidentalmente. La ausencia o la falta de procedimientos apropiados aumentan la probabilidad de una posible imprudencia en caso de esperar a que se produzca un acontecimiento catastrófico o incluso una acción jurídica. Desde la perspectiva del participante, la detección de hallazgos incidentales puede provocar ansiedad acerca de una posible anomalía, que a su vez podría ser un falso positivo, implicar gastos en cascada para estudios posteriores y eventuales complicaciones, así como inquietud respecto a las consecuencias que puede acarrear la no aplicación de un tratamiento. Por lo tanto, en segundo lugar es necesario decidir cómo comunicar los resultados a los participantes, sobre todo cuando son niños o adolescentes, y tener en cuenta los límites de la confidencialidad deseada por el participante, por ejemplo, en lo que respecta a los padres y a los médicos de atención primaria.

Ejemplos y decisiones tomadas:

En un estudio reciente, Kumra y sus colegas (2006) encontraron hallazgos incidentales de lesiones cerebrales en 8 de cada 60 (el 13,3%) niños y adolescentes sanos que participaron en una investigación de IRM en su centro. Todos los casos identificados fueron comunicados al niño o al adolescente, a sus padres y al médico de atención primaria. En tres casos, un neurorradiólogo clínico propuso otra revisión: (a) en el primer caso (hiperintensidad en el hemisferio cerebeloso izquierdo), se recomendó un examen de IMR con un agente de contraste. Después de un análisis de seguimiento, el neurorradiólogo y el neurólogo consideraron que la lesión era no específica; (b) en el segundo caso (una mayor señal en la sustancia blanca parietal derecha), el neurorradiólogo consideró que el hallazgo podría ser inespecífico o secundario a los dolores de cabeza por migraña, la enfermedad de Lyme, una reacción a un proceso inflamatorio o infeccioso y/o una desmielinización. Después de un estudio de seguimiento de dos años, los resultados no experimentaron modificaciones, lo que permitió considerar la anomalía como clínicamente no significativa; (c) en el tercer caso (vacíos de flujo prominentes en la glándula pineal potencialmente asociados con una malformación vascular), el participante fue reevaluado con un protocolo alternativo de neuroimagen y no mostró ninguna señal ni anomalía anatómica. Los resultados registrados anteriormente se consideraron un artefacto técnico. En los cinco casos restantes, los hallazgos no requirieron revisiones adicionales después de las intervenciones de un neurorradiólogo y un neuropediatra, quienes los consideraron variantes normales de eventos anatómicos.

Reflexión y cuestionamiento introspectivo:

Las directivas sobre cuestiones éticas relativas a la participación de niños sanos como voluntarios en la investigación de imágenes cerebrales están apenas comenzando a despuntar. Varios investigadores han planteado interrogantes en el campo de la neuroética, que profundizan el enfoque que ha de darse a los hallazgos incidentales de lesiones cerebrales durante la investigación sobre el cerebro. A continuación se resumen algunos de los principales elementos fundamentales que es preciso tener en cuenta:

- Las personas voluntarias (niños y padres) en los estudios de investigación que utilizan las tecnologías de imágenes cerebrales deberían disponer, como parte del proceso de consentimiento informado, de información precisa sobre las posibilidades y consecuencias de descubrir incidentalmente lesiones cerebrales. En concreto, debe informárseles sobre cómo se manejarán los resultados y las limitaciones de cada técnica de neuroimagen. Debe solicitarse a los padres y a los participantes sus preferencias en lo que se refiere a la divulgación de esta información y darles la opción de no ser informados acerca de estos hallazgos a menos de que se requiera una revisión urgente e inmediata (seguimiento).
- Los investigadores deben prever la posibilidad de encontrar hallazgos incidentales de lesiones cerebrales en el diseño de los estudios y de la creación de equipos de investigación (es decir, el desarrollo de capacidades de los estudiantes graduados e investigadores postdoctorales y el acceso a consultas de neuroradiología pediátrica y de neurología para los investigadores y los participantes para posibles revisiones e intervenciones de seguimiento).
- Los centros de investigación y comités de ética deben colaborar para desarrollar enfoques éticos para el tratamiento y la comunicación adecuados de los hallazgos incidentales de lesiones cerebrales a los participantes. Este esfuerzo también debe tener en cuenta la posibilidad de archivar este tipo de hallazgos incidentales y la adopción de directrices para abordar las variables de la activación neuronal.

Referencias

Di Pietro, N., y Illes, J. (2012). Incidental findings in pediatric brain research: A child's right to know. Canadian Association for Neuroscience Annual Meeting Symposium "Children, ethics and the brain", Vancouver, BC.

Hartwigsen, G., Siebner, H.R., Deuschl, G., Jansen, O., y Ulmer, S. (2010). Incidental findings are frequent in young healthy individuals undergoing magnetic resonance imaging in brain research imaging studies: a prospective single-center study. *J. Comput. Assist. Tomogr.*, 34, 596-600.

Illes, J., Kirschen, M.P., Karetsky, K., Kelly, M., Saha, A., Desmond, J.E., Raffin, T., Glover, G.H., y Atlas, S.W. (2004). Discovery and disclosure of incidental findings in neuroimaging research. *J. Magn. Res. Imag.*, 20, 743-747.

Jordan, L.C., McKinstry, R.C., Kraut, M.A., Ball, W.S. Vendt, B.A., Casella, J.F., DeBraun, M.r., Strouse, J.J., y Silent Infarct Transfusion Trial Investigators. (2010). Incidental findings on brain magnetic resonance imaging of children with sickle cell disease. *Pediatrics*, 126, 53-61.

Kim, B.S., Illes, J., Kaplan, R.T., Reiss, A., y Atlas, S.W. (2002). Incidental findings on pediatric MR images of the brain. *Am. J. Neuroradiol.*, 23, 1674-1677.

Kumra, S., Ashtari, M., Anderson, B., Cervellione, K.L., y Kan, L. (2006). Ethical and practical considerations in the management of incidental findings in pediatric MRI studies. *J. Am. Child Adolesc. Psychiatry*, 45, 1000-1006.

Morris, Z., Whiteley, W.N., Longstreth, W.T., Weber, F., Lee, Y.C., Tsushima, Y., Alphas, H., Ladd, S.C., Warlow, C., Wardlaw, J.M., y Al-Shahi Salman, R. (2009). Incidental findings on brain magnetic resonance imaging: Systematic review and meta-analysis. *BMJ*, 339, 1-7.

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.

Estudio de caso 9: Encontrar el justo equilibrio entre protección y participación: ¿qué hacer cuando no se dispone fácilmente de servicios de seguimiento?

Antecedentes y contexto:

Encontrar el justo equilibrio entre proteger a los jóvenes de un riesgo, al tiempo que también se les brinda la oportunidad de participar efectivamente, representa un desafío para los investigadores. Los investigadores se enfrentan a un dilema ético cuando no se dispone de servicios de seguimiento apropiados para los jóvenes que revelan, por ejemplo, necesidades en la esfera de la salud mental. Este dilema surgió en un estudio realizado con los hogares encabezados por menores en tres regiones muy afectadas por el VIH/SIDA en el norte de Namibia. Pese a la información anecdótica sobre las necesidades psicosociales de los niños en este contexto, la ausencia de pruebas científicas impuso límites a la planificación y elaboración de estrategias/programas y políticas destinados a mejorar las vidas de los jóvenes. A fin de responder a esta situación se realizó un estudio para cartografiar las redes sociales de los niños cabeza de familia y medir la depresión entre los jóvenes. El Children's Depression Inventory (CDI; Kovacs, 1985) elaboró un cuestionario de autoevaluación de la depresión de 17 puntos ampliamente utilizables en todas las culturas entre niños de 7 a 17 años, se adaptó al contexto local, se probó experimentalmente, se tradujo y retradujo (en oshindonga, rukwangali y silozi) en colaboración con profesionales locales.

Desafío ético:

En las regiones estudiadas, el acceso a servicios y apoyos adecuados era limitado debido a la pobreza, las grandes distancias, los escasos medios de transporte, las inundaciones estacionales, la migración interna e internacional que separaba a las familias, así como las limitaciones en materia de infraestructura sanitaria, social y de recursos humanos. En particular, no había un solo psiquiatra ni psicólogo disponible y los pocos trabajadores sociales empleados por el gobierno se encontraban solamente en las capitales regionales. En la época del estudio, no había registro de los niños huérfanos ni de los hogares encabezados por niños en el país. Basándose en la mejor investigación disponible y las consultas a nivel local, se observó que el estudio no tenía probabilidades de causar un daño grave a los participantes, sino que se tenía muchas posibilidades de tener repercusiones positivas para la comunidad y los jóvenes que vivían circunstancias similares. A diferencia de la investigación clínica, que no debe realizarse a menos que se disponga de determinados servicios que puedan tratar a los participantes, otras evaluaciones, tales como la que proponíamos podía crear un espacio de sanación para expresarse y ayudar a los jóvenes a acceder a medidas de ayuda social. De hecho, los jóvenes dijeron apreciar la oportunidad de compartir sus sentimientos personales, recursos y redes de apoyo en un espacio seguro.

Decisiones tomadas:

Ante esta situación, el investigador identificó y desarrolló una serie de asociaciones colaborativas con las partes interesadas locales y los organismos especializados en prestar servicio a la juventud antes de iniciar la recopilación de datos. Los socios ayudaron a identificar a los niños cabeza de familia y les prestaron ayuda en los casos en que revelaban un determinado daño, con el permiso de los participantes. Entre ellos, hubo varios ministerios, autoridades tradicionales, organismos comunitarios, organizaciones religiosas, escuelas y voluntarios de cuidados a domicilio. Este proceso para determinar si había servicios apropiados disponibles y accesibles para los jóvenes tomó mucho tiempo. No obstante, proporcionó legitimidad y visibilidad al estudio, ayudó a determinar el tipo de seguimiento que era apropiado para los niños de acuerdo con su edad, sexo, origen étnico, etc., y a desarrollar redes de información y apoyo para que pudiera ofrecerse ayuda ulterior a los participantes que la necesitaran.

En muchos casos, los recursos individuales (por ejemplo, las redes personales existentes), las organizaciones comunitarias o las organizaciones religiosas locales (por ejemplo, los voluntarios de atención a domicilio de Catholic AIDS Action, en

Namibia), e incluso apoyos comunitarios informales, fueron fuentes potenciales de la asistencia necesaria. Por ejemplo, una niña que tenía ideas suicidas, aunque nunca había pasado al acto, fue enviada, con su acuerdo, a la organización local que da seguimiento a niños huérfanos y vulnerables. En muchos otros casos, el equipo de investigación comunicó información sobre las fuentes convenientes de ayuda a nivel local (desde cómo obtener un acta de nacimiento o de deceso, hasta solicitar ayuda de las instancias públicas para poder hablar de sus inquietudes. Las decisiones tomadas muestran que el riesgo puede reducirse significativamente mediante un cuidadoso análisis y la adopción de procedimientos alternativos.

Reflexión y cuestionamiento introspectivo:

- ¿Hasta qué punto el contexto en el que va a llevar a cabo su investigación es similar o diferente al aquí descrito?
- ¿Qué probabilidad existe de que los jóvenes participantes en el estudio requieran de apoyo?
- ¿Qué podría modificarse en este estudio para minimizar el riesgo de daño para los jóvenes y, por lo tanto, su necesidad de apoyo?
- ¿Qué tipo de apoyo van a necesitar?
- En caso de no existir servicios ni programas profesionales para los jóvenes en la comunidad, ¿pueden crearse en el marco del estudio?
- De lo contrario, ¿cómo puede asegurarse que va a darse el seguimiento adecuado a los jóvenes que lo necesiten?

Referencias

Kovacs, M. (1985) The Children's Depression Inventory (CDI). *Psychopharmacology Bulletin*, 21, 995-998.

Referencia para este estudio de caso

Ruiz-Casares, M. (2013). Knowledge without harm? When follow-up services are not readily available. En K. te Riele y R. Brooks (Eds) *Negotiating ethical challenges in youth research* (pp. 84-95). Nueva York: Routledge.

Contribución de: Mónica Ruiz-Casares, Division of Social and Transcultural Psychiatry, McGill University, Canadá.

Estudio de caso 10: Dilemas en la escuela: ¿cómo y cuándo debe apoyarse la inclusión de alumnos con discapacidad?

Antecedentes y contexto:

En el curso de nuestro trabajo etnográfico con los niños con discapacidad en la escuela, nuestro equipo de investigación ha observado una serie de situaciones en las que los niños y los jóvenes se han visto marginados y excluidos del plan de estudios, la vida social y, en general, de las actividades escolares. En este estudio hemos seguido a siete jóvenes estudiantes con discapacidad en su transición de la escuela primaria a la secundaria a fin de explorar la forma en que sus experiencias escolares afectaban al desarrollo de propia identidad y a la del grupo. Se presenta un ejemplo de exclusión y de los dilemas éticos que planteó.

Sam tiene 13 años y tiene una larga lista de etiquetas no oficiales, aun cuando su visión del mundo no es fácilmente comprensible y la financiación y el apoyo a su educación no han sido fáciles de conseguir^{xxiii}. Es un lector competente, pero tiene dificultades a comprender las situaciones sociales y los aspectos de su trabajo escolar. Tiene tendencia a alterarse y a irritarse cuando está estresado. Se le excluyó de una escuela primaria a causa de su comportamiento, por lo que continuó su

escolarización a domicilio. Gracias a un director escolar comprensivo, asistió a una pequeña escuela primaria rural durante año y medio antes de pasar a la escuela secundaria. Cuando estas observaciones se llevaron a cabo tenía tres meses de cursar la escuela secundaria.

Desafío ético:

Sam se encuentra en el pasillo en el exterior del aula de ciencias humanas, los estudiantes sacan los libros de sus mochilas antes de entrar al aula. Es un momento muy ajetreado y ruidoso, con muchos empujones y bromas, sobre todo entre los chicos. Uno de ellos empuja a Sam al tratar de sacar sus libros, y lo llama “retardado”. Sam se ve claramente alterado y reacciona gritando al chico. Entra al aula y se sienta en una mesa situada en el centro, junto al asistente del profesor. Está agitado y es incapaz de concentrarse en su trabajo. El profesor explica el tema de la lección a la clase, pero Sam se queja ruidosamente con el asistente del profesor y señala al niño que lo ha acosado. El profesor le pide que preste atención, pero Sam no logra calmarse. El profesor dice a Sam que su comportamiento es inaceptable en clase y señala la puerta, pidiéndole que abandone el aula. Sam sale corriendo de la clase y acude al centro de apoyo al aprendizaje.

Este incidente plantea cuestiones relativas a las responsabilidades y límites del investigador, así como en relación con la responsabilidad primordial hacia el niño. ¿En qué medida y de qué manera el investigador debe intervenir en este incidente? En caso de encontrar cuestiones complejas al recopilar datos sobre el terreno, los investigadores deben recurrir a la orientación que proporcionan los protocolos de investigación elaborados de antemano (por ejemplo, podemos indicar al adolescente que hable con los adultos competentes, o puede aceptar que el investigador lo haga en su lugar). Sin embargo, aun cuando siempre es deseable contar con una preparación por anticipado, no siempre es posible prever todas las situaciones que pueden presentarse y, en situaciones como ésta, es preciso improvisar.

Las opciones:

El acoso escolar es un problema insidioso que a menudo es mal entendido por los profesores, ya que pasa esencialmente desapercibido.

Sam hacía grandes esfuerzos por formar parte de su grupo de compañeros en la escuela, y esta violencia relacionada con su deficiencia constituía un obstáculo a su integración y bienestar. El profesor comprendió mal el contexto y la ansiedad de Sam, lo que tuvo como efecto su exclusión de la clase y de sus oportunidades de aprendizaje. El acoso no fue reconocido y no se abordó, pero las observaciones del investigador proporcionaron un contexto en el que los profesores tenían la posibilidad de comprender que este acoso constituía una barrera para el aprendizaje y la participación de Sam. El investigador tiene varias opciones:

- No hacer nada (el investigador se mantiene como si no hubiera visto nada);
- Intervenir en el momento del acto de acoso en el pasillo (en calidad de representación del profesor);
- Discutir el asunto directamente con el profesor e informarle del contexto;
- Discutir el asunto con Sam y tomar (o no) medidas.

Decisiones tomadas:

Después de estos acontecimientos permanecí en el aula por cierto tiempo y luego me dirigí al centro de apoyo al aprendizaje a ver a Sam. Le pregunté si quería denunciar el acoso escolar, pero se negó categóricamente a hacerlo. No quería que el profesor fuera puesto al corriente y temía las represalias. Le preocupaba que algunos de los chicos se enteraran y que ello perjudicara a sus intentos por ser aceptado en

^{xxiii} Sam es un seudónimo.

el grupo de sus compañeros. Discutimos sobre las implicaciones de no poner al tanto al profesor y los efectos negativos que este acoso repetido podía ejercer sobre Sam. Estuvo de acuerdo en que sería útil que el investigador informara al profesor de ciencias humanas, de manera general y sin dar nombres, sobre el acoso que a menudo tenía lugar en el pasillo y que dificultaba el aprendizaje de algunos alumnos. Asimismo admitió que sería útil que el profesor de ciencias humanas comentara esta información con otros profesores de la escuela.

Reflexión y cuestionamiento introspectivo:

En estas circunstancias, el papel del investigador evoluciona desplazándose de investigador a defensor del joven. Uno de los principios fundamentales que guían el papel y el comportamiento del investigador es su responsabilidad primordial hacia el joven. La investigación se justifica por el beneficio potencial que aporta a los niños y jóvenes, y no por nuestra curiosidad (Munford y Sanders, 2001) y, en esta situación, el investigador contrapesa los daños y los beneficios para el adolescente.

1. ¿Cuál es la función principal del investigador en esta situación? El investigador puede:

- Mantenerse impasible, como si no existiera;
- Ser un informante para el profesor y/o responder a los comentarios, preguntas y observaciones del profesor con o sin Sam;
- Comportarse como otro profesor en el aula;
- Centrarse en los derechos del adolescente y defenderlos.

2. El investigador adopta un papel de defensor (carente de neutralidad) en esta situación. ¿Bajo qué circunstancias es conveniente desempeñar un papel de defensor?

3. ¿Dónde empieza la responsabilidad primordial para con el niño y, en base a ésta, ¿cómo responder a esta situación como investigador? Posiblemente se desee reflexionar sobre lo siguiente:

- ¿Debe intervenir el investigador cuando observa el acoso que se produce fuera del aula?
- ¿Debe informar al profesor sobre las circunstancias que dieron lugar a la expulsión del alumno del aula?
- ¿Fue apropiado retomar posteriormente el incidente con el alumno y haber discutido con él las posibles soluciones, o el investigador debió dirigirse directamente al profesor?

Referencia

Munford, R., y Sanders, J. (2001). Interviewing children and their parents. In M. Tollich (Ed). *Research Ethics in Aotearoa New Zealand: Concepts, practice, critiques* (pp. 99-111). Auckland: Longman.

Contribución de: Jude MacArthur, Senior Lecturer, Institute of Education, Massey University, Palmerston North, Nueva Zelanda.

Estudio de caso 11: Hablar de ética con los niños

Antecedentes y contexto:

En la búsqueda de pautas éticas para la investigación sobre y con los niños, los propios niños son colaboradores importantes, sobre todo cuando la investigación aborda temas difíciles, como el de un proyecto de investigación neerlandés de la

Stichting Alexander (Países Bajos) relativa a la opinión de los niños sobre el maltrato de que son víctimas. En este proyecto, consultamos a los jóvenes sobre las normas éticas que les parecían importantes. En otro proyecto de investigación sobre la ética de la investigación, los Child Research Groups participaron en juegos de rol con el fin de definir las directivas éticas importantes, según los niños. ¿Cómo consideran que deben ser tratados en un contexto de investigación?

Desafío ético:

Nos encontramos con varios desafíos al reflexionar sobre la forma de hablar de ética con los niños. Por ejemplo, ¿qué métodos utilizaríamos y cómo podemos adaptar esos métodos a las edades de los niños? ¿Cómo podíamos presentar el tema y asegurarnos de que los niños saben lo que se entiende por ética? ¿Cuál era el momento adecuado para hablar de ello?

Decisiones tomadas:

Desarrollamos dos métodos. El primero se desarrolló conjuntamente con los niños de los Child Research Groups. Por medio de una serie de breves juegos de rol, donde los propios niños interpretaron el papel del investigador y del encuestado, hubo una discusión sobre qué es y qué no es una conducta éticamente responsable. De esta manera, se elaboraron, conjuntamente con los niños, las normas éticas que luego tendrían que cumplir. Este método demostró ser positivo, ya que atrae a los niños: pueden ver cómo se representa el guión y así pueden distinguir el buen comportamiento del malo y por qué. Les resulta divertido, los estimula a reflexionar y a analizar detenidamente elementos que antes se daban por sentado. Los niños son capaces de definir normas precisamente porque pueden imaginar la situación que puede producirse en caso de no respetar la norma correspondiente.

Método de trabajo:

1. Dos niños representan un juego de rol frente al grupo. Se les indica el rol que han de desempeñar en una tarjeta donde pueden leer la descripción de la situación. Un niño asume el papel de investigador, el otro niño el de la persona encuestada.
2. Los dos niños representarán la situación descrita. Pueden añadir e inventar lo que deseen, por lo que se convierte en una breve y divertida "obra de teatro" (de 1 minuto).
3. Después de la breve representación, los dos niños van a sentarse de nuevo. Los instructores preguntan primero a los dos niños qué les pareció (momento de distensión).
4. A continuación, el grupo explicará lo que vio. Los instructores harán algunas preguntas sobre la representación:
 - ¿Tenía razón el investigador o no?
 - ¿Por qué eso fue bueno o malo?
 - ¿Qué normas de comportamiento pueden desprenderse de esta breve obra de teatro en lo que se refiere al investigador?
5. Las normas se escriben en una hoja de papel.
6. A continuación, otros dos niños se ponen de pie delante del grupo para representar una situación diferente.

El segundo método tuvo como objetivo discutir de ética con los jóvenes (mayores de 14 años) mediante una conversación en grupo. Después de conocerse y crear un ambiente de cordialidad, abordamos más directamente el tema de la ética.

La conversación en grupo es un método adecuado, porque la ética es un tema que se presta por excelencia para el diálogo y el intercambio. Es posible grabar la conversación y luego utilizar la grabación para tratar de formular directivas sobre la base de las afirmaciones. A continuación, puede dar su opinión sobre estas directivas a los jóvenes y de esta manera seguir desarrollando la discusión.

Enseguida puede decir sencillamente: si les resulta difícil responder a las preguntas, no se sientan obligados a hacerlo. Basta decir sencillamente que no desea hablar de ello. (Niño de 13 años de edad).

Reflexión y cuestionamiento introspectivo:

- ¿Podemos hablar de ética con los niños que participan en nuestra propia investigación?
- ¿Es posible hablar de ética con los niños en relación con el tema de la investigación antes de que comience la investigación real?
- ¿Qué ocurre si la ética de los niños difiere de las directrices éticas normalizadas?
- ¿Cómo pueden conocerse las ideas y experiencias de los niños sobre temas difíciles, sobre todo si los propios investigadores dudan en hablar de ellos?

De este modo, se da realmente al niño la impresión de que ahora realmente contribuye a ayudar a otros niños que han tenido este tipo de experiencias. (Niño de 13 años de edad).

Referencias

Jurrius, K., y Uzozie, A. (2012) *If I were a researcher. Discussing ethics with children and young people*. Amsterdam: Stichting Alexander.

Contribución de: Kitty Jurrius, Stichting Alexander.

Estudio de caso 12: Obtención del consentimiento informado y voluntario en un contexto de grupo

Antecedentes y contexto:

En el diseño de un estudio de investigación de doctorado sobre las experiencias de menores no acompañados/privados de su familia que solicitan asilo en Irlanda, se decidió que la base del estudio implicaría entrevistas individuales con jóvenes de edades comprendidas entre los 13 y los 18 años. Desde el principio se reconoció que, en virtud de su situación y experiencias anteriores, algunos de los jóvenes que cumplieran los criterios de inclusión para la muestra podrían mostrarse recelosos o escépticos respecto a la verdadera intención disimulada detrás de la investigación social, lo cual probablemente influiría en su participación con el estudio y en la calidad de los datos recogidos. Aun cuando en algunos aspectos este grupo se diferencia de otros jóvenes, en otros aspectos su recelo y escepticismo podían reflejar los puntos de vista de otros posibles participantes de la misma edad, si bien procedentes de diferentes contextos, en particular aquellos considerados como vulnerables por diversas razones. Aun cuando esta discusión se refiere a una población específica, es probable que también sea pertinente para una investigación en un contexto de grupo de forma más general.

Desde el principio quedó claro que el estudio plantearía varias cuestiones. La primera se refería a la manera de infundir confianza en jóvenes cuyas experiencias anteriores habían socavado seriamente su confianza en otras personas, especialmente en las personas con autoridad (Ní Raghallaigh y Gilligan, 2010). Si bien el estudio se centraba en su experiencia desde que llegaron a Irlanda, otra cuestión delicada era la situación migratoria, a menudo incierta, de muchos de ellos, lo que también les hacía desconfiar de preguntas acerca de su vida. Por lo tanto, se pensó que podían sentirse impotentes en caso de verse confrontados a “opciones” presentadas por figuras de autoridad. Otra dificultad consistía en que una sola entrevista tenía pocas probabilidades de hacer justicia a la complejidad y variedad de experiencias vividas por los jóvenes. Se consideró que era necesario un método adicional para que el investigador pudiera desarrollar una comprensión más profunda de su vida cotidiana y de sus circunstancias. Por lo tanto, se decidió llevar a cabo una observación participante en un albergue donde se alojaban jóvenes separados de su familia antes de comenzar las entrevistas. Se abordó a la autoridad responsable de alojar a los jóvenes en el albergue y se nos concedieron las autorizaciones necesarias para llevar a cabo la observación participante.

Desafío ético:

El principal desafío ético que planteaba la investigación era el de obtener el consentimiento informado y voluntario de los participantes. Este consentimiento es particularmente relevante en la investigación con jóvenes, ya que podrían considerar al investigador como una figura de autoridad a la que es preciso plegarse (Mahon

et al., 1996), tal vez más aún en el caso de los jóvenes solicitantes de asilo debido a diversos factores (véase Hopkins, 2008), incluyendo su situación migratoria incierta. Además, la obtención del consentimiento informado puede resultar particularmente compleja en situaciones donde se utiliza la observación participante. Sabíamos que los jóvenes tendrían diferentes reacciones ante el investigador en el albergue. ¿Debía la investigadora buscar el consentimiento unánime de todo el grupo de jóvenes residentes, es decir, lo que significaría que la negativa de una o dos personas podría imponer un veto a todo el proyecto, pese a que pudiera existir un fuerte interés en participar por parte de los demás y posiblemente quizás de la mayoría? Deseábamos respetar los derechos de cada joven. El derecho de algunos menores no acompañados a no participar era evidentemente importante. Sin embargo, sabíamos que otros jóvenes se entusiasmarían con la investigación y que tenían tanto derecho a participar como los otros tenían el derecho a negar su participación.

Decisiones tomadas:

Se decidió que si la gran mayoría estaba a favor de que la investigación siguiera adelante, se continuaría con ella. Sin embargo, los que no deseaban participar también necesitaban tenerse en cuenta. Por esta razón se pidió el consentimiento informado de los jóvenes sobre dos cuestiones distintas. Con el fin de avanzar para encontrar un equilibrio entre los derechos de ambos posibles grupos, los que “daban su consentimiento” y los que “no daban su consentimiento”, los investigadores dividieron el proceso en dos partes: la primera relativa a la presencia del investigador en el albergue y la segunda relacionada con la participación efectiva de los jóvenes en el proceso de investigación. Nos dimos cuenta de que, aun cuando a un joven puede no importarle que la investigadora (Muireann) se encuentre en el albergue, quizás no desee que recoja información que le concierna. Por lo tanto, el consentimiento a la primera parte del proceso no implica el consentimiento a la segunda. Esta diferenciación dio origen al Gráfico 1 (Ní Raghallaigh, 2006), el cual ilustra la posible combinación de respuestas que los jóvenes podían dar cuando el equipo de investigación solicitara su consentimiento.

Gráfico 1: Ilustración de las respuestas de los posibles participantes en relación con su participación en la investigación y con la presencia de la investigadora en el albergue

		PARTICIPACIÓN	
		NO	SÍ
P R E S E N C I A	NO	“No quiero que Muireann esté presente en el albergue y no quiero decirle nada.”	“Me gustaría que Muireann me entrevistara, pero realmente no quiero que esté presente en el albergue.”
	SÍ	“Estoy de acuerdo en que Muireann esté presente en el albergue pero no quiero que me pida información ni que recoja información sobre mí.”	“Sería muy bueno que Muireann esté presente en nuestro albergue para informarse sobre nuestras vidas. Si lo desea también puede entrevistarme.”

Se obtuvo el acuerdo verbal de todos los jóvenes a la presencia de la investigadora en el albergue. El consentimiento por escrito se obtuvo de una mayoría. En las conversaciones individuales con cada uno sobre el consentimiento se dejó en claro que solamente se recogerían y se incluirían los datos relativos a las personas que habían dado su consentimiento explícito a la presencia y a la participación. La investigadora descartaría los datos relativos a los jóvenes que no habían dado su consentimiento a la participación activa: prometió que no escribiría notas de observación acerca de ellos. El consentimiento se refrendó en diferentes etapas a lo largo del trabajo de campo, por ejemplo, cuando la investigadora consideró que los jóvenes podrían haberse cansado de su presencia, o cuando llegaron al albergue nuevos jóvenes. Algunos jóvenes que en un principio solamente habían dado su consentimiento a la presencia de la investigadora, cambiaron de parecer y afirmaron desear ser entrevistados, tal vez debido a que habían desarrollado una relación con la investigadora. Otros jóvenes, que originalmente dieron su consentimiento a la presencia y a la participación, posteriormente decidieron que no querían ser entrevistados, pero que seguían estando contentos de que Muireann estuviera presente en el albergue.

Reflexión y cuestionamiento introspectivo:

Al llevar a cabo una investigación en grupo, ¿descuidamos los derechos de algunas personas si decidimos que es preciso obtener el consentimiento unánime de todo el grupo? En nuestra opinión, la respuesta es "sí" y, por lo tanto, debe utilizarse un enfoque diferente. Aun cuando el proceso de consentimiento de nuestro estudio fue muy complejo, los investigadores eran de la opinión que esta complejidad era necesaria en vista de lo que se deseaba hacer: estar presentes en lo que actualmente era el espacio de los jóvenes en Irlanda. Por lo tanto, respetar sus derechos era de importancia fundamental. La clave en la aplicación de este proceso de consentimiento era el tiempo. No era posible entrar sencillamente en el albergue y obtener el consentimiento de una sola vez. Por el contrario, la obtención del consentimiento se consideró un proceso continuo. Al principio, antes de que pudiera iniciarse el trabajo sobre el terreno, se realizaron varias reuniones de información con los jóvenes, tanto individualmente como en grupos y se utilizaron diversos métodos (por ejemplo, caja de sugerencias anónimas; alentándolos a hablar con el personal del albergue o la investigadora) para conocer sus puntos de vista sobre el proyecto. Muchos investigadores afirman que el tiempo dedicado a la obtención del consentimiento es un lujo que no pueden permitirse. Sin embargo, ¿por qué precipitar esta parte de la investigación o considerar que consiste solamente en marcar una casilla cuando reviste tal importancia para el respeto de los derechos de los posibles participantes?

Por último, una pregunta que seguimos haciéndonos, varios años después de terminada la investigación, es la siguiente: ¿Es ético dedicar tiempo a entablar relaciones con los jóvenes vulnerables si la razón principal para hacerlo es facilitar nuestros esfuerzos de investigación? En este estudio, una de las principales motivaciones para la realización de la observación participante era establecer relaciones de confianza con los jóvenes. Se desarrollaron estas relaciones y, luego, en la mayoría de los casos, terminaron una vez completada la investigación. ¿Es legítimo, especialmente en el caso de jóvenes vulnerables que en muchos aspectos pueden estar muy solos y haber experimentado ya múltiples pérdidas?

Referencias

Hopkins, P. (2008). Ethical issues in research with unaccompanied asylum-seeking children, *Children's Geographies*, 6 (1), 37 – 48.

Mahon, A., Glendinning, C., Clarke, K., y Craig, G. (1996). Researching children: methods and ethics. *Children and Society*, 10 (2), 145-154.

Ní Raghallaigh, M. (2006). *Negotiating changed contexts and challenging circumstances: The experiences of unaccompanied minors living in Ireland*. Unpublished Ph.D. thesis submitted to the School of Social Work and Social Policy, Trinity College Dublin.

Ní Raghallaigh, M., y Gilligan, R. (2010). Active survival in the lives of unaccompanied minors: coping strategies, resilience and the relevance of religion. *Child and Family Social Work*, 15, 226-237.

Contribución de: Dra. Muireann Ní Raghallaigh, School of Applied Social Science, University College Dublin, Irlanda y Profesor Robbie Gilligan, School of Social Work and Social Policy, Trinity College Dublin, Irlanda.

Esta investigación formó parte de un estudio de doctorado financiado conjuntamente por la National Children's Office, Dublin, por la School of Social Work and Social Policy y el Children's Research Centre, Trinity College Dublin.

Estudio de caso 13: El consentimiento a través de imágenes: el uso de fotografías en un formulario de consentimiento visual

Antecedentes y contexto:

El Tiwai Island Wildlife Sanctuary en Sierra Leona es una iniciativa comunitaria de conservación y ecoturismo administrada por la organización ecológica no gubernamental, la Environmental Foundation for Africa (EFA). Llevé a cabo la investigación de mis estudios de Master en las comunidades de Tiwai en 2008-2009 en colaboración con esta fundación EFA. El estudio facilitó un diálogo intergeneracional sobre la conservación y el desarrollo utilizando un método visual participativo denominado "fotovoz" en el que los participantes de la investigación toman fotografías para representar sus vidas, experiencias y prioridades.

Desafío ético:

Como parte de la preparación de mi solicitud en materia de ética a la universidad, tuve que desarrollar un formulario de consentimiento con un formato accesible. La Sierra Leona rural se caracteriza por tasas relativamente bajas de alfabetización, por lo que un formulario de consentimiento por escrito no resultaba apropiado. Se pensó en el consentimiento oral, sin embargo, debido a que en ese momento no había electricidad en las comunidades donde se desarrollaría la investigación, y no se disponía de dispositivos de audio, era difícil compartir una grabación de audio de consentimiento verbal con los participantes. Necesitaba una herramienta de consentimiento poco tecnológica, tangible y accesible a diferentes niveles de alfabetización.

Era importante que los participantes recibieran un ejemplar de nuestro acuerdo de trabajar juntos que pudieran entender y utilizar como referencia constante a lo largo del proyecto. El formulario de consentimiento era una herramienta importante de comunicación entre yo misma, el personal de la ONG y los participantes en la investigación. El formulario podía dar pie a una conversación acerca de las implicaciones del consentimiento a participar en el estudio, dar información sobre el papel desempeñado por cada persona y las expectativas de todo el proceso de investigación, así como asegurar mi responsabilidad en tanto que investigadora.

Decisiones tomadas:

Al planear la utilización del método de "fotovoz", el uso de fotografías en el formulario de consentimiento me pareció una manera apropiada de abordar el proceso de consentimiento. Asimismo sirvió para iniciar un diálogo sobre las imágenes. Probablemente también me encontraba influenciada por mis experiencias de trabajo en escuelas primarias de Canadá con niños con necesidades especiales. En este trabajo, a menudo se utilizan imágenes durante toda la jornada escolar como instrumentos de enseñanza, herramientas para hacer participar a los alumnos, soporte visual para las actividades escolares y herramientas de expresión de las emociones.

Empecé por la redacción de un guión de consentimiento oral para el proyecto. Desglosé los principales conceptos, ideas e información en segmentos para poder imaginar una fotografía. Fue un proceso iterativo y creativo, la estructura del guión de consentimiento cambiaba a medida que surgían ideas de fotografías posibles. En unas prácticas previas en las comunidades agrícolas en Sierra Leona, me había dado cuenta de que los recursos de papel eran escasos. Por lo tanto, quería limitar el formulario de consentimiento visual a una sola página. La división del guión de

consentimiento en segmentos compensaba en parte el número de fotografías que podrían imprimirse sobre una sola página, conservando la claridad y la legibilidad.

Asimismo decidí incluir algunas palabras escritas en el formulario. Esta decisión debía ayudarme en parte a estructurar mis ideas al preparar el formulario. Es importante destacar que incluir palabras escritas ayudó a evitar las hipótesis sobre los niveles de alfabetización de los participantes y proporcionó un método adicional de comunicación. Formular claramente el propósito del formulario para el comité de revisión ética tuvo la ventaja adicional de proporcionar una orientación más concreta a mis colaboradores. Las secciones incluidas en el formulario figuran abajo en el Cuadro 1. Para que las imágenes del formulario reflejaran el contexto local, trabajé con el personal de la Fundación EFA en Freetown y en la Isla Tiwai para tomar las fotografías del formulario. Debido a que contaba con un presupuesto ajustado, fotocopí el formulario en blanco y negro. No tuve la oportunidad de preguntar a los participantes en la investigación sobre la eficacia del formulario de consentimiento para ayudar a la comprensión del proceso de investigación. Pienso que el formulario proporcionó un espacio para que los participantes en la investigación visualizaran las posibilidades de su participación en el proyecto y formularan preguntas al respecto. Muchos de los participantes trajeron el formulario a cada taller de investigación, y muchos lo conservaron, junto con las fotografías que tomaron, como prueba de su participación en el proyecto.

Reflexión y cuestionamiento introspectivo:

- **El formato del formulario de consentimiento:** ¿Debía figurar texto escrito en el formulario? En caso afirmativo: ¿Qué cantidad de texto y en qué idioma? ¿Cuál es la mejor manera de que los participantes lo firmen? ¿Cuántas páginas debe tener el formulario? ¿Debe ser en blanco y negro, o en color? ¿Cómo habría sido un folleto en color con, por ejemplo, una fotografía por página?
- **¿Quién debe figurar en las fotografías?** Las personas fotografiadas en el formulario original son miembros del personal de la EFA. El personal estuvo de acuerdo en figurar en el formulario para uso interno en las comunidades de investigación en toda la isla de Tiwai. En ese momento, no teníamos ninguna idea sobre el interés que generaría un formulario visual entre la comunidad académica en general. Aun cuando el personal accedió más tarde a que se publicara una versión digitalmente borrosa del formulario en el libro de Claudia Mitchell (2011), *Doing Visual Research*, algunos de los miembros del personal manifestaron su disconformidad con la distribución más amplia del formulario, en particular en Internet. Sin embargo, cada vez resulta más problemático controlar lo que se encuentra en Internet. Por ejemplo, los libros a menudo se convierten en libros electrónicos.
- **Localización de las fotografías:** ¿Dónde han de tomarse las fotografías? Por razones logísticas, tomamos la mayor parte de las fotografías en la sede de la EFA en Freetown. No obstante, al utilizar el formulario en las comunidades de Tiwai, rápidamente me di cuenta de que la infraestructura de concreto del complejo de oficinas y la vestimenta del personal de la oficina urbana eran significativamente diferentes de los materiales de construcción tradicionales como el barro y de la paja y la vestimenta rural. Habría sido más eficaz tomar fotografías en el contexto agrícola, donde la investigación se llevó realmente a cabo.
- **Contenido de las fotografías:** ¿Cuál es la forma más efectiva de fraccionar el proceso de consentimiento en un contexto particular de investigación? ¿Qué fotografías adicionales podrían incluirse? Por ejemplo, en retrospectiva, me gustaría incluir una fotografía que mostrara cómo se difundiría la investigación, cómo se presenta en una conferencia, se publica en una revista o un libro, o en un sitio web.
- **Incrementar la aportación participativa al formulario de consentimiento:** ¿Cómo sería un formulario de consentimiento visual desarrollado en forma

participativa con quienes participan en la investigación? Muchas de las decisiones para el diseño del formulario de consentimiento fueron tomadas por mí, reflejando así mis prioridades, experiencias, mi sentido estético e imaginación. ¿Cómo podían los participantes en la investigación imaginar los componentes, las ideas, etapas e implicaciones del estudio? ¿Cómo podrían otras técnicas visuales participativas profundizar el proceso de consentimiento?

- **El formulario de consentimiento como un componente del proceso de consentimiento informado:** ¿Qué otras medidas éticas deberían adoptarse para garantizar la eficacia del proceso de consentimiento informado y garantizar de forma más general una investigación ética? Aun cuando la inclusión de fotografías permite mejorar la comprensión, un formulario de consentimiento de ninguna manera es un documento aislado. El formulario fue conceptualizado para ser utilizado conjuntamente con el diálogo constante acerca del consentimiento a lo largo de diversas etapas de la investigación. También trabajé con las estructuras de las autoridades locales presentando el proyecto en una reunión de partes interesadas y organizando reuniones públicas en cada comunidad para garantizar que se concedieran las autorizaciones y que las comunidades consentirían en participar en el proyecto.

Contribución de: Jennifer Thompson, PhD Candidate, Department of Integrated Studies in Education, McGill University, Canadá.

Cuadro 1: Ejemplos de secciones de un formulario de consentimiento visual

Tema	Descripción de la fotografía	Leyenda
Quién participa y el lugar de las actividades de investigación	Una fotografía mía y del equipo de campo encargado de facilitar los talleres de investigación en el centro de visitantes de la isla de Tiwai, donde se organizarán los talleres.	Entiendo quién participa en este proyecto de investigación y donde se llevarán a cabo los talleres.
Objetivo de la investigación	Un mapa de la zona de la investigación incluyendo la reserva de vida salvaje, el campamento de ecoturismo y comunidades circundantes.	Entiendo el objetivo de la investigación.
El proceso de investigación: etapas de la participación que requieren de participantes	Fotografía de participantes en la investigación aprendiendo cómo utilizar las cámaras fotográficas en un taller.	Entiendo que se me pedirá participar en 2 talleres y posiblemente en 1 entrevista.
	Fotografía de participantes en la investigación tomando fotografías en la comunidad.	Entiendo que se me pedirá tomar fotografías en mi comunidad.
	Fotografía de participantes en la investigación sentados alrededor de una selección de fotografías y participando en una discusión sobre ellas.	Entiendo que se me pedirá discutir las fotografías que haya tomado.

Tema	Descripción de la fotografía	Leyenda
Riesgos y beneficios del proyecto	Fotografía de un integrante de la comunidad preguntando lo que están haciendo a un participante que sostiene una cámara.	Entiendo los riesgos y beneficios que implica participar en este proyecto.
Documentación de la investigación	Fotografía de una grabadora de voz.	Entiendo que si se graba mi voz, la cinta de casete se mantendrá privada y confidencial y que va a tomarse una fotografía mía. __Estoy de acuerdo en que se grabe mi voz. __Estoy de acuerdo en ser fotografiado.
El carácter voluntario de la participación	La fotografía de alguien agitando la mano en señal de adiós mientras abandona un taller. El investigador y los demás participantes sonríen de manera amistosa.	Entiendo que mi participación en este estudio es voluntaria. Puedo negarme a contestar cualquier pregunta y tengo la libertad de dejar de participar en cualquier momento.
Considerarse informado	Fotografía de un participante de la investigación haciendo preguntas al investigador.	Me considero informado sobre esta investigación y he tenido la oportunidad de hacer preguntas. Entiendo que puedo hacer preguntas en cualquier momento.
El consentimiento para participar	Una fotografía de un participante sosteniendo un formulario de consentimiento y dándome un apretón de manos para indicar que está de acuerdo.	Al firmar este formulario, estoy de acuerdo en participar en este estudio.
Información	Sin fotografía.	Fecha: Miembro del personal de la EFA: Nombre del participante: Categoría (persona mayor, joven, etc.): Comunidad:
Zona para firmar	Sin fotografía. Esta zona se diseñó para dejar suficiente espacio para una firma en forma de huella digital.	Firmado: Investigador Miembro del personal de EFA Participante.

Estudio de caso 14: Responder a los desafíos éticos del mundo real al realizar investigaciones con niños de corta edad en Tanzania

Antecedentes y contexto:

Este estudio de caso describe los dilemas éticos a los que nos vimos confrontados en la realización de un estudio reciente destinado a responder a la pregunta “¿Cómo perciben los niños tanzanios de corta edad la manera en que se ocupan de ellos?”. El estudio exploró las prácticas heterogéneas que utilizan las familias para cuidar a sus hijos a través de diversos grupos tribales, estilos de vida y situaciones geográficas. Este estudio fue encargado por una ONG internacional. Un investigador experimentado ayudó a diseñar el estudio, el análisis de datos y la redacción del informe. Las personas que vivían en las comunidades donde se realizó la investigación recolectaron los datos. El apoyo técnico y de campo fue llevado a cabo por profesionales de los derechos del niño y un terapeuta especialista en el juego. Este último tenía una limitada experiencia en investigación cualitativa, pero un importante conocimiento contextual del desarrollo del niño y de los problemas que encuentran los niños en Tanzania. Se pidió a todas las partes dejar de lado todas las deducciones relativas a la situación de los niños que podían haber inferido de su trabajo práctico y mantenerse realmente abiertas a lo que pudieran concluir de los datos y los relatos de los niños. Todos tenían hipótesis sobre los conocimientos que podían tener los niños pequeños.

Desafío ético:

El desafío ético radica en asegurar que el mecanismo de apoyo a aquellos que recogen los datos y los responsables de llevar a cabo una investigación ética sea realmente utilizado sobre el terreno. Analicé este desafío mediante el examen de las decisiones tomadas para negociar el acceso, armonizar las expectativas, aliviar los temores de los tutores y la obtención del consentimiento informado de los niños y sus tutores. Durante el diseño de este estudio de investigación se prestó una considerable atención a reflexionar en las consecuencias éticas de realizar investigaciones con niños de corta edad. Sin embargo, las normas establecidas a la hora de diseñar el estudio no siempre se aplicaron durante el trabajo de campo. ¿Por qué se dio esta diferencia entre la intención y la práctica?

Decisiones tomadas:

- ¿Se hizo un compromiso formal en materia de protección de la infancia?

Los colectores de datos no firmaron ningún compromiso formal de protección de la infancia, a pesar de que este requisito formaba parte del diseño original del estudio. La protección infantil se discutió más bien de manera informal durante la formación de los colectores de datos y durante una reunión inicial con los tutores de los niños. En la práctica, muchos investigadores y participantes en el estudio no consideran útil hacer declaraciones formales de compromiso, debido a que no incumbe una responsabilidad real a los investigadores, ni existe ninguna forma de reparación para los participantes en caso de que se produzca un comportamiento inconveniente desde el punto de vista ético durante el proceso de investigación.

- Negociación del acceso y armonización de las expectativas

Los investigadores que entran en comunidades pobres a menudo pueden ser objeto de especulaciones, ser percibidos como agentes del gobierno, o como prestatarios de servicios e intervenciones (Ebrahim, 2010; Morrow, 2009). Por lo tanto, es fundamental dedicar tiempo a explicar el propósito de la investigación y los límites de su ámbito de aplicación de modo a no crear expectativas injustificadas en las comunidades. La cuestión de la dinámica de poder se encuentra en el centro de la investigación en comunidades y con niños desfavorecidos. La relación de simetría ética (Christensen y Prout, 2002) con los participantes de la investigación en situación de pobreza, donde los profesionales y los que vienen del exterior detentan un poder tanto social como económico, se amplifica cuando los niños son los sujetos de la investigación y entra en juego la distribución de poder en función de la edad.

Todos los participantes adultos deseaban que los niños obtuvieran beneficios del estudio. Teniendo en cuenta el carácter intangible de los resultados de este estudio, cuyo objetivo era proporcionar información a las iniciativas de promoción de la organización que encargó el estudio, no era fácil responder a estas expectativas de los adultos. Este tema sigue sin resolverse hasta la fecha.

El diseño de la investigación tuvo en cuenta el posicionamiento social y cultural de los niños y se esforzó por encontrar formas de reducir los desequilibrios de poder (Bergstrom, Jonsson y Shanahan, 2010). Para ello se recurrió como principales colectores de datos a personas de la comunidad que organizan voluntariamente servicios de cuidado infantil para los niños. Los investigadores entraron en contacto con los niños y los padres de las comunidades a través de los responsables políticos y tradicionales y gracias a sus contactos con los grupos de padres y comunitarios en la región (Ebrahim 2010). Según los responsables del programa, la cooperación fue más importante que las dificultades para la captación de participantes y que lo más difícil no era acceder a los participantes en sí, sino el tiempo necesario para hacerlo, debido a la necesidad de recurrir a los líderes de la comunidad para movilizar a los participantes.

- **Obtención del consentimiento**

Existe una distinción entre el consentimiento provisional que los adultos y los niños pueden dar desde el principio y el consentimiento continuo que se negocia a medida que se desarrolla la investigación (Simons y Usher, 2000). Este aspecto obliga a los colectores de datos a entablar relaciones con los sujetos de la investigación, a mostrarse sensibles al impacto que la investigación ejerce sobre ellos y crear un espacio sin prejuicios para permitirles que se retiren del estudio, o no participen en determinadas actividades del estudio. Los colectores de datos proporcionaron a los tutores información clara y precisa sobre la investigación en la reunión inicial del grupo en la que describieron el estudio, pero esta fue la única ocasión en que los adultos pudieron formular sus preguntas. Los participantes no dispusieron de ningún tiempo de reflexión adicional sobre la experiencia, a pesar de que este aspecto formaba parte del diseño inicial.

Reflexión y cuestionamiento introspectivo:

- Los responsables técnicos y los colectores de datos no tuvieron suficientes oportunidades de interiorizar la seriedad de los dilemas éticos ni de reflexionar. Hubo diferencias entre lo que estaba previsto en el diseño de la investigación y su aplicación. Los colectores de datos no utilizaron el protocolo diseñado para apoyar una reflexión cotidiana sobre los dilemas éticos a los que se enfrentan. Solamente se reunieron para examinar las cuestiones prácticas de logística y otras, pero no entablaron conversaciones de naturaleza introspectiva. No reflexionaron profundamente en su actitud, en las señales no verbales que estaban recibiendo de los participantes; en las posibles fuentes de resistencia no manifestada entre los participantes; ni sobre la forma en que manejaron la dinámica de poder entre ellos y los participantes.
- El desafío de desarrollar una práctica reflexiva reside en parte en el diseño estructural del estudio que implicaba varias partes, cada una de las cuales contaba con diferentes expectativas, competencias y capacidades. En la cúspide se encontraba la organización que encargó el estudio, más preocupada por el resultado de la investigación y el diseño de herramientas de recogida de datos, que por los procesos éticos utilizados para trabajar con los participantes de la investigación. Existe una tensión real entre la realización ética de una investigación, la cual exige avanzar lentamente, escuchar y reflexionar profundamente, así como cuestionarse continuamente sobre su propia actitud en tanto que investigador. Debido a que la ONG y su personal defienden un conjunto de valores destinados a situar el interés superior de los niños en primer plano, los profesionales que trabajan en estos organismos a menudo tienden a asumir que saben qué es lo mejor en todo lo que atañe a los niños. Se observa cierta resistencia a analizar profundamente su propia actitud a la hora de interactuar con un niño. Se resisten a desprenderse de su papel de defensores y custodios de los niños y a adoptar un nuevo papel que les obligaría a realizar una práctica de investigación cualitativa rigurosa. Este cambio implica dejar de lado las ideas preconcebidas,

dedicarse realmente a la escucha, crear un espacio para que el niño pueda contar sus historias y no interpretar prematura y parcialmente los relatos de los niños, a saber, optar por la esencia misma de una práctica reflexiva.

- En conclusión, los desafíos éticos a los que se enfrenta un investigador comienzan desde el momento de firmar el contrato con la organización que encarga el estudio y adoptar expectativas comunes según las cuales una buena investigación tiene que ser ética. Desde el principio, todas las partes tienen que entender que se requiere de tiempo para diseñar un estudio ético, y que preparar la mentalidad y competencias de todas las partes a participar en una investigación reflexiva y ética es tan fundamental para el éxito del estudio, y su posible legitimidad, como la realización del trabajo de campo, el análisis de los datos o la redacción del informe de investigación. Cuanto mayor es el número y mayor la diversidad de las personas implicadas, mayor es la cantidad de tiempo y de atención que debe prestarse a desarrollar una comprensión mutua, un compromiso y una práctica de investigación ética y reflexiva.

Referencias

Bergström, K., Jonsson, L., y Shanahan, H. (2010). Children as co-researchers voicing their preferences in foods and eating: methodological reflections. *International Journal of Consumer Studies*, 34, 183–189. doi: 10.1111/j.1470-6431.2009.00843.x

Christensen, P. y Prout, A. (2002). Working with ethical symmetry in social research with children. *Childhood*, 9 (4), 447 – 497. doi: 10.1177/0907568202009004007

Ebrahim, H. (2010). Situated ethics: Possibilities for young children as research participants in the South African context. *Early Child Development and Care*, 180, 289-298.

Morrow, V. (2009). *The ethics of social research with children and families in Young Lives: Practical experiences*. Oxford: Young Lives Research Project.

Simons, H., y Usher, R. (2000). *Situated ethics in educational research*. Nueva York, NY: RoutledgeFalmer.

Contribución de: Kate McAlpine; Coordinadora, instructora, investigadora. Estratega Principal del Caucus for Children's Rights, Tanzania.

Estudio de caso 15: ¿El desafío del consentimiento continuo?

Antecedentes y contexto:

Al llevar a cabo una investigación etnográfica, o sobre el terreno, que incluya la participación de niños con discapacidad, la noción del consentimiento informado requiere que el investigador sea sumamente atento a lo que significa estar plenamente informado para el conjunto de participantes. El estudio realizado en la escuela que figura en este ejemplo implicaba que los investigadores pasaran mucho tiempo, más de un año, con el mismo grupo de alumnos (de 11-12 años) y luego siguieran a algunos de estos alumnos año tras año a medida que cambiaban de grado y escuela. Cuatro investigadores siguieron a siete estudiantes con discapacidad en escuelas oficiales de Nueva Zelanda. Queríamos comprender cómo la experiencia escolar ejerce una influencia en lo que representa ser un estudiante con discapacidad. El siguiente ejemplo se basa en la experiencia de un investigador con uno de los estudiantes.

Desafío ético:

Gran parte de la orientación ética sobre la participación de los niños en la investigación requiere que se realicen estudios basados en eventos (por ejemplo, participar en una entrevista o completar una encuesta), en los que la recopilación de datos sigue muy rápidamente a la obtención del consentimiento. Al concluir la recolección de datos el niño ha comprendido lo que representa participar en una investigación y puede formarse una opinión acerca de si estaría dispuesto a repetir la experiencia.

En los estudios etnográficos los estudiantes y yo desarrollamos una relación con el tiempo dentro el contexto de la participación en el aula. La experiencia del estudiante con respecto a la investigación estuvo muy influida por la relación que desarrolló conmigo como investigador. Es posible que los niños se hayan preguntado si yo era solamente un adulto más que estaba allí para “vigilar”. Mis preocupaciones en ese entonces eran las siguientes: ¿Qué debía hacer si un estudiante decidía que no quería hablar conmigo en un momento determinado? ¿Significaba que ya no quería seguir participando en la investigación? ¿Cómo podía estar seguro?

Cuando señalé; «Quiero estar un tiempo en su aula”, no se dieron cuenta necesariamente de que quise decir “estar allí todo el tiempo”. Estamos familiarizados con el principio según el cual los participantes pueden retirarse de la investigación en cualquier momento. Pero ¿cómo iba a comprobar si deseaba retirarse, o si simplemente el estudiante no había tenido un buen día y estaría mejor mañana? Mi enfoque consistía en negociar el contenido de la participación y hablar con los niños sobre la forma en que podían influir en ese contenido todos los días.

Las fichas informativas de la investigación que les proporcionamos advertían a los niños que podían pedir al investigador que “se marchara” si el hecho de ser observados en determinados momentos los incomodaba. Sin embargo, las interacciones habituales en el aula entre adultos y niños no suelen dar a estos últimos la opción de tomar este tipo de iniciativa. Por lo general, resulta difícil para cualquier niño pedir a un adulto que no haga algo, ya que contraviene las relaciones de fuerza habituales que existen en las escuelas. Tomar esta iniciativa puede resultar aún más difícil para los niños con discapacidad, teniendo en cuenta el número adicional de adultos que los rodean.

Decisiones tomadas:

¿Qué sentido podía tener esto en el momento de estar presente en el aula? A continuación algunos ejemplos.

Visto que el estudio se refería a las experiencias de los alumnos con discapacidad, abordé en primer lugar a Alex y a su familia^{xxiv}. Por lo tanto tomé todo el tiempo necesario para darles una explicación inicial del estudio. Una vez que obtuve su aprobación para empezar, obtuve el permiso de la clase de Alex. No empecé la recolección de datos, es decir, a escribir notas, en cuanto llegué a la clase de Alex. Quería que los estudiantes aprendieran a conocerme como un adulto, presente en el aula. Con el tiempo, muchos de ellos se sintieron en confianza como para pedirme que les ayudara en sus actividades en clase. Al final del primer día hablé con la clase acerca de lo que esperaba obtener del tiempo pasado en el aula. Hablé acerca de tomar notas y hablar con ellos sobre su jornada, pero también les dije que podían hablar conmigo de forma individual, o indicar que no querían formar parte de mi estudio.

Distribuí las fichas informativas sobre el proyecto, que podían llevarse a casa y hablar con sus padres. Asimismo, di a los estudiantes dos días más para formular cualquier pregunta mientras me conocían mejor (lo que también me permitió contactar a los estudiantes que podían haber estado ausentes cuando hablé con la clase la primera vez).

Cuando pasé al lado de Alex, que estaba haciendo un ejercicio escrito, se inclinó sobre su tarea y puso su otro brazo sobre la página para impedir que yo viera lo que hacía. Continué caminando y hablé con otro estudiante.

Al final de la clase, a menudo aprovechaba la hora del almuerzo para repasar con Alex los acontecimientos de la mañana. Yo era consciente, sin embargo, que esta actividad le impedía estar con los demás estudiantes. En un momento dado creo que él también prefería pasar tiempo conmigo en lugar de salir y relacionarse con los demás. Decidí cambiar y limitar el tiempo que pasaba hablando con Alex en la pausa para el almuerzo, a pesar de que este intercambio era beneficioso para la

^{xxiv} Alex es un pseudónimo.

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.

Estudio de caso 17: Mantener la confidencialidad de las respuestas y la prevención del sesgo de deseabilidad social con un método innovador: la cabina de votación en la investigación sobre el matrimonio precoz, incluyendo el matrimonio infantil

Antecedentes y contexto:

Actualmente la organización Catalyst Management Services (CMS) está llevando a cabo una evaluación de impacto de la campaña de Breakthrough sobre el matrimonio precoz en Bihar y Jharkhand, India, financiada por la Iniciativa Internacional para la Evaluación de Impacto (3ie). Breakthrough es una organización internacional de derechos humanos dedicada a las estrategias de género y de medios de comunicación. Uno de los objetivos principales de este programa sobre el matrimonio precoz, incluyendo el matrimonio infantil, es fomentar la capacidad de los adolescentes a ejercer su autonomía y a actuar por sí mismos a la hora de tomar decisiones con respecto al matrimonio. Las intervenciones planificadas por Breakthrough incluyen actividades a través de las que esperan llegar a los adolescentes con el mensaje de que el matrimonio precoz, incluyendo el matrimonio infantil, viola los derechos del niño.

Los datos recogidos en este estudio incluyen indicadores que miden los conocimientos, actitudes y prácticas relacionadas con el matrimonio. Este tipo de información se obtiene generalmente mediante encuestas de hogares y entrevistas. Además de la encuesta de hogares, se describe en este estudio de caso un método innovador denominado “cabina de votación” para los participantes tanto adolescentes como adultos. El método de la cabina de votación permite responder a preguntas delicadas que suelen ser objeto de sesgos de deseabilidad social y que no pueden responderse a través de las encuestas de hogares convencionales. Este método ayuda a comprender mejor el problema de los matrimonios precoces, incluyendo el matrimonio infantil, que las encuestas de hogares no logran determinar. Se utilizó el método de cabina de votación a nivel comunitario. Algunos participantes ya habían respondido a la encuesta de hogares. Se trata de encuestados voluntarios a nivel comunitario asignados al azar para esta actividad, lo que garantizó la pertinencia de explorar a fondo temas delicados. Los datos se analizaron a nivel del poblado.

Desafío ético:

Uno de los desafíos importantes que se plantearon durante el inicio del estudio, y se intensificó en la fase piloto, fue que el matrimonio precoz, incluyendo el matrimonio infantil, es una cuestión delicada y a menudo resulta difícil obtener respuestas precisas sobre el tema, ya que se asocia con un sesgo de deseabilidad social. Las personas se muestran reacias a admitir esta práctica por temor a las consecuencias negativas, ya que el matrimonio infantil es ilegal según la Ley sobre la Prohibición del Matrimonio Infantil. Este problema se complica aún más cuando los encuestados/as son adolescentes afectados, ya que las respuestas precisas podrían acarrearles también el castigo de sus padres.

Los temas delicados explorados en la investigación fueron los siguientes:

1. La incidencia del matrimonio forzado debido a consideraciones religiosas o financieras.
2. El matrimonio precoz, incluyendo el matrimonio infantil, como una sanción legal/social para la actividad sexual precoz.
3. El acoso de la sociedad por no contraer matrimonio a la edad apropiada - sanción institucional del matrimonio precoz, incluyendo el matrimonio infantil.
4. El matrimonio precoz, incluyendo el matrimonio infantil, debido al acoso de grupos religiosos.

Decisiones tomadas:

Una de las formas en las que Catalyst Management Services ha tratado de abordar este dilema ético es obtener el consentimiento de los padres y tutores y explicarles la importancia de que los adolescentes participen en la encuesta. CMS también contrató a un número igual de investigadores masculinos y femeninos para que los adolescentes pudieran sentirse más cómodos respondiendo a algunas de las preguntas más delicadas relacionadas con la sexualidad, el acoso sexual y la sensibilización a la salud reproductiva incluidas en la encuesta.

A fin de abordar particularmente el sesgo de deseabilidad social, por el cual los encuestados minimizan la práctica del matrimonio precoz, incluyendo el matrimonio infantil, así como la presión que se ejerce para que participen en ella, CMS utilizó el método de la cabina de votación para obtener respuestas a preguntas sensibles. Esta metodología fue utilizada inicialmente por CMS y Mahila Samakhya para recoger datos sobre el comportamiento sexual para estudios sobre el VIH/SIDA. La herramienta fue desarrollada para recoger información sobre cuestiones sobre las que es difícil obtener datos fiables en el marco del hogar, o cuando los encuestados se muestran reacios a participar en un grupo, como por ejemplo un grupo de discusión. El método utiliza cabinas de votación secreta, donde las preguntas a las que se responde con "Sí" o "No" se leen en el idioma local y de 8 a 10 participantes introducen en una urna móvil tarjetas verdes (Sí) o rojas (No) para cada pregunta. Para conservar la privacidad y la confidencialidad de las respuestas de los participantes, los encuestados realizan esta actividad separados unos de otros en espacios compartimentados por una cortina. Las cabinas están cercadas por barreras físicas que impiden el acceso y también ver las respuestas. Los encuestados saben que otras personas participan en el estudio, pero de ningún modo se enteran de las respuestas de los demás a las preguntas. Las tarjetas rojas y verdes llevan indicado el número de la pregunta y una vez completada esta actividad de la cabina de votación, las tarjetas se compilan y se registran las respuestas. Las bandejas o depósitos donde se recogen las respuestas también están cubiertos, por lo que las respuestas de la persona encuestada son totalmente privadas. Al iniciarse el proceso de votación secreta, también se informa a los encuestados de la importancia del estudio y en qué forma sus respuestas a las preguntas se mantendrán en el anonimato.

Reflexión y cuestionamiento introspectivo:

Debido a la experiencia positiva de CMS y Mahila Samakhya con la utilización del método de la cabina de votación en la encuesta sobre el VIH/SIDA, CMS utilizó el mismo método en la encuesta sobre el matrimonio precoz, incluyendo el matrimonio infantil. El uso del método de la cabina de votación permite tener en cuenta los problemas éticos relativos a la confidencialidad y a la protección de la vida privada.

El método de la cabina de votación resulta útil por los siguientes motivos:

1. La naturaleza de las respuestas de los participantes es anónima.
2. Se resuelve el problema de las presiones de deseabilidad social que rodean a las preguntas sobre temas delicados.

3. Nuestra experiencia muestra que se obtienen respuestas más precisas y divergentes sobre los temas delicados utilizando el método de la cabina de votación en comparación con los grupos de discusión.
4. Los puntos de vista de los participantes están representados equitativamente, brindando a los sectores más marginados, o más débiles de la comunidad, un espacio seguro para dar sus respuestas.
5. El método de cabina de votación no depende del nivel de alfabetización.
6. El método de la cabina de votación fue apreciado por la comunidad como un espacio seguro para expresar sus preocupaciones.
7. Los padres se sentían más tranquilos a la hora de permitir que sus hijos participaran en el método de la cabina de votación en vez de responder a cuestionarios individuales.

La herramienta de la cabina de votación para este estudio se encuentra todavía en la fase de concepción y la información y comentarios recibidos respecto a su uso serán útiles para los futuros estudios realizados por CMS.

Contribución de: Urvashi Wattal (CMS) y Dra. Angela Chaudhuri (Swasti- Health Resource Center), India.

Estudio de caso 18: Entrevistar a niños con discapacidad en presencia de uno de los padres

Antecedentes y contexto:

Tradicionalmente, los investigadores sociales esperan que los padres u otros adultos actúen como representantes para expresar la opinión de los niños con discapacidad. Estos enfoques exclusivos a la investigación sobre la discapacidad infantil a menudo se basan en supuestos acerca de la incapacidad de los niños que presentan una discapacidad a tener, o a expresar, sus propias opiniones. En las últimas décadas un número cada vez más importante de investigaciones participativas ha utilizado una variedad de métodos creativos para colaborar con los niños con discapacidad y defender su derecho a hacer oír su voz. Cuando se planea llevar a cabo entrevistas con niños con discapacidad, la cuestión de saber si uno de los padres estará presente o no reviste una importancia capital. En algunos casos, los padres asumen que deben estar presentes, ya que se espera que proporcionen información en nombre de su hijo. Ciertos padres también pueden estar interesados en escuchar las opiniones de sus hijos o estar preocupados acerca de las necesidades de seguridad o de apoyo de su hijo. Otra posibilidad es que un niño elija que uno de sus padres esté presente en su calidad de adulto de confianza que los conoce bien y que puede ayudarles. El investigador también puede desear que un padre esté presente para dar tranquilidad al niño o ayudarlo a entender el método de comunicación que prefiere su hijo. Sin embargo, los niños con discapacidad han de tener las mismas oportunidades que los niños sin discapacidad de expresar una preferencia respecto a la presencia de uno de sus padres durante una entrevista en el marco de la investigación. Los puntos de vista de los niños con discapacidad pueden ser diferentes a los de sus padres y pueden preferir compartir sus puntos de vista con el investigador sin la vigilancia de sus padres. Este estudio de caso proviene de una investigación que examinó la prestación de servicios de apoyo a las familias de niños que presentan una deficiencia mental en Irlanda del Norte. Un objetivo fundamental de la investigación era determinar las opiniones de los niños y consultarlos acerca de sus experiencias respecto a los servicios de asistencia a las familias.

Desafío ético:

El estudio incluyó entrevistas con niños que presentaban una deficiencia intelectual realizadas durante tres visitas efectuadas al hogar familiar. Antes de visitar a los

niños, la investigadora analizó el proceso de investigación con los padres y explicó que algunos niños preferían que uno de sus padres esté presente y otros no. El investigador explicó que el niño tomaría esta decisión, pero que también tenía la libertad de cambiar de opinión. En las primeras visitas, la investigadora consultó a cada niño respecto a su preferencia: ser entrevistado solo o con uno de sus padres presente. En un caso un niño indicó que prefería encontrar a la investigadora a solas.

La investigadora informó a los padres de la preferencia de su hijo y acordó con ellos entrevistar a su hijo a solas en la próxima visita. En la segunda visita, tras recibir a la investigadora en el hogar familiar, los padres permanecieron en la misma habitación con el niño y la investigadora. La investigadora se preguntaba si el padre correspondiente había olvidado su discusión anterior acerca de entrevistar a su hijo a solas, o si pensaba que de todas formas debía permanecer presente. La investigadora debía decidir la mejor manera de abordar este problema sin provocar la ansiedad del niño ni la del padre. Asimismo, era consciente de que su respuesta a este dilema ético enviaría un mensaje al niño acerca de si la investigadora respetaba y daba prioridad a sus opiniones y preferencias, lo que podría afectar a la participación del niño en la entrevista.

La investigadora podía proceder con la entrevista y pasar por alto la cuestión de la presencia de los padres a menos que el niño lo planteara como un problema. Este enfoque permitiría evitar la confrontación y garantizar que los padres no se sintieran excluidos. Sin embargo, este enfoque negaría la prioridad de la preferencia del niño y podría tener un impacto en sus respuestas a la entrevista en la medida en que los adultos presentes controlarían el proceso de investigación. En su lugar, el investigador podía hablar con los padres por su cuenta para explicar el proceso de investigación de nuevo y permitirle expresar todas sus dudas. Sin embargo, esta posibilidad puede llevar al niño a creer que los adultos están discutiendo en privado su participación en la investigación y que llegarán a una decisión sin incluirlo. Una opción alternativa era abordar el tema con el niño y el padre presente. Esta opción podría llevar al niño a pensar que al padre le disgusta ser excluido y sentirse presionado a cambiar de opinión. Sin embargo, este enfoque permitiría abordar la cuestión con toda transparencia tanto con el niño como con el padre.

Decisiones tomadas:

La investigadora eligió la última opción, en presencia tanto del niño como del padre. Abordó con mucho cuidado el tema de una manera delicada y comprensiva. Para empezar explicó que las opiniones del niño eran su principal prioridad y recordó al niño y al padre la preferencia expresada por el niño en la visita anterior. El padre explicó que se había acostumbrado a permanecer presente durante la visita de los profesionales, ya que suele suponerse que proporcionarían información en nombre de su hijo, especialmente cuando existe la preocupación de que el niño no pueda responder a algunas preguntas. La investigadora explicó de nuevo el objetivo de la investigación e hizo hincapié en que estaba principalmente interesada en las opiniones de su hijo y que no había problema si el niño no podía o no deseaba responder a todas las preguntas. El niño también indicó al padre que se sentía tranquilo ante la posibilidad de estar a solas con la investigadora, ya que disponía de diversas herramientas de comunicación para ayudar a su participación, incluyendo dibujos, completar frases, técnicas asistidas por computadora y tarjetas con símbolos. Después de esta discusión, el padre aceptó, tranquilizado, a salir de la habitación y que su hijo se entrevistara a solas con la investigadora durante las siguientes dos visitas.

Reflexión y cuestionamiento introspectivo:

- La dinámica de poder entre los niños con discapacidad y los padres es un factor importante que es preciso tener en cuenta en las entrevistas en el hogar familiar. Los padres pueden ser una fuente importante de apoyo para los niños con discapacidad y ayudar a facilitar su participación en entrevistas de investigación. Sin embargo, también pueden dominar la discusión al reinterpretar o corregir las respuestas de sus hijos.

- Los investigadores deben utilizar métodos creativos para hacer participar a los niños con discapacidad en el proceso de investigación y garantizar que sus opiniones sean prioritarias, ya sea que sus padres estén presentes o no.
- Las decisiones tomadas por los investigadores en el marco de un conflicto entre los puntos de vista del niño y de los adultos envían un rotundo mensaje a los niños con discapacidad sobre su participación y el control que ejerce sobre ella en el proceso de investigación.
- Deben respetarse las preferencias expresadas por los niños con discapacidad respecto a la forma en que desean participar en el proceso de investigación.
- ¿Qué podía haber hecho el investigador si el niño o el padre se hubieran disgustado durante la discusión relativa a entrevistar al niño a solas?
- Si el padre hubiera insistido en estar presente, ¿qué podía haber hecho el investigador? ¿Sería apropiado llevar a cabo la entrevista del niño en presencia del padre sabiendo que este planteamiento no era el que prefería el niño?
- En los casos en que los niños prefieren que sus padres estén presentes, ¿qué técnicas podría utilizar el investigador para garantizar que se dé prioridad a las opiniones del niño?
- ¿Qué riesgos corre el investigador al entrevistarse a solas con los niños?

Referencias

Kelly, B. (2007) Methodological issues for qualitative research involving learning disabled children. *International Journal of Social Research Methodology: Theory and Practice*, 10, (1), 21-35.

Kelly, B (2005) 'Chocolate... makes you autism': impairment, disability and childhood identities. *Disability and Society*, 20, (3), 261-275.

Kelly, B., McColgan, M. y Scally, M (2000) 'A Chance to Say - Involving children who have learning disabilities in a pilot study on family support services. *Journal of Learning Disabilities*, 4, (2), 115 - 127.

Contribución de: Dr Berni Kelly, Senior Lecturer in Social Work, Queen's University Belfast.

Estudio de caso 19: Protección de la infancia y confidencialidad: encuesta sobre las experiencias de violencia, maltrato y negligencia infantil

Antecedentes y contexto:

En 2008 la asociación para la prevención de la crueldad contra los niños, National Society for the Prevention of Cruelty to Children (NSPCC), decidió llevar a cabo un estudio que abarcara todo el Reino Unido sobre la prevalencia y el impacto de la violencia hacia los niños y los jóvenes en el hogar, en la escuela y en la comunidad. El estudio fue el primero en Reino Unido en preguntar directamente a los niños y jóvenes todas las formas de violencia padecidas en la infancia y en el curso del último año. En 2009 se realizó una encuesta general de hogares en el Reino Unido con 6.196 participantes, de los cuales 2.160 eran padres/tutores de niños menores de 11 años, 2.275 eran niños y jóvenes de entre 11 y 17 años y 1.761 eran adultos jóvenes de 18 a 24 años. Para mayor información véase www.nspcc.org.uk/childstudy.

Desafío ético:

La mayoría de las directrices éticas aconsejan a los investigadores explicar a los participantes que la confidencialidad se ve limitada por el interés de protección del niño. En el estudio de la NSPCC, se iban a utilizar métodos de autoentrevistas asistidas por ordenador (CASI, por sus siglas en inglés) adaptadas a la edad correspondiente para interrogar a los niños y jóvenes en privado acerca de sus experiencias. Este método implicaba que los padres no verían las preguntas ni las respuestas dadas por sus hijos. En estas autoentrevistas, el entrevistador tampoco ve las respuestas de los participantes e ignora, en ese momento, si una persona ha revelado experiencias de maltrato. Por lo general, a los adultos entrevistados de esta manera se les garantiza el más completo anonimato. El Reino Unido no obliga por ley a señalar el maltrato infantil. ¿Sería ético llevar a cabo una encuesta que conceda el anonimato a los niños que señalen sus propias experiencias de violencia y maltrato? ¿Qué pasaría si un niño se encontrara en peligro inminente? ¿En qué circunstancias sería correcto violar la confidencialidad? Si la confidencialidad ha de limitarse a la responsabilidad de protección del niño, ¿cómo explicar el objetivo de la encuesta y los límites de la confidencialidad a los niños y jóvenes y a sus padres sin causar alarma o malestar?

La investigación se llevó a cabo en un país de altos ingresos con servicios de protección de la infancia, de apoyo y asesoramiento relativamente bien desarrollados. Se convino en que se entregaría a todos los participantes en la encuesta un folleto de información con las señas de contacto de los servicios pertinentes para que los padres, los niños y los jóvenes pudieran pedir personalmente ayuda o consejo si deseaban hacerlo. Sin embargo, ¿qué pasa si un niño o un joven se encuentra desorientado o desea tener acceso a una ayuda suplementaria? ¿Cómo podrían hacérselo saber? ¿Qué ayuda podría ofrecerse directamente a los niños y jóvenes que lo desearan? y ¿Cómo podría organizarse esta ayuda de manera segura en situaciones en las que el autor de los actos de violencia podría ser uno de los padres u otra persona que vive en el domicilio familiar?

Decisiones tomadas:

Se celebraron consultas con especialistas de la protección infantil y de la investigación, así como con los padres y los niños y los jóvenes, incluidos los jóvenes reconocidos como supervivientes del maltrato infantil. Todos ellos confirmaron nuestra opinión de que era inaceptable garantizar el más completo anonimato. Los expertos en materia de investigación recomiendan limitar la confidencialidad y desarrollar dentro de la encuesta un sistema para identificar a los niños que puedan estar en peligro inminente, así como aquellos que deseen ayuda o apoyo. Los jóvenes supervivientes del maltrato infantil pensaban que era importante dar a los jóvenes la posibilidad de elegir las medidas a adoptar. Si el joven no deseaba dar parte del maltrato a las autoridades en ese momento, no debía presionárseles ni tomar medidas en contra de su voluntad. Por lo tanto, se incluyeron en la encuesta puntos clave para preguntar al joven si se sentía incómodo o si deseaba hablar en confianza con una persona que dispusiera de los medios para asegurar la seguridad de los niños.

Se desarrolló un sistema de alerta roja y un proceso de revisión de modo que si un determinado joven pedía ayuda, o si una determinada combinación de respuestas de la encuesta indicaban un posible riesgo inminente, se activara un indicador de alerta en el momento en que la entrevista se introdujera en el sistema de datos. Este sistema hacía imposible que el entrevistador, o cualquier otra persona en el hogar, supiera en ese momento que se había activado una alerta, ya que solamente el equipo de investigación de la NSPCC se enteraría de ella. En caso de que fuera necesario tomar otras medidas, las señas de contacto de los participantes con indicador de alerta no entraban en la ventilación de las respuestas a la encuesta antes del análisis. La gestión de los procesos de alerta, el análisis y los procesos de referencia se organizó a través de estrictos protocolos puestos a punto con expertos en protección de la infancia. Todas las entrevistas marcadas con el indicador rojo, o cuando la persona

encuestada había expresado su deseo de hablar con un profesional, eran enviadas todos los días a la NSPCC y analizadas por dos miembros del equipo de investigación. Los casos que requerían mayores medidas fueron transmitidas el mismo día a los consejeros de ChildLine, o a los servicios de protección de la infancia de la NSPCC para su seguimiento.

Los umbrales de advertencia para analizar las alertas rojas se convinieron con los expertos en protección de la infancia en el seno de la organización ChildLine. Algunas de las cuestiones planteadas más importantes fueron: la gravedad y frecuencia del maltrato, si el niño había sufrido o no una lesión potencialmente mortal o una violación, si era probable que el autor estuviera maltratando a otros niños; todo intento de automutilación o de suicidio; si el niño o joven ya había tenido acceso a una ayuda o apoyo; los deseos y sentimientos del niño o del joven; la posibilidad de que el hecho de remitir al niño o al joven a un servicio contra sus deseos pudiera ayudarlo, o plantear una amenaza adicional a su seguridad

Antes de aceptar la entrevista, se dijo a los padres y a los niños que la encuesta abordaba la seguridad y la victimización infantil. Siguiendo el consejo de las personas consultadas, se dio a los participantes una ficha enumerando los temas abordados, incluyendo temas delicados como el abuso sexual, a la hora de negociar el consentimiento. También se dijo a los participantes que sus respuestas serían anónimas a menos que proporcionaran una información que indicara que un niño se encontraba en peligro inminente. Durante la encuesta, un letrero en pantalla recordaba a los niños y jóvenes, que podían decidir no contestar y saltarse preguntas si lo deseaban. El hecho de hablar a los padres sobre los límites de la confidencialidad no redujo la tasa de respuestas a la encuesta. Esta tasa positiva fue del 60,4% en comparación con otras encuestas de hogares realizadas en ese entonces en el Reino Unido. En total 85 de los 191 casos examinados fueron remitidos a revisión; 35 a ChildLine; 44 a un consejero independiente; y seis a la ayuda en línea de la NSPCC. Con excepción de cuatro casos, la información fue transmitida con el acuerdo del participante en la investigación.

Durante la entrevista, se preguntó a los participantes qué les parecía haber participado en la entrevista. De los participantes con alerta roja, 103 (más del 54%) señaló que participar en la encuesta había sido muy útil o extremadamente útil; 38 (poco menos del 20%) señalaron haberse sentido perturbados por la encuesta (33 jóvenes y cinco tutores). De los 33 jóvenes que indicaron sentirse perturbados, 27 también afirmaron que la participación en la encuesta había sido al menos muy interesante. La realización de esta investigación nos ha permitido confirmar que los jóvenes quieren participar y expresar una opinión acerca de sus propias experiencias en relación con la violencia, incluso si puede resultar embarazoso.

Reflexión y cuestionamiento introspectivo:

- ¿Qué beneficios y riesgos de daño podría presentar el hecho de interrogar a los niños y jóvenes sobre sus experiencias en materia de violencia y maltrato en el contexto en el que se va a realizar la investigación?
- ¿Cómo podría utilizarse mejor la experiencia de los jóvenes supervivientes del maltrato y de los profesionales de la protección de la infancia para orientar su enfoque a la protección del niño y la confidencialidad en la investigación?
- Esta investigación se realizó en el contexto de un país de altos ingresos con servicios de protección de la infancia relativamente bien desarrollados. ¿Cómo se identificarían las fuentes de apoyo y ayuda apropiadas para los niños y los jóvenes al realizar investigaciones similares en contextos donde los servicios son limitados y las actitudes de la opinión pública con respecto a las víctimas de la violencia y el maltrato son hostiles?
- En caso de que las fuentes de apoyo sean muy limitadas, ¿debe esperarse que los organismos que financian la investigación proporcionen recursos adicionales para ayudar directamente a los niños?

Contribución de: Lorraine Radford, Professor of Social Policy and Social Work, University of Central Lancashire, Preston, Reino Unido.

Estudio de caso 20: La investigación entre iguales y los jóvenes que viven o han vivido en hogar de acogida

Antecedentes y contexto:

El estudio *Care Matters: Time for Change* (Department for Education and Skills, 2007) identificó la importancia que reviste reducir las diferencias existentes entre los logros de los niños que viven o han vivido bajo cuidado institucional privados de su medio familiar y los niños de la población en general. Right2BCared4 fue una de las iniciativas que se llevó a cabo con el objetivo de mejorar los resultados de los jóvenes que realizan la transición entre su vida en el hogar de acogida a una vida independiente. El estudio piloto se basó en los siguientes principios:

- No debe esperarse que los jóvenes abandonen el hogar de acogida antes de haber cumplido 18 años;
- Deben tener mayor voz en el proceso decisorio que precede a su salida del hogar de acogida; y
- Deben estar preparados adecuadamente para la vida independiente.

El centro de investigación infantil y familiar, Centre for Child and Family Research, de la Universidad de Loughborough, en colaboración con el National Care Advisory Service (ANC), adoptó una metodología de investigación entre iguales para promover la participación activa de los jóvenes en la evaluación. Para ello incluyó formación y apoyo para los jóvenes que habían vivido en hogares de acogida para participar en todos los aspectos de la investigación, desde el desarrollo de las herramientas de investigación hasta el análisis y la redacción de los resultados (véase Edwards, 2011; Munro *et al.*, 2010; Munro *et al.*, 2011; National Care Advisory Service y SOS Children's Villages, 2012). Bien organizado, el enfoque puede dar autonomía a todos los jóvenes participantes y brindarles la oportunidad de proporcionar información para las políticas y prácticas de bienestar infantil. Sin embargo, también plantea desafíos éticos y se precisa una reflexión crítica para salvaguardar tanto a los participantes como a los jóvenes investigadores.

Desafío ético:

Como parte de la evaluación Right2BCared4 se pidió a niños que viven o que han vivido en hogar de acogida responder a una encuesta. Los jóvenes tuvieron la opción de completarla de forma autónoma (copia en línea o documento impreso), o por teléfono con un joven investigador. Durante una de las entrevistas telefónicas un participante en la encuesta hizo comentarios inapropiados de carácter sexual en relación con uno de los jóvenes investigadores. Como consecuencia, el investigador joven puso fin a la llamada telefónica. Con arreglo a los protocolos acordados, notificó el incidente a un miembro del personal de la autoridad local. Un trabajador de apoyo contactó entonces a un miembro del equipo de investigación y propuso contactar a la autoridad local del participante en la encuesta y comunicar el nombre del joven que había hecho estos comentarios. Los límites de la confidencialidad señalados durante el proceso de consentimiento informado establecían lo siguiente:

En circunstancias excepcionales, podían quebrantarse el anonimato y la confidencialidad, por ejemplo, si se indica que un niño o joven está siendo lastimado, o es probable que se vea afectado por las acciones de una persona. En estas circunstancias se consultó a un alto responsable de otra autoridad local para que asesorara al equipo de investigación en cuanto a si era necesario transmitir a su trabajador social sus palabras.

El joven investigador no estaba molesto por el incidente y el equipo de investigación opinó que el incidente no era lo suficientemente grave como para justificar que se quebrantara la confidencialidad y dar a conocer la información. Por otra parte, la naturaleza de los comentarios no habría suscitado una reacción si el joven en cuestión no hubiera vivido en hogar de acogida. El trabajador de apoyo no estuvo de acuerdo indicando que el comentario podría reflejar un modelo de comportamiento. Desde su punto de vista, debía informarse a la autoridad local para que pudiera evaluar la situación y tomar medidas para resolver el asunto con el joven en cuestión.

Decisiones tomadas:

Visto que el trabajador de apoyo y el equipo de investigación no pudieron llegar a un acuerdo unánime sobre la mejor estrategia a seguir, se acordó consultar a un alto responsable de la autoridad local que no hubiera participado directamente en la evaluación (de acuerdo con los protocolos del Centre for Child and Family Research). Este último desaconsejó contactar al asistente social del participante en la encuesta señalando que el incidente no era lo suficientemente grave como para justificar que se quebrantara así la confidencialidad. El trabajador de apoyo fue informado de esta decisión y la aceptó.

Reflexión y cuestionamiento introspectivo:

- La seguridad del participante y del investigador (su igual) debe ser el motivo de preocupación más importante durante todo el ciclo de la investigación;
- La investigación que explore las experiencias de los niños en hogar de acogida puede plantear cuestiones delicadas y es preciso establecer sistemas para asegurar que los jóvenes puedan acceder a un servicio de apoyo;
- La preparación, la formación y el apoyo continuo son vitales para que los proyectos de investigación entre iguales tengan éxito;
- Deben redactarse protocolos claros que establezcan las funciones y responsabilidades respectivas al realizar una investigación con grupos vulnerables;
- La confidencialidad debe ser “respetada, a menos que existan motivos claros e imperativos para no hacerlo” (British Sociological Association, 2002, p. 5). Las percepciones de las condiciones en las que es preciso revelar la información pueden ser divergentes. Es importante asegurarse de que los límites de la confidencialidad estén claramente definidos para todas las partes y que se pongan en marcha mecanismos para asegurar la resolución oportuna de las diferencias de opinión;
- El diálogo permanente con los custodios es fundamental a la realización de una investigación eficaz con los niños vulnerables.

Referencias

British Sociological Association. (2002). Statement of Ethical Practice. Durham: British Sociological Association.

Department for Education and Skills. (2007). Care Matters: Time for Change. Norwich: The Stationery Office.

Edwards, G. (2011). Right2BCared4 Peer Research Summary Report. Londres: Department for Education.

Munro, E.R., Lushey, C., Ward, H., and National Care Advisory Service. (2011). Evaluation of the Right2BCared4 Pilots: Final Report. DFE-RR106. Londres: Department for Education.

Munro, E.R., Ward, H., Lushey, C. and National Care Advisory Service. (2010). Evaluation of the Right2BCared4 Pilots Interim Report: Overview of Emerging Themes and Issues. Londres: Department for Education.

National Care Advisory Service and SOS Children's Villages. (2012). Peer Research: How to Make a Difference. Londres: National Care Advisory Service.

Contribución de: Clare Lushey (Research Associate) y Emily R. Munro, (Assistant Director), Centre for Child and Family Research, Loughborough University.

Estudio de caso 21: Consideraciones éticas al utilizar incentivos en la investigación sobre la juventud

Antecedentes y contexto:

El Queensland Youth Development Research Project (YDRP) utilizó cuestionarios para evaluar el papel de los programas de desarrollo de la juventud en el desarrollo positivo de los jóvenes de 12 a 18 años. Nos interesaba obtener una mejor comprensión acerca de las características del programa que puedan contribuir a obtener resultados positivos de desarrollo y de bienestar de los jóvenes participantes. Para conseguir resultados válidos, la investigación debía contar con la participación de un gran número de niños de diversos horizontes. Por lo tanto, era preciso interesar y obtener el consentimiento de los jóvenes y de los padres, tutores, responsables de programa y, si el programa se desarrollaba en una escuela, el consentimiento del director escolar.

Desafío ético:

Se tuvo que decidir cómo presentarnos de forma positiva con los jóvenes para animarlos a participar en el proyecto YDRP. Exploramos los pros y los contras de las diferentes opciones de incentivos. Estas opciones abarcaban desde un sorteo con un solo premio, o un pequeño número de premios, de gran valor, o con un gran número de premios de poco valor, hasta un sencillo "gracias" por su participación, pasando por regalar a cada participante un presente, como por ejemplo, un pequeño paquete de frutos secos o caramelos, pegatinas, bolígrafos, lápices, un pequeño pago simbólico y un certificado de reconocimiento. Discutimos también la forma de describir el proyecto de investigación presentando la información de tal manera que fomentara la participación (accesible, honesta, informativa, factible y atractiva) y que no constituyera un desincentivo a la participación (demasiada información, demasiado gravoso y poco interesante). Esencialmente abordamos la cuestión de saber cómo conseguir que nuestra estrategia fuera equilibrada. La idea era diseñar una estrategia de incentivos que fuera a la vez pertinente y atractiva para los jóvenes, pero sin coerción, que no ejerciera una presión indebida, ni se basara en la desigualdad de las relaciones de poder entre jóvenes y adultos (en el contexto de esta investigación) en su respectivo papel de padre, tutor, profesor y director de programa. Se discutió la mejor forma de garantizar el respeto del derecho de los jóvenes a decir "no" o "sí" a su participación. Se entabló un debate sobre si debíamos guardar el regalo, retribución o recompensa en secreto hasta que todos los jóvenes hubieran terminado de contestar el cuestionario. Se examinó la influencia que cada opción en materia de incentivo podía tener en la salud, la seguridad y el bienestar de los jóvenes y cómo podían ser percibidos los diferentes incentivos por determinados grupos de edad y género. Cómo alentar y apoyar de la mejor manera a los jóvenes a no saltarse las preguntas y completar el cuestionario también fue objeto de una reflexión importante al desarrollar nuestra estrategia de participación.

Decisiones tomadas:

Elegimos una estrategia basada en el altruismo y el interés en el proyecto para obtener el apoyo y el consentimiento de los padres, tutores, profesores y directores de programa. Se esperaba que los jóvenes optaran por participar gracias al valor de la investigación. Sin embargo, se decidió utilizar una combinación de incentivos para animar a los jóvenes a participar y reconocer el esfuerzo de aquellos que optaron por hacerlo. Se adoptó una estrategia de incentivos multifacética diseñada para reforzar en lugar de sustituir o debilitar la motivación altruista intrínseca de los jóvenes para participar. Desde el inicio del proyecto de investigación se enumeraron todos los incentivos porque se pensó que todas las personas participantes, jóvenes y adultos, debían estar plenamente informados acerca de su participación. Se dedicaron esfuerzos considerables a suministrar una información tanto escrita como verbal que fuera clara, apropiada a la edad, describiera con honestidad los riesgos y los beneficios potenciales y se señalara claramente que la participación era voluntaria.

Decidimos no ofrecer comestibles como regalo de agradecimiento para evitar la exposición de los jóvenes a los riesgos de alimentos poco sanos o una posible alergia. Más bien, decidimos reconocer formalmente el tiempo dedicado por los jóvenes a participar mediante la entrega a cada uno de ellos de un certificado nominativo de agradecimiento. También se daban las gracias verbalmente a los jóvenes cuando visitaban el sitio web y escribimos mensajes visuales de agradecimiento al principio y al final del cuestionario y en los documentos de información y de consentimiento. Regalamos a los jóvenes una selección de calcomanías y tatuajes temporales cuya diversidad de diseños y colores esperábamos que resultaran bastante atractivos para ambos sexos y grupos de edad diferentes.

Uno de los elementos clave de nuestra estrategia incluyó también un incentivo financiero. Se ofreció a cada joven la oportunidad de entrar en un sorteo de premios. Este sorteo tenía un gran número de premios de poco valor (vales de regalo de 20 dólares) en lugar de un reducido número de premios de gran valor. Nos pareció que era una forma más equitativa de incentivo, ya que se distribuía más ampliamente. Aun cuando el valor de cada premio era reducido, el valor total del presupuesto no desdeñable y los jóvenes tenían una oportunidad sobre cuatro de ganar. Los vales de regalo de 20 dólares incluían tarjetas de regalo de iTunes, pases de cine y tarjetas de regalo de centros comerciales. Las organizaciones juveniles participantes solicitaron que, en base a su deber de evitar todo tipo de daño, ofreciéramos solamente tarjetas de regalo de determinadas tiendas pequeñas y no de una gran cadena de tiendas para reducir la posibilidad de que pudieran utilizarse para la compra de alcohol.

A lo largo del cuestionario se introdujeron mensajes de motivación que mencionaban desde "¡Gracias! ¡Ya terminaste la primera parte!" hasta "¡Bravo! Sigue adelante!" Esta fue una estrategia positiva y fácil de adoptar y, a juzgar por los comentarios de los participantes, el uso de declaraciones de motivación resultó eficaz. También nos motivaron al procesar los datos de los cuestionarios. Aun cuando es cierto que nuestra estrategia de participación requirió movilizar recursos importantes, los datos empíricos y los datos de participación (un 60% de aceptaciones y el 97% de cuestionarios completados) apunta a un alto nivel de eficacia.

Reflexión y cuestionamiento introspectivo:

La reflexión a propósito de nuestra estrategia de participación ilustra claramente la complejidad de la estratificación de los elementos que es preciso tener en cuenta en caso de utilizar incentivos. Hay dos ámbitos importantes en los que pensamos que podríamos haber actuado mejor. En primer lugar, no dispusimos de suficiente tiempo para responder a las necesidades de los adultos que nos ayudaron a facilitar la participación de los jóvenes (por ejemplo, la devolución de los formularios de consentimiento). Hubo un número demasiado importante de jóvenes que hubieran deseado participar, pero que no pudieron hacerlo porque sus padres o tutor no firmaron el formulario de consentimiento.

Nuestra investigación habría sido más eficaz si hubiéramos desarrollado una estrategia para facilitar la devolución de los formularios de consentimiento. En segundo lugar, aun cuando tenemos la impresión de que la estrategia de participación adoptada impidió que los jóvenes se sintieran coaccionados o presionados a participar, no lo sabemos a ciencia cierta. Este tema plantea dos preguntas principales:

1. ¿Cómo diseñar elementos de investigación que permitan buscar más activamente y documentar la opinión de los jóvenes para saber por qué deciden participar o no? y ¿Cuál es su impresión acerca del proceso decisorio?
2. Teniendo en cuenta el papel que desempeñan los adultos en calidad de guardianes y defensores, ¿cómo podemos tener una mejor idea de sus necesidades y de la forma en que perciben el proceso de investigación y la razón por la que deciden apoyar o no la participación de los jóvenes en nuestra investigación?

Referencia

Seymour, K. (2012). 'Using incentives: encouraging and recognising participation in youth research', *Youth Studies Australia*, 31 (3), 51-59.

Contribución de: K. Seymour, PhD Candidate, School of Criminology and Criminal Justice, Key Centre for Ethics, Law, Justice and Governance, Griffith University, Australia.

Estudio de caso 22: La retribución en diferentes contextos: ¿cómo puede reflejar la retribución las consideraciones locales?

Antecedentes y contexto:

Niños del Milenio (*Young Lives*) es un estudio internacional sobre la pobreza infantil, con la participación de 12.000 niños mayores de 15 años que han crecido en Etiopía, en el estado de Andhra Pradesh en India, en Perú y Vietnam. Se estudiaron dos cohortes de niños: una de niños más pequeños nacidos en 2001 y 2002 y una cohorte de más edad que nacieron en 1994 y 1995. Se utilizaron diversas encuestas y métodos cualitativos para recopilar datos entre los niños, los padres y otros miembros de las comunidades. Véase www.younglives.org.uk

Desafío ético:

La decisión de compensar o retribuir a los participantes en la investigación plantea cuestiones de orden ético. Pueden efectuarse pagos para reembolsar gastos, compensar el tiempo dedicado, indemnizar las molestias y posibles inconvenientes, para mostrar agradecimiento por la ayuda de los participantes, o para indemnizar a las personas por su ayuda. Sin embargo, es inadecuado retribuir a las personas para incitarlas a participar en la investigación, ya que no debe proponerse ningún medio de persuasión ni presión de cualquier tipo (Alderson y Morrow, 2004). Asimismo, existen consideraciones locales que pueden influir en la forma en que se toman las decisiones en relación con la retribución y la remuneración de la participación en la investigación, lo que hace que puedan necesitarse diferentes formas de compensación para adaptarse a diferentes situaciones en el curso del mismo estudio.

Los dilemas éticos que rodean el tema de la retribución por la participación en una investigación se reveló claramente en contextos de pobreza aguda, como los lugares en donde se realizó el estudio Niños del Milenio. Durante la primera etapa de la investigación cualitativa, el equipo de investigación observó que las personas percibían a Niños del Milenio como un organismo de ayuda y el dinero recibido en calidad de ayuda. En la segunda etapa, los investigadores prestaron más atención a explicar que Niños del Milenio no proporciona ninguna ayuda a la comunidad en general, a los hogares, ni a los niños que participan en una determinada investigación. Sin embargo, en cada etapa, los trabajadores de campo señalaron que se les pide con frecuencia ayuda. (Esta situación no es específica a los países en desarrollo, sino

que ocurre en todas partes). Si la finalidad de la investigación suscita falsas ideas, tales como la esperanza de que la investigación aporte beneficios a los niños en lo individual y/o si se la percibe como una forma de ayuda, el consentimiento informado plantea un dilema ético. ¿Se da el consentimiento libremente cuando la finalidad de la investigación y la retribución no se ha entendido bien?

Decisiones tomadas:

El equipo de investigación de cada país aborda la cuestión de la indemnización por el tiempo dedicado a la participación de forma específica a la localidad, con el fin de reflejar el contexto cultural en el que se sitúa el valor del tiempo de las personas, su voluntad de realizar actividades de investigación para el bien común y la realidad de la pobreza, que impide perder un día de salario para dedicar su tiempo a hablar con los investigadores.

En algunos países, los equipos retribuyen a los encuestados, incluidos los niños, por su participación. Otros dan pequeños regalos a modo de "agradecimiento". Las normas y los modelos de reciprocidad, las nociones de comunidad y/o actuar como las autoridades lo imponen (por ejemplo, en Vietnam, donde los censistas del gobierno son también los que administran la encuesta) pueden afectar a la participación de la población. Sin embargo, el hecho de retribuir a los encuestados (adultos y niños de la cohorte de mayor edad) para indemnizarlos por su tiempo puede causar cierta confusión. Por ejemplo, en Etiopía, se incitó a los niños a gastar el dinero en la compra de los materiales escolares.

Los equipos de investigación de otros países (Perú, por ejemplo) dan pequeños regalos a guisa de "agradecimiento", así como material para las escuelas locales. En la India, los equipos de investigación proporcionan algunos recursos a las escuelas (por ejemplo), de acuerdo con lo solicitado por los jefes de las comunidades locales a fin de beneficiar a todos los niños de la localidad. Hasta el año 2009, no entregaban ningún pago directo a los participantes en la investigación. Sin embargo, en algunos casos, los encuestados consideran injusto dar su tiempo a la investigación y que los beneficios sean para todos los miembros de la comunidad.

Cuestionamiento introspectivo:

- La cuestión de la retribución a los participantes en el estudio Niños del Milenio cada vez adquiere mayor importancia a medida que las economías se orientan más al mercado. Por ejemplo, en Andhra Pradesh, acaba de establecerse el plan de garantía de empleo rural (National Rural Employment Guarantee Scheme), el cual paga a los miembros de la familia por lo menos 100 rupias por una jornada de trabajo. Las personas encuestadas ahora son conscientes del valor financiero de su tiempo, y es más probable que esperen contar con una compensación monetaria. Por tanto, se ha decidido indemnizar a los encuestados por el tiempo que dedican a participar en las actividades de la investigación.
- Niños del Milenio corre el riesgo de que, en el futuro, un número cada vez más importante de personas se niegue a participar; los trabajadores de campo informan que ya es difícil convencer a las personas a seguir participando. Ello no significa que no deba pagarse a las personas más necesitadas, después de todo, la presión para aceptar los incentivos monetarios es creada por la pobreza, no por los incentivos. En cambio, cabe ser consciente y ha de prestarse más atención al hecho de que puede ser difícil para las personas que viven en la pobreza rechazar las solicitudes de participación en la investigación.

Referencias

Alderson, P. y Morrow, V. (2004). *Ethics, social research and consulting with children and young people*. Barkingside: Barnardos.

Morrow, V. (2009). *Young Lives working paper*. Disponible en línea en www.younglives.org.uk

Contribución de: Virginia Morrow, Young Lives, University of Oxford.

167

CONCLUSIÓN

El compendio y el sitio web de ERIC han sido diseñados para proporcionar una rica fuente de información demostrada y de recursos fiables destinada a guiar y mejorar la investigación con niños.

CONCLUSIÓN

Estos recursos también
están disponibles en el
sitio web de ERIC
www.childethics.com

El contenido del presente compendio del proyecto ERIC es vasto y los temas planteados son complejos y tienen múltiples facetas. Las consideraciones éticas se entrelazan en todo esfuerzo de investigación, pero merecen especial atención cuando la investigación implica, ya sea directa o indirectamente, a los niños. El desarrollo de ERIC se ha basado en la convicción de que debe preservarse la dignidad humana de todos los niños y que sus derechos deben ser respetados en toda investigación, independientemente del contexto.

Con este fin, el proyecto ERIC ha desarrollado un conjunto de recursos, que figuran en el presente compendio, para todos aquellos que estén comprometidos con la investigación ética con niños, incluyendo una Carta Internacional, una guía de orientación ética, una serie de estudios de caso y preguntas para guiar la investigación ética con niños. Aun cuando estos recursos, que también se encuentran en el sitio web de ERIC (www.childethics.com), se han desarrollado a partir de extensas investigaciones y consultas, su valor será limitado a menos que se complementen con una reflexión crítica permanente, un diálogo introspectivo, una colaboración intersectorial y un compromiso a escala internacional.

Lejos de sugerir que existen respuestas fáciles o soluciones claras a las interrogantes y a las tensiones éticas inherentes a la investigación realizada con niños, el enfoque adoptado al desarrollar el proyecto ERIC consiste en privilegiar estas tensiones e interrogantes. El razonamiento que sustenta este enfoque presupone que aquellos que se dedican a la investigación se han comprometido y son capaces de recurrir a la práctica reflexiva necesaria para iniciarse y aplicar, con competencia e integridad, los principios éticos fundamentales de respeto, beneficio y justicia en la investigación.

Antes de concluir el presente compendio del proyecto ERIC, puede ser útil recapitular brevemente algunas de las cuestiones fundamentales que exigen, de cara al futuro, un compromiso permanente.

LA INVESTIGACIÓN ÉTICA CON NIÑOS (ERIC) PROMUEVE:

- Un enfoque reflexivo para abordar las cuestiones éticas complejas que pueden plantearse en toda investigación con niños.
- El reconocimiento de los niños y los jóvenes como personas por derecho propio, dignas y capaces de participar en la investigación.
- El respeto de los derechos de los niños y los jóvenes tal y como son reconocidos por la CNUDN, incluido el derecho a la palabra y a ser escuchados en el marco de una investigación ética bien planificada.
- La toma de conciencia y la reflexión sobre los múltiples contextos que dan forma a las vidas y experiencias de los niños y que documentan e influyen en las investigaciones con niños, tanto implícita como explícitamente.
- Prestar especial atención a las múltiples relaciones que se forman alrededor del esfuerzo de investigación.
- El compromiso crítico con los principios éticos de respeto, beneficencia y justicia en el proceso decisorio que documenta la práctica de la investigación.
- La participación en el diálogo con los miembros de la comunidad internacional de investigación para fomentar una colaboración más estrecha.

No existe un conjunto de recursos ni de procesos de evaluación ética que permita, en última instancia, exigir y/o supervisar las actividades antes mencionadas. En cambio, el compendio del proyecto ERIC y su sitio web han sido diseñados para proporcionar un rico repositorio de información y recursos fiables destinados a guiar y mejorar la investigación con los niños, así como proporcionar una plataforma de reflexión, diálogo y colegialidad críticos y dinámicos a través de la comunidad internacional de la investigación, independientemente del contexto geográfico, social, cultural, disciplinario, teórica o metodológico. Además, cabe esperar que el intercambio continuo de experiencias, recursos e ideas preste apoyo a los investigadores y otras partes interesadas a través de una diversidad de contextos a fin de desarrollar mejor, enriquecer y promover la alta calidad de la investigación ética con la participación de niños.

171

RECURSOS

Glosario terminológico
Referencias
Revisión de otras directrices éticas

GLOSARIO TERMINOLÓGICO

Adolescente - Persona que se encuentra en el estado de desarrollo entre el inicio de la pubertad y la madurez; las definiciones varían según la cultura y las costumbres. La definición de la Organización Mundial de la Salud sitúa la adolescencia entre los 10 y los 19 años.

Anonimato - El anonimato consiste en ocultar la identidad de los participantes en todos los documentos resultantes de la investigación.

Asentimiento - El acuerdo informal de participar en la investigación. El asentimiento no es universalmente reconocido ni aceptado, y hay personas que defienden el uso del consentimiento en lugar del asentimiento.

Beneficencia - La beneficencia se refiere a las acciones que mejoran el bienestar así como a la obligación del investigador de hacer todo lo posible por que sus investigaciones mejoren la condición, los derechos y/o el bienestar de los niños.

Beneficio - El beneficio es uno de los tres principios fundamentales de ERIC. En este contexto, el beneficio incluye el principio de no maleficencia, no hacer daño y el principio de beneficencia.

Capacidad para ejercer autonomía - La capacidad de los niños a ejercer autonomía o de actuar por sí mismos sobre el mundo social, en lugar de ser considerados como receptores pasivos de lo que les sucede.

CNUDN - La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño de 1989 es un tratado relativo a los derechos humanos en el que se establecen los derechos civiles, políticos, económicos, sociales, sanitarios y culturales de los niños. Los países que han ratificado esta Convención (193 en total) están obligados a aplicarla en virtud del derecho internacional.

Competencia Gillick - La competencia Gillick se refiere a un caso jurídico británico (Gillick contra West Norfolk and Wisbech Area Health Authority, 1985) que abordó la cuestión de saber si los médicos podían dar consejos o medios anticonceptivos a menores de 16 años de edad sin el consentimiento de los padres. Desde entonces, el término se utiliza más ampliamente para ayudar a determinar si un niño tiene la madurez para tomar sus propias decisiones y para entender las implicaciones de estas decisiones.

Confidencialidad - El investigador y todo el personal que participe en la investigación están éticamente obligados a tratar la información obtenida durante el proceso de investigación con prudencia, en confianza y velando por que no sea revelada a otras personas. Los investigadores deben almacenar, proteger y destruir la información y los datos recogidos de forma segura. Asimismo deben estar preparados para quebrantar la confidencialidad si un niño u otras personas se encuentran en peligro.

Consentimiento - Véase "Consentimiento informado".

Consentimiento informado - El consentimiento informado o con conocimiento de causa se refiere al proceso de informar plenamente a los niños y a sus padres/tutores el propósito de la investigación y en qué consistirá su participación antes de que tomen la decisión de participar o no. El consentimiento informado es un acuerdo explícito que exige informar a los participantes y que estos comprendan en qué consiste la investigación. Debe darse voluntariamente y poder renegociarse, de modo que los niños puedan retirarse en cualquier etapa del proceso de investigación.

Consentimiento parental - El proceso de obtener el consentimiento informado de los padres de los niños que participen en la investigación.

Culturas colectivas - Las culturas colectivas son sociedades que se caracterizan por el colectivismo. Valoran la armonía comunitaria, los objetivos de grupo y la cohesión más que la satisfacción, metas o logros de una persona en lo individual. Favorecen la interdependencia y no la independencia.

Culturas individualistas - Las culturas individualistas son sociedades que se caracterizan por el individualismo como contrapartida del colectivismo. Sus valores están orientados a la persona, a la autosatisfacción y al logro de las metas personales, más que a la armonía comunitaria. Favorecen la independencia y no la interdependencia.

Custodio - Persona que tiene la autoridad para conceder la autorización formal o informal, o el acceso para acercarse a otras personas, por ejemplo, los niños.

Daño - En el ámbito de la investigación el daño o perjuicio designa los castigos físicos u otras sanciones infligidas por otra persona a causa de la participación o la no participación en las actividades de la investigación, así como el daño físico, el sufrimiento emocional, la ansiedad o la pérdida de la autoestima como consecuencia directa del estudio de investigación propiamente dicho.

Derechos de participación - Los derechos de participación se explican en la CNUDN y sustentan las obligaciones de los investigadores de tener en cuenta, respetar y proteger la participación de los niños. Requiere que los investigadores observen y evalúen a los niños y su contribución potencial a la investigación, al tiempo que se aseguran de que los niños tengan la posibilidad de elegir respecto a la participación, incluyendo el derecho a no participar.

Derechos de protección - Los derechos de protección se enuncian en la CNUDN y, en el ámbito de la investigación, se refieren a que los investigadores han de garantizar la seguridad y la protección de los niños.

Derechos de provisión - Los derechos de provisión o de supervivencia y desarrollo son enunciados en la CNUDN y, en el ámbito de la investigación, se refieren a que los investigadores han de velar por que los niños cuenten con el apoyo apropiado para participar en los procesos de investigación.

Difusión - El proceso de comunicar los resultados de investigación.

Discriminación - El trato injusto o perjudicial que se aplica a diferentes categorías de personas, especialmente por motivos de raza, edad o sexo.

Disentimiento - La negativa a participar en la investigación. El disentimiento puede manifestarse negándose a firmar un formulario de consentimiento, puede señalarse verbalmente, o indicarse mediante comportamientos verbales y no verbales indirectos, como por ejemplo: "Estoy cansado", apartar la vista, o alejarse del investigador.

Equidad - La cualidad de ser justo e imparcial.

ERIC - ERIC es el acrónimo en inglés de la investigación ética con la participación de niños (Ethical Research Involving Children), y también el título del proyecto de colaboración internacional que se materializó en el compendio y el sitio web de ERIC. No tiene ninguna relación con una biblioteca de base de datos bibliográfica que lleva también el acrónimo ERIC.

Estigma - Señal de vergüenza asociada a una determinada circunstancia, calidad o persona.

Ética - Ética se refiere a las normas fundamentadas de lo que está bien y lo que está mal que prescriben la forma en que han de actuar los seres humanos en lo que se refiere, por lo general, a los derechos, obligaciones, beneficios para la sociedad, la equidad, o determinadas virtudes. La ética también implica el estudio y el desarrollo de nuestras propias normas éticas a través de un examen continuo de nuestras convicciones y comportamiento moral.

Evaluación - Investigación cuya finalidad es evaluar si un programa, intervención, política o servicio ha cumplido sus objetivos. Por lo general, la evaluación tiene como objetivo identificar la forma en que el programa, la intervención, la política, o el servicio pueden mejorarse.

Grupo de discusión - Método de investigación utilizado en el trabajo de campo mediante el cual un grupo de personas discute el tema de interés.

Investigación - ERIC conceptualiza la investigación como la recopilación de datos o información en el marco de un estudio metódico con el fin de responder a preguntas específicas, o verificar hipótesis. Incumbe a todos los contextos de investigación e incluye actividades de evaluación, seguimiento y aplicación.

Investigación cualitativa - Método de encuesta que produce datos no numéricos exhaustivos y detallados. Los métodos más habituales de recolección de datos incluyen grupos de discusión, grupos de tres o dos personas, entrevistas, la observación y la participación/observación etnográfica.

Investigación cuantitativa - Método de investigación que produce datos que pueden cuantificarse o expresarse numéricamente. Los métodos más habituales de recolección de datos incluyen encuestas, ensayos clínicos y experimentos.

Investigación entre iguales - La investigación entre iguales es una metodología en la que los niños y los jóvenes participan activamente como investigadores en una investigación donde se estudia a otros niños.

Investigación participativa - Investigación llevada a cabo por los propios participantes e implica el uso de métodos cuantitativos y/o cualitativos, adaptados a sus competencias y aptitudes, a fin de investigar su propio mundo social.

Investigador - ERIC ha sido desarrollado para secundar a todos los investigadores, las personas y organizaciones que participen en la investigación que se realiza con niños, o que podría afectar a los niños. Incluye a todos los miembros de todo equipo de investigación, organizaciones de investigación, otras partes interesadas y comités de ética de la investigación.

Jóvenes/Juventud - La juventud es la etapa de transición comprendida entre la infancia y la edad adulta. El término "juventud" no está definido en el derecho internacional. Sin embargo, las definiciones de trabajo de las Naciones Unidas utilizan el término "juventud" para los jóvenes de 15 a 24 años de edad. Los jóvenes son un grupo heterogéneo en constante evolución y la experiencia de "ser joven" varía enormemente entre las regiones y en el seno de los países.

Justicia - La justicia es uno de los tres principios fundamentales de ERIC. El principio de justicia exige a los investigadores a reflexionar en las diferencias de poder inherentes a la relación de investigación adulto/niño; encontrar un equilibrio entre quien recibe los beneficios de la investigación y quien soporta sus cargas. Asimismo, debe sustentar las decisiones destinadas a determinar "qué" niños serán incluidos/excluidos de la investigación. Siempre debe reservarse un trato justo a los niños y los beneficios de la investigación han de distribuirse equitativamente.

Maltrato infantil - Toda acción o inacción de las personas o instituciones que perjudique directa o indirectamente a los niños, los ponga en situación de riesgo, o impida su desarrollo saludable. Entre las diferentes formas de maltrato infantil se encuentran la negligencia, el abuso sexual, físico y emocional.

Negligencia - Ausencia constante del debido cuidado de satisfacer las necesidades básicas de un niño, incluyendo las necesidades físicas, médicas, educativas, sociales, psicológicas y emocionales.

Niño/Niños - ERIC adopta la definición de niño en consonancia con el artículo 1 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, como "todo ser humano menor de dieciocho años, salvo que en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría"

Niños vulnerables - Niños cuya supervivencia, bienestar o desarrollo se ve amenazado. Los niños vulnerables incluyen a los huérfanos, los menores no acompañados y menores privados de su familia, así como los niños con discapacidad o que tienen necesidades especiales.

No maleficencia - El principio de no maleficencia, o de no hacer daño exige que los investigadores eviten todo daño o lesión a los niños, tanto a través de acciones como de omisiones.

Padres - Padre o madre biológico o adoptivo de un niño. El término “padre” se utiliza en todas las subsecciones de orientación ética para referirse a los padres, cuidadores, tutores y a aquellos que desempeñan el papel de padres de sustitución.

Partes interesadas - Toda persona u organización que tenga interés en la actividad de la investigación y se vea afectada por los resultados de la investigación.

Participantes - Las personas que participan en la investigación, ya sea directa o indirectamente a través de un representante, y que hayan dado su consentimiento informado.

Privacidad - Respetar la vida privada de los niños que participan en la investigación implica tener en cuenta: la cantidad de información que el niño quiere revelar y a quién; privacidad en los procesos de recopilación de información/ recogida de datos y que su almacenamiento permita que el intercambio de información sea confidencial para las personas implicadas; y la privacidad de los participantes en la investigación a fin de que no sean identificables en la publicación y difusión de los resultados.

Reflexividad - La capacidad de los investigadores para reflexionar críticamente sobre el impacto de su investigación sobre los participantes y sus comunidades, sobre los propios investigadores y el cuerpo de conocimientos que se investiga.

Relacional - (dimensión de la ética de la investigación) Las relaciones entre las personas que interactúan durante el proceso de investigación y forman parte integrante de su buena conducta.

Respeto - El respeto es uno de los tres principios fundamentales de ERIC. El respeto implica la valoración de los niños y de su contexto de vida, así como el reconocimiento de su dignidad. El respeto está estrechamente vinculado a los derechos. La CNUDN anticipa tres dimensiones del respeto: los derechos de participación, los derechos de protección y los derechos de provisión.

Retraumatización - Las preocupaciones relativas a la retraumatización en investigación están relacionadas con la posibilidad de la aparición tardía o la reactivación de síntomas relacionados con un elemento traumático experimentado en el pasado y al que se hace mención en el estudio.

Retribución - Las formas de retribución o de pago en la investigación incluyen: retribución como reembolso, cuando se reembolsa a los niños y/o a los padres de familia para cubrir los gastos directos relacionados con la participación; retribución compensatoria, aquella con la que se recompensa o indemniza a los niños y/o padres por su tiempo, trabajo y esfuerzo, y por cualquier inconveniente causado por su participación; retribución de reconocimiento, es la que incluye gratificaciones o muestras de agradecimiento que se dan a los niños después de su participación para agradecerles su contribución; y la retribución mediante incentivos, destinada a fomentar la participación de los niños en la investigación.

Salvaguardia - Medidas adoptadas para asegurar la protección de los niños contra cualquier tipo de daño. La protección del niño en el contexto de la investigación se aplica a situaciones en las que los investigadores piensan que los niños pueden estar en peligro y necesitan protección; consiste también en proteger a los niños contra investigadores potencialmente abusivos e incompetentes.

Sesión informativa - La sesión informativa o “debriefing” se refiere al proceso de intercambiar información sobre la investigación con los participantes una vez recogidos los datos. En general, esta sesión implica el deseo de obtener los comentarios e impresiones de los participantes y/o de los investigadores acerca de los métodos de investigación, el contenido y el proceso. En los diseños de investigación experimental, la sesión informativa se refiere más específicamente a transmitir a los participantes ya sea información protegida (como, por ejemplo, la naturaleza de las condiciones experimentales), o información errónea (es decir, engaño) en el marco del procedimiento experimental. En tales casos, la sesión informativa pretende enmendar todo perjuicio que haya podido causar la información errónea/la retención de información.

Sujetos - Puede utilizarse para designar a las personas que participan en un estudio. El término se ha utilizado tradicionalmente para describir una muestra de seres humanos o animales en investigación experimental, mientras que “participantes” se utiliza con mayor frecuencia en la investigación a través de encuestas y estudios cualitativos.

REFERENCIAS

Abebe, T. (2009). Multiple methods, complex dilemmas: negotiating socio-ethical spaces in participatory research with disadvantaged children. *Children's Geographies*, 7, 451-465.

Ahsan, M. (2009). The potential and challenges of rights-based research with children and young people: Experiences from Bangladesh. *Children's Geographies*, 7, 391-403.

Alderson, P. (1995). *Listening to children: Children, ethics and social research*. Londres: Barnardos.

Alderson, P., y Morrow, V. (2011). *The ethics of research with children and young people*. Londres: Sage Publications.

Allen, B. (2009). Are researchers ethically obligated to report suspected child maltreatment? A critical analysis of opposing perspectives. *Ethics and Behaviour*, 19 (1), 15-24.

Angucia, M., Zeelen, J., y de Jong, G. (2010). Researching the reintegration of formerly abducted children in northern Uganda through action research: Experiences and reflections. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 20, 217-231.

Avard, D., Samuel, J., Black, L., Griener, G., y Knoppers, B. (2011). *Best practices for health research involving children and adolescents: Genetic, pharmaceutical, longitudinal studies and palliative care research*. The Centre of Genomics and Policy at McGill University, and Ethics Office, Canadian Institutes of Health research.

Balen, R., Blyth, E., Calabretto, H., Fraser, C., Horrocks, C., y Manby, M. (2006). Involving children in health and social research: 'Human becomings' or 'active beings'? *Childhood*, 13, 29-48.

Barker, J., y Smith, F. (2001). Power, positionality and practicality: Carrying out fieldwork with children. *Ethics, Place and Environment: A Journal of Philosophy and Geography*, 4(2), 142-147.

Barron Ausbrooks, C., Barrett, E., y Martinez-Cosio, M. (2009). Ethical issues in disaster research: Lessons from Hurricane Katrina. *Population Research and Policy Review*, 28, 93-106.

Bogolub, E., y Thomas, N. (2005). Parent consent and the ethics of research with foster children: Beginning a cross-cultural dialogue. *Qualitative Social Work*, 4, 271-292.

Bushin, N. (2007). Interviewing with children in their homes: Putting ethical principles into practice and developing flexible techniques. *Children's Geographies*, 5, 235-251.

Campbell, A. (2008). For their own good: Recruiting children to research. *Childhood*, 15, 30-49.

Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, and Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (2010). *Tri-Council policy statement: Ethical conduct for research involving humans*. Disponible en línea en <http://www.ethics.gc.ca/eng/policy-politique/initiatives/tcps2-eptc2/Default/>

Carter, B. (2009). Tick box for child? The ethical positioning of children as vulnerable, researchers as barbarians and reviewers as overly cautious. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 858-864.

Cashmore, J. (2006). Ethical issues concerning consent in obtaining children's reports of their experience of violence. *Child Abuse and Neglect*, 30, 969-977.

Clacherty, G., y Donald, D. (2007). Child participation in research: Reflections on ethical challenges in the southern African context. *African Journal of AIDS Research*, 6, 147-156.

Clark, A. (2005). Listening to and involving young children: A review of research and practice. *Early Child Development and Care*, 175(6), 489-505.

Clavering, E. y McLaughlin, J. (2010). Children's participation in health research: from objects to agents? *Child: Care, Health and Development*, 36, 603-611.

Cocks, A. (2006). The ethical maze: Finding an inclusive path towards gaining children's agreement to research participation. *Childhood*, 13, 247-266.

Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) y Organización Mundial de la Salud (OMS) (2002). *International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects*. Ginebra: CIOMS.

Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) y Organización Mundial de la Salud (OMS) (2008). *International ethical guidelines for epidemiological studies*. Ginebra: CIOMS.

Coyne, I. (2010a). Research with children and young people: The issue of parental (proxy) consent. *Children and Society*, 24, 227-237.

Coyne, I. (2010b). Accessing children as research participants: Examining the role of gatekeepers. *Child: Care, Health and Development*, 36, 452-454.

Cree, V., Kay, H., y Tisdall, K. (2002). Research with children: sharing the dilemmas. *Child and Family Social Work*, 7, 47-56.

Dahlberg, G., y Moss, P. (2005). *Ethics and politics in early childhood education*. Londres ; Nueva York: Routledge Falmer.

Dalli, C., y Stephenson, A. (2010). Involving children in research in early childhood education settings: Opening up the issues. In Loveridge, J. (Ed.). *Involving children and young people in research in educational settings* (pp. 11-41). Ministry of Education, Nueva Zelanda.

David, M., Edwards, R., y Alldred, P. (2001). Children and school-based research: 'Informed consent' or 'educated consent'. *British Educational Research Journal*, 27, 347-365.

- Davis, J. (1998). Understanding the meanings of children: A reflexive process. *Children and Society*, 12, 325-335.
- Dixon-Woods, M., Young, B., y Ross, E. (2006). Researching chronic childhood illness: The example of childhood cancer. *Chronic Illness*, 2, 165-177.
- Duncan, R., Drew, S., Hodgson, J., y Sawyer, S. (2009). Is my mum going to hear this? Methodological and ethical challenges in qualitative health research with young people. *Social Science and Medicine*, 69, 1691-1699.
- Ebrahim, H. (2010). Situated ethics: Possibilities for young children as research participants in the South African context. *Early Child Development and Care*, 180, 289-298.
- Edmonds, C. (2005). *Ethical considerations when conducting research on children in the worst forms of child labour in Nepal*. Switzerland: International Labour Office(ILO), International Programme on the Elimination of Child Labour (IPEC).
- Emslie, M. (2009). Researching reflective practice: a case study of youth work education. *Reflective Practice*, 10(4), 417-427.
- Ennew, J., y Plateau, D. (2004). *How to research the physical and emotional punishment of children*. Bangkok: International Save the Children Alliance, Southeast, East Asia and Pacific Region.
- Ennew, J., y Plateau, D. (2005). 'I cry when I am hit': Children have the right to be properly researched. Paper contributed to UNESCO, 2005, *Eliminating Corporal Punishment - The Way Forward to Constructive Child Discipline*, Paris, France, UNESCO.
- Eurochild. (2011). Speak up! *Giving a voice to European children in vulnerable situations. Methodological framework*. Brussels: Eurochild. Disponible en línea en <http://www.eurochild.org/?id=454>
- Fargas-Malet, M., McSherry, D., Larkin, E., y Robinson, C. (2010). Research with children: Methodological issues and innovative techniques. *Journal of Early Childhood Research*, 8, 175-192.
- Feinstein, C., y O'Kane, C. (2008). *Ethical guidelines: For ethical, meaningful and inclusive children's participation practice*. Oslo: Save the Children Norway.
- Fisher, C. (1994). Reporting and referring research participants: Ethical challenges for investigators studying children and youth. *Ethics and Behaviour*, 4 (2), 87-95.
- Fraser, N. (2008). From redistribution to recognition? Dilemmas of justice in a "postsocialist" age. In K. Olson (Ed.), *Adding insult to injury: Nancy Fraser debates her critics* (pp. 9-41). Londres: Verso.
- Gallagher, M. (2009). Ethics. In E.K. Tisdall, J. Davis y M. Gallagher (Eds.), *Researching with children and young people: Research design, method and analysis* (pp. 11-28). Londres: Sage Publications.
- Gallagher, M., Haywood, S., Jones, M., y Milne, S. (2010). Negotiating informed consent with children in school-based research: A critical review. *Children and Society*, 24, 471-482.

- Gorin, S., Hooper, C., Dyson, C., y Cabral, C. (2008). Ethical challenges in conducting research with hard to reach families. *Child Abuse Review*, 17, 275-287.
- Graham, A., y Fitzgerald, R. (2010). Children's participation in research: Some possibilities and constraints in the current Australian research environment. *Journal of Sociology*, 46, 133-147.
- Greene, S., y Hill, M. (2005). Researching children's experience: methods and methodological issues. In D. Hogan & S. Greene (Eds.), *Researching children's experience: Methods and approaches* (pp. 1-21). Londres: Sage.
- Hart, J., y Tyrer, B. (2006). *Research with children living in situations of armed conflict: Concept, ethics and methods*. Oxford: Refugee Studies Centre, University of Oxford.
- Hill, M. (2005). Ethical considerations in researching children's experiences. In S. Greene & D. Hogan, (Eds.), *Researching children's experience* (pp. 61-86). Londres: Sage Publications.
- Hinton, R., Tisdall, E. K. M., Gallagher, M., y Elsley, S. (2008). Children and young people's participation in public decision making. *International Journal of Children's Rights*, 16, 281-284.
- Hood, S., Kelley, P., y Mayall, B. (1996). Children as research subjects: a risky enterprise. *Children and Society*, 10, 117-128.
- Human Sciences Research Council (HSRC) (South Africa) (2010). *Informed consent guidelines re minors (including orphans and vulnerable children (OVC)) and parental substitutes*. Disponible en ligne sur : <http://www.hsrc.ac.za/Document-3934.html>
- Hunleth, J. (2011). Beyond on or with: Questioning power dynamics and knowledge production in 'child-oriented research methodology. *Childhood*, 18, 81-93.
- Hutz, C., y Koller, S. (1999). Methodological and ethical issues in research with street children. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 85, 59-70.
- Jones, C. (2011). *Ethical issues in online research*. British Educational Association on-line resource. Disponible en línea en www.bera.ac.uk/system/files/Ethical%20issues%20in%20online%20research.pdf
- Jurrius, K. y Uzozie, A. (2012). *If I were a researcher. Discussing ethics with children and young people*. Amsterdam: Stichting Alexander.
- Kearney, R. (2002). *On Stories*. Nueva York: Routledge.
- Keeping Children Safe Coalition (2011). *Keeping Children Safe: A toolkit for child protection*. Disponible en línea en www.keepingchildrensafe.org.uk
- Keith-Spiegel, P. (1983). Children and consent to participate in research. In Melton G., Koocher G.P. and Saks M.J. *Children's competence to consent* (pp. 179 – 211). Nueva York: Plenum Press.

- Kellett, M. (2010). Small shoes, big steps! Empowering children as active researchers. *American Journal of Community Psychology*, 46, 195-203.
- King, N., y Churchill, L. (2000). Ethical principles guiding research in child and adolescent subjects. *Journal of Interpersonal Violence*, 15(7), 710-724.
- King, C., y Kramer, A. (2008). Intervention research with youths at elevated risk for suicide: Meeting the ethical and regulatory challenges of informed consent and assent. *Suicide and Life-Threatening Behaviour*, 38, 486-497.
- Knight, E., Runyan, D., Dubowitz, H., Brandford, C., Kotch, J., Litrownik, A., y Hunter, W. (2000). Methodological and ethical challenges associated with child self-report of maltreatment: Solutions implemented by the LongSCAN consortium. *Journal of Interpersonal Violence*, 15(7), 760-775.
- Kotch, J. (2000). Ethical issues in longitudinal child maltreatment research. *Journal of Interpersonal Violence*, 15(7), 696-709.
- Langhinrichsen-Rohling, J. Arata, C., O'Brien, N., Bowers, D., y Klibert, J. (2006). Sensitive research with adolescents: Just how upsetting are self-report surveys anyway? *Violence and Victims*, 21, 425-444.
- Lansdown, G. (2005). *The evolving capacities of the child*. Florencia: Centro de Investigaciones Innocenti de UNICEF.
- Laws, S., y Mann, G. (2004). *So you want to involve children in research? A toolkit supporting children's meaningful and ethical participation in research relating to violence against children*. Estocolmo: Save the Children Sweden.
- Lobe, B., Livingstone, S., y Haddon, L. (2007). *Researching children's experiences online across countries: Issues and problems in methodology*. Londres: EU Kids Online.
- Lobe, B., Livingstone, S., Olafsson, K., and Simões, J. A. (2008). *Best Practice Research Guide: How to research children and online technologies in comparative perspective*. Londres: EU Kids Online.
- Lundy, L. y McEvoy, L. (2012a). Childhood, the United Nations Convention on the Rights of the Child and research: What constitutes a rights based approach? In M. Freeman (Ed.), *Law and Childhood* (pp. 75-91). Oxford: Oxford University Press.
- Lundy, L. y McEvoy, L. (2012b). Children's rights and research processes: Assisting children to (in) formed views. *Childhood*, 19, 129-144.
- MacDonald, K., y Greggans, A. (2008). Dealing with chaos and complexity: The reality of interviewing children and families in their own homes. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 3123-3130.
- Market Research Standards (MRS) (2010). *Guidelines for research with children and young people – Draft*. Disponible en línea en <http://www.mrs.org.uk/standards/consultation.htm>

- Masson, J. (2004). The legal context. In S. Fraser, V. Lewis, S. Ding, M. Kellett & C. Robinson, (Eds.), *Doing research with children and young people* (pp 43-58). Londres: Sage Publications.
- Matthews, H., Limb, M., y Taylor, M. (1998). The geography of children: Some ethical and methodological considerations for project and dissertation work. *Journal of Geography in Higher Education*, 22, 311-324.
- Mayall, B. (2000). Conversations with children. Working with generational issues. In P. Christensen & A. James (Eds.), *Research with children: Perspectives and practices* (pp. 120-135). Londres: Routledge Falmer.
- Meade, M., y Slesnick, N. (2002). Ethical considerations for research and treatment with runaway and homeless adolescents. *The Journal of Psychology*, 136, 449-463.
- Moore, T. (2012). *Keeping them in mind: A reflexive study that considers the practice of social research with children in Australia*. Unpublished PhD thesis. Canberra: Australian Catholic University.
- Morrow, V. (2009). *The ethics of social research with children and families in Young Lives: Practical experiences*. Oxford: Young Lives Research Project.
- Morrow, V. y Richards, M. (1996). The ethics of social research with children: An overview. *Children and Society*, 10, 90-105.
- Mosavel, M., y Oakar, C. (2009). Perspectives on focus group participation and remuneration. *Ethics and Behaviour*, 19, 341-349.
- Mudaly, N., y Goddard, C. (2009). The ethics of involving children who have been abused in child abuse research. *International Journal of Children's Rights*, 17, 261-281.
- Munford, R., y Sanders, J. (2004). Recruiting diverse groups of young people to research. *Qualitative Social Work*, 3, 469-482.
- Mwaipopo, R. (2006). *Children participating in research*. REPOA Brief 5. Dar es Salaam: Research on Poverty Alleviation.
- Naciones Unidas, Comité de los Derechos del Niño (2006). *General comment by the United Nations Committee on the Rights of the Child on the rights of children with disabilities*. Disponible en línea en <http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/comments.htm>
- Naciones Unidas, Comité de los Derechos del Niño (2012). *General comment by the United Nations Committee on the Rights of the Child on child's rights and the business sector. FIRST DRAFT*. Disponible en línea en http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/callsubmissionsCRC_BusinessSector.htm
- National Children's Bureau (2003). *NCB Research department data protection guidelines*. Londres: National Children's Bureau.

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioural Research (1979). *The Belmont Report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*. Disponible en línea en <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html>

National Disability Authority. (2009). *Ethical guidance for research with people with disabilities*. Disability Research Series 13. Irlanda. Disponible en línea en [http://www.nda.ie/Website/NDA/CntMgmtNew.nsf/0/232F61AE5397A93D802576650052B3B9/\\$File/EthicalGuidanceforResearchwithPeoplewithDisabilities.pdf](http://www.nda.ie/Website/NDA/CntMgmtNew.nsf/0/232F61AE5397A93D802576650052B3B9/$File/EthicalGuidanceforResearchwithPeoplewithDisabilities.pdf)

Nuffield Council on Bioethics (2002). *The ethics of research related to healthcare in developing countries*. Londres: Nuffield Council on Bioethics.

Nutbrown, C. (2010). Naked by the pool? Blurring the image? Ethical issues in the portrayal of young children in arts-based educational research. *Qualitative Inquiry*, 17, 3-14.

Nyambedha, E. (2008). Ethical dilemmas of social science research on AIDS and orphanhood in Western Kenya. *Social Science and Medicine*, 67, 771-779.

O'Neill, B., Livingstone, S. y McLaughlin, S. (2011). *Final recommendations for policy, methodology and research*. Londres: EU Kids Online.

Organización Mundial de la Salud (2007) *Ethical and safety recommendations for researching, documenting and monitoring sexual violence in emergencies*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Organización Mundial de la Salud (2011). *Ethical and safety guidelines for sexual and reproductive health research and data collection with adolescents - DRAFT*. Organización Mundial de la Salud, Salud sexual y reproductiva.

Patenaude, A.F., Senecal, K., y Avard, D. (2006). Whither pediatric research and predisposition genetic testing, *GenEditorial*, 4(2), 1-9.

Phelan, S., y Kinsella, E. (2013). Picture this . . . Safety, dignity, and voice - ethical research with children: Practical considerations for the reflexive researcher. *Qualitative Inquiry* 19, 81-90.

Phillips, B. (1988). Toward a reflexive sociology. *The American Sociologist*, 19(2), 138-151.

Porter, G., Hampshire, K., Bourdillon, M., Robson, E., Munthali, A., Abane, A., y Mashiri, M. (2010). Children as research collaborators: Issues and reflections from a mobility study in sub-Saharan Africa. *American Journal of Community Psychology*, 46, 215-227.

Powell, M., Graham, A., Taylor, N., Newell, S., y Fitzgerald, R. (2011). *Building Capacity for Ethical Research with Children and Young People: An International Research Project to Examine the Ethical Issues and Challenges in Undertaking Research with and for Children in Different Majority and Minority World Contexts*. Childwatch International Research Network: Dunedin: University of Otago Centre for Research on Children and Families / Lismore: Centre for Children and Young People.

Powell, M., Fitzgerald, R., Taylor, N.J., y Graham, A. (2012). *International Literature Review: Ethical issues in undertaking research with children and young people*. International Research Network: Dunedin: University of Otago Centre for Research on Children and Families / Lismore: Centre for Children and Young People.

Powell, M., y Smith, A.B. (2009). Children's participation rights in research. *Childhood*, 16, 124-142.

Punch, S. (2001). Negotiating autonomy: childhoods in rural Bolivia. In L. Alanen & B. Mayall (Eds.), *Conceptualizing child-adult relations* (pp. 23-36). Londres: Routledge Farmer.

Punch, S. (2002). Research with children: The same or different from research with adults? *Childhood*, 9, 321-341.

Radford, L., Corral, S., Bradley, C., Fisher, H., Bassett, C., Howat, N. y Collishaw, S. (2011). *Child abuse and neglect in the UK today*. Londres: NSPCC.

Rice, M. y Broome, M. E. (2004). Incentives for children in research. *Journal of Nursing Scholarship*, 36, 167-172.

Richter, M., Groft, J., y Prinsloo, L. (2007). Ethical issues surrounding studies with vulnerable populations: A case study of South African street children. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 19 (2), 117-126.

Robinson, S. (2013). *Preventing emotional abuse and neglect of people with intellectual disability: stopping insult and injury*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.

Robson, E., Porter, G., Hampshire, K., y Bourdillon, M. (2009). 'Doing it right?': Working with young researchers in Malawi to investigate children, transport and mobility. *Children's Geographies*, 7, 467-480.

Ruiz-Casares, M. (2013). Knowledge without harm? When follow-up services are not readily available. In R. Brooks & K. Te Riele (Eds) *Negotiating ethical challenges in youth research* (pp. 84-95). Londres: Routledge.

Save the Children (2002). *Children and participation: Research, monitoring and evaluation with children and young people*. Londres: Save the Children.

Save the Children (2003). *Child Protection Policy*. Disponible en línea en <http://resourcecentre.savethechildren.se/content/library/documents/save-children-child-protection-policy>

Schenk, K., y Williamson, J. (2005). *Ethical approaches to gathering information from children and adolescents in international settings: Guidelines and resources*. Washington DC: Population Council.

Sharkey, S., Jones, R., Smithson, J., Hewis, E., Emmens, T., Ford, T. y Owens C. (2011). Ethical practice in internet research involving vulnerable people: Lessons from a self-harm discussion forum study (SharpTalk). *Journal of Medical Ethics*, 37, 752-758.

- Shaw, C., Brady, L., y Davey, C. (2011). *Guidelines for research with children and young people*. Londres: National Children's Bureau (NCB) Research Centre.
- Sime, D. (2008). Ethical and methodological issues in engaging young people in poverty with participatory research methods. *Children's Geographies*, 6, 63-78.
- Socolar, R., Runyan, D., y Amaya-Jackson, L. (1995). Methodological and ethical issues related to studying child maltreatment. *Journal of Family Issues*, 16(5), 565-586.
- Solberg, A. (2012). Reflections on interviewing children living in difficult circumstances: courage, caution and co-production. *International Journal of Social Research Methodology*. Disponible en línea en <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13645579.2012.729788?tab=permissions>
- Spriggs, M. (2010). *Understanding consent in research involving children*. Melbourne: Royal Children's Hospital Melbourne.
- Stalker, K., Carpenter, J., Connors, C., y Phillips, R. (2004). Ethical issues in social research: difficulties encountered gaining access to children in hospital for research. *Child: Care, Health and Development*, 30, 377-383.
- Steinberg, A., Pynoos, R., Goenjian, A., Sossanabadi, H., y Sherr, L. (1999). Are researchers bound by child abuse reporting laws? *Child Abuse and Neglect*, 23 (8), 771-777.
- Suaalii, T., y Mavoa, H. (2001). Who says yes? Collective and individual framing of Pacific children's consent to, and participation in, research in New Zealand. *Childrenz Issues*, 5, 39-42.
- Thomas, N., y O'Kane, C. (1998). The ethics of participatory research with children. *Children and Society*, 12, 336-348.
- Tisdall, K., Davis, J., y Gallagher, M. (2009). *Researching with children and young people*. Londres: Sage Publications.
- Vakaoti, P. (2009). Researching street frequenting young people in Suva: Ethical considerations and their impacts. *Children's Geographies*, 7, 435-450.
- Valentine, G. (1999). Being seen and heard? The ethical complexities of working with children and young people at home and at school. *Ethics, Place and Environment: A Journal of Philosophy and Geography*, 4(2), 141-155.
- Valentine, G., Butler, R., y Skelton, T. (2001). The ethical and methodological complexities of doing research with 'vulnerable' young people. *Ethics, Place and Environment: A Journal of Philosophy and Geography*, 4(2), 119-125.
- Veena, A., y Chandra, P. (2007). A review on the ethics in research on child abuse. *Indian Journal of Medical Ethics*, 4 (3), 113-115.

Wendler, D., Rackoff, J., Emanuel, E., y Grady, G. (2002). Commentary: The ethics of paying for children's participation in research. *Journal of Pediatrics*, 141 (2), 166-171.

Williamson, E., Goodenough, T., Kent, J., y Ashcroft, R. (2005). Conducting research with children. The limits of confidentiality and child protection protocols. *Children and Society*, 19, 397-409.

Yan, E.G., y Munir, K.M. (2004). Regulatory and ethical principles in research involving children and individuals with developmental disabilities, *Ethics and Behavior*, 14(1), 31-49.

Yeung, V. (2007). Clinical trials in children. In I. Wong, C. Tuleu, I. Castello, V. Yeung & P. Long (Eds.), *Pediatric drug handling* (pp. 85-115). Londres: Pharmaceutical Press.

Young, L., y Barrett, H. (2001). Ethics and participation: Reflections on research with street children. *Ethics, Place and Environment*, 4, 130-134.

Zimmerman, C., y Watts, C. (2003). *WHO Ethical and Safety Recommendations for Interviewing Trafficked Women*. Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud.

REVISIÓN DE OTRAS DIRECTRICES ÉTICAS

REVISIÓN DE DIRECTRICES ÉTICAS: DAÑOS Y BENEFICIOS

Las pautas éticas relativas a los daños y beneficios de la investigación con niños hacen especial hincapié en las responsabilidades que han de asumir los investigadores para justificar la inclusión de los niños en la investigación y protegerlos de todo daño, durante y después de la investigación, prestando especial atención a los niños especialmente vulnerables.

- Se requieren razones claras y justificables para incluir a los niños en la investigación, con investigadores capaces de corroborar que la información no está ya disponible (OMS, 2011). Los niños deben ser protegidos tanto contra investigaciones excesivas como contra investigaciones insuficientes (Alderson y Morrow, 2011).
- Los investigadores son responsables de proteger a los niños de todo daño físico, social o emocional que pudiera derivarse de la investigación (Ennew y Plateau, 2004; Laws y Mann, 2004). Por lo tanto, los investigadores deben hacer todo lo posible para anticipar las consecuencias adversas y asegurarse de que la participación no implique ningún daño (Alderson y Morrow, 2011; Schenk y Williamson, 2005), incluyendo mediante el desarrollo de estrategias para reducir al mínimo todo posible sufrimiento mediante la gestión de los riesgos específicos al contexto (Feinstein y O’Kane, 2008). Asimismo deben proteger a los niños para que no se pongan ellos mismos en situación de riesgo (Ennew y Plateau, 2004).
- Debe prestarse especial atención si el tema es polémico, inquietante o si se anticipa de cualquier manera a lo que el niño o el joven debe saber o entender (Market Research Standards, 2010).
- La responsabilidad del investigador es aún mayor cuando los niños participantes son especialmente vulnerables, como los menores no acompañados, los huérfanos o privados de su familia (Schenk y Williamson, 2005). La investigación debe mostrarse sensible con respecto a los niños en situaciones complejas, tales como los niños con discapacidad; los niños afectados/infectados por el VIH/SIDA; los niños huérfanos o separados de sus familias; así como los niños que están en dificultades o se sabe que han sido víctimas de maltrato (Mwaipopo, 2006).
- Los niños no acompañados y los privados de su familia solamente deben participar en la investigación que les aporte un beneficio directo (OMS, 2011).
- La difusión de los resultados no debe representar un riesgo o estigma para los niños, los jóvenes o sus familias (OMS, 2011).

Una nota de orientación específica, relativa a la investigación en el sector sanitario/biomédico, hace hincapié en la importancia de los beneficios para el niño participante, o para otros niños, así como la necesidad de un seguimiento de apoyo en caso necesario:

- La participación de un niño en la investigación debe brindarle la posibilidad de obtener un beneficio directo para su salud. En caso de no ser probable que se desprenda un beneficio directo, los resultados deben beneficiar a otros niños que tengan la misma edad, o padezcan la misma enfermedad, condición o discapacidad. El niño no debe ser expuesto a un riesgo superior al riesgo mínimo (Avard, Amuel, Black, Griener y Knoppers, 2011).
- La investigación debe llevarse a cabo en contextos en los que el niño y los padres puedan obtener asistencia médica y psicológica adecuada (CIOMS y OMS, 2002, 2008).

Las directrices para todos los sectores salvo el sanitario/biomédico también abordan la necesidad de procedimientos de referencia si los niños o las familias requieren de determinados servicios como consecuencia de su participación en el proceso de investigación:

- Toda investigación debe prever protocolos para responder a situaciones preocupantes y tener la posibilidad de remitir a las personas a recursos de apoyo o protección (OMS, 2011). Las consultas en la comunidad son importantes para determinar las organizaciones o agencias que pueden ofrecer apoyo (Edmonds, 2005; Schenk y Williamson, 2005).
- En ausencia de servicios para la infancia, deben preverse servicios alternativos (Laws y Mann, 2004).

Varias directrices éticas abordan la seguridad del investigador en lo relativo a las estrategias, los protocolos y la formación del investigador:

- La seguridad del personal de la investigación es esencial (OMS, 2011) y debe tener prioridad sobre la finalización de las tareas de la investigación en todo momento (Laws y Mann, 2004). La seguridad del investigador puede asegurarse mediante planes de seguridad, sistemas de comunicación de emergencia, transporte seguro y estrategias de equipo (OMS, 2007).
- Los programas de formación deben establecer límites profesionales y estrategias de autoprotección para los investigadores (OMS, 2011).

Las directrices éticas hacen hincapié en la responsabilidad y las obligaciones del investigador en materia de protección de los niños y el establecimiento de planes de intervención:

- Velar por la protección del niño forma parte integrante de la planificación y ejecución de la investigación (Feinstein y O’Kane, 2008; OMS, 2007, 2011). Es responsabilidad del investigador impedir que los niños se pongan en situación de riesgo e intervenir cuando un niño está en peligro (Ennew y Plateau, 2004; Mwaipopo, 2006).
- El deber de los investigadores de proteger la seguridad de los niños prevalece sobre su responsabilidad de garantizar la confidencialidad (OMS, 2011).
- Hablar serenamente con el niño antes de tomar cualquier medida, mostrarse transparente acerca de las medidas que se tomarán y, de ser posible, llegar a un acuerdo con el niño acerca de éstas (Feinstein y O’Kane, 2008).

- Las competencias del investigador son de suma importancia al confrontarse con situaciones que implican sopesar los beneficios y los daños de las medidas que vayan a adoptarse. Asimismo, se subraya la necesidad de formación (OMS, 2007).
- Las leyes del país en el que la investigación se lleva a cabo deben consultarse en lo relativo a las obligaciones de los investigadores de notificar a los servicios competentes (OMS, 2011).

La literatura relacionada con las directrices éticas también aborda la cuestión de la protección de los niños contra actos abusivos o malas prácticas del personal investigador. Incluye especialmente recomendaciones encaminadas a adoptar políticas de protección de la infancia y códigos de conducta del personal:

- Algunas directrices éticas recomiendan adoptar una política de protección de la infancia y/o un código de conducta ética para los investigadores (Laws y Mann, 2004). Las políticas de protección de la infancia, tales como Save the Children Child Protection Policy (2003), proporcionan directrices claras para abordar las preocupaciones relacionadas con la protección del niño y los códigos de conducta incorporan criterios para la contratación, la formación y la gestión continua del personal.
- El personal de investigación debe evitar actos o adoptar comportamientos que puedan interpretarse como malas prácticas o actitudes potencialmente abusivas (Laws y Mann, 2004).

REVISIÓN DE LAS DIRECTRICES ÉTICAS: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Las directrices existentes indican claramente la importancia de pedir a los niños su consentimiento para participar en la investigación:

- Es esencial contar con el pleno acuerdo de los niños respecto a su participación en la investigación (Schenk y Williamson, 2005).
- Debe informarse a los niños a qué otras personas se les está pidiendo su consentimiento (OMS, 2011). En los contextos en grupo, también tiene que obtenerse el consentimiento individual (Shaw, Brady y Davis, 2011; OMS, 2011).
- El consentimiento generalmente se indica mediante la firma manuscrita del participante en la investigación, pero en ciertas situaciones el proceso completo de consentimiento informado puede realizarse verbalmente por el personal de investigación (OMS, 2011).
- La investigación encubierta, en la que los niños no están al tanto de que se realiza una investigación y no han dado su consentimiento para participar en ella, no es aceptable (Laws y Mann, 2004).
- El consentimiento de los jóvenes y los niños siempre debe ser voluntario (Laws y Mann, 2004). Los niños no deben ser persuadidos, intimidados o incitados a dar su consentimiento (Schenk y Williamson, 2005).

Uno de los principales temas que aborda la documentación existente relativa a la ética es que los niños deben recibir información acerca de la investigación y que los investigadores tienen que asegurarse de que los niños entiendan las implicaciones de su participación. Esta exigencia puede implicar el uso de estrategias para fomentar y/o asegurar la comprensión, incluyendo el suministro de la información apropiada, conceder al niño un plazo de tiempo suficiente para que pueda reflexionar en su

participación y señalar claramente los posibles beneficios que la investigación puede, o no puede, aportar.

- Los procedimientos de consentimiento deben diseñarse teniendo en cuenta la etapa de desarrollo del niño o del joven, su experiencia personal y circunstancias y adaptando la información en consecuencia (Shaw *et al.*, 2011; OMS, 2011).
- Los niños deben estar plenamente informados para ser capaces de entender y dar su consentimiento para participar en la investigación (Alderson y Morrow, 2011; Laws y Mann, 2004). La información debe estar adaptada al niño y a su edad (OMS, 2007). Deben tomarse medidas para asegurarse de que los niños comprendan el proceso de investigación y lo que han consentido hacer, por ejemplo, formulando preguntas a cada niño o pidiéndoles que resuman lo que se les dijo (Ennew y Plateau, 2004; Laws y Mann, 2004; OMS, 2011).
- Es importante que los investigadores dediquen tiempo a explicar oralmente la investigación a los posibles participantes (Alderson y Morrow, 2011), para asegurarse de que no haya ningún malentendido o mala comprensión.
- No siempre será apropiado informar a los niños acerca de todos los elementos de la investigación en el momento de solicitar su consentimiento, ya que su edad o su capacidad cognitiva puede impedirlo. Sería útil que los investigadores pidieran el consejo de expertos sobre la información que puede comunicarse y cuál es la mejor manera de comunicarla a los niños más pequeños o a aquellos con problemas de aprendizaje (Shaw *et al.*, 2011).
- Los niños deben disponer de tiempo suficiente para examinar la información, reflexionar sobre su decisión, hablar con las personas y obtener respuestas a todas sus preguntas antes de dar su consentimiento (Avard *et al.*, 2011; Shaw *et al.*, 2011).
- Debe prestarse especial atención a la obtención del consentimiento para evitar cualquier riesgo de “malentendido terapéutico” en el que las personas no entienden que la finalidad primordial de la investigación clínica consiste en producir conocimientos generalizables, independientemente de todo beneficio potencial (OMS, 2011).

REVISIÓN DE LAS DIRECTRICES ÉTICAS: PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

Las directrices sobre la privacidad y la confidencialidad en la investigación con niños hacen hincapié en la importancia de mantener la confidencialidad y la protección de la identidad de los participantes. Sin embargo, en algunos contextos, la privacidad se contrapone a otras preocupaciones de orden ético, tales como las cuestiones de protección del niño y las circunstancias culturales y sociales que impiden el respeto de la privacidad en el proceso de recolección de información. Las tensiones que puedan presentarse son evidentes para algunas de las directrices éticas existentes:

- La confidencialidad debe respetarse y la identidad de los participantes protegerse (Feinstein y O’Kane, 2008; Laws y Mann, 2004; OMS, 2011).
- Las entrevistas deben llevarse a cabo en la intimidad, en la medida en que sea aceptado en la comunidad local (OMS, 2011).
- Una excepción importante a tener en cuenta es la recomendación de dar a los padres la oportunidad de observar la investigación clínica/epidemiológica, con el fin de retirar al niño si los padres deciden que el mejor interés del niño es no seguir participando (CIOMS y OMS, 2002; 2008). [Esta recomendación es pertinente en el marco de la protección del niño en lo que respecta a no verse perjudicado debido a su participación en la investigación.]

- Para la protección tanto del investigador como del niño es importante evitar estar solo en una casa o edificio con el niño (Shaw *et al.*, 2011).
- Si el niño no desea (y no alguno de los padres) que un padre o amigo esté presente durante las entrevistas de la investigación, el investigador debe estar de acuerdo (Shaw *et al.*, 2011; Laws y Mann, 2004).
- Recientes directrices éticas tienden a recomendar que se quebrante la confidencialidad si el investigador sospecha maltrato infantil, si teme por la seguridad del niño o de otra persona (Schenk y Williamson, 2005; OMS, 2011), o tiene una enfermedad contagiosa o de transmisión sexual que la ley lo obligue a notificarlo (CIOMS y OMS, 2002, 2008). Se aconseja a los investigadores informar de esta eventualidad a los posibles participantes durante el procedimiento de consentimiento y de disponer, en caso necesario, de una estrategia planificada (Schenk y Williamson, 2005; OMS, 2011).

Algunas directrices éticas defienden el desarrollo de protocolos con respecto a los aspectos de confidencialidad en los procesos de recogida y almacenamiento de datos:

- Los protocolos de confidencialidad deben explicarse claramente a todo el personal de investigación (Laws y Mann, 2004; OMS, 2011).
- Los datos deben ser almacenados de forma segura y protegida, sobre todo cuando son de carácter sensible (Shaw *et al.*, 2011). Los datos deben conservarse por separado de la información relativa a las señas de identificación (Laws y Mann, 2004). Los datos personales deben ser accesibles solamente para aquellas personas que necesiten utilizarlos, y los datos sensibles deben conservarse en una habitación cerrada con acceso controlado, o en un armario o un cajón cerrado con llave, o en archivos informáticos protegidos por contraseña (Shaw *et al.*, 2011). Debe prestarse especial atención al transporte y almacenamiento de las cintas de audio y vídeo (Laws y Mann, 2004). Los identificadores directos deben ser retirados o destruidos en cuanto sea posible (Avard *et al.*, 2011).
- Las medidas de protección adoptadas para asegurar el respeto de la privacidad y la confidencialidad deben ser conformes con la ley local (Avard *et al.*, 2011).

Existen directrices específicas sobre la privacidad de los participantes en la investigación a fin de no ser identificables cuando tenga lugar la difusión de los resultados:

- A fin de garantizar la confidencialidad en el ámbito público algunos investigadores omiten los nombres de los participantes, utilizan seudónimos y eliminan o encubren la información relativa a la identificación en los informes, incluidos ciertos aspectos de las historias en los datos cualitativos, al tiempo que mantienen la integridad de los resultados (Laws y Mann, 2004).
- En la medida de lo posible, los investigadores deben dar a conocer los resultados a los participantes antes de hacerlos públicos y pedir su consentimiento respecto a los planes de distribución de las publicaciones o la comunicación de la información, especialmente para las fotografías y grabaciones de vídeo (Ennew y Plateau, 2004). Se aconseja a los investigadores discutir con los niños todos los problemas relativos al mantenimiento de la confidencialidad, sobre todo en la evaluación del riesgo que implica utilizar en los informes material que pueda permitir la identificación de los participantes (Feinstein y O'Kane, 2008). Es importante que los investigadores eviten dar a los niños y jóvenes documentos u otros materiales relacionados con el estudio de investigación por escrito para que los conserven en caso de que exista la posibilidad de exponerlos a un posible riesgo (OMS, 2011).

REVISIÓN DE LAS DIRECTRICES ÉTICAS: RETRIBUCIÓN Y COMPENSACIÓN

La bibliografía existente expone argumentos a favor y en contra de la utilización de retribuciones o pagos en la investigación, en función de la forma de retribución y el contexto en que se produce la investigación. Las directrices éticas tienden a advertir a los investigadores contra la retribución o pago como incentivo para participar en la investigación:

- Es mejor evitar proponer incentivos, ya que pueden influir en la participación (Schenk y Williamson, 2005), constituyen un medio la persuasión o de presión sobre los participantes (Alderson y Morrow, 2011), lo que puede crear un sentido de obligación, suscitar expectativas o convertirse en una forma de control (Laws y Mann, 2004). Las retribuciones a los niños deben estar vinculadas a su presencia y participación en el estudio de investigación, independientemente de sus respuestas y comportamiento durante el proceso, incluyendo la decisión de dejar de participar o de no responder a ciertas preguntas (Schenk y Williamson, 2005).
- En sus directrices, algunas organizaciones aconsejan evitar en general todo pago o retribución financiera por participar en la investigación (principalmente debido a las preocupaciones relacionadas con los incentivos) (Edmonds, 2005; Ennew y Plateau, 2004).
- Las directrices de Save the Children (Laws y Mann, 2004) esbozan los pros y los contras que conlleva ofrecer incentivos a la participación en la investigación. Los argumentos a favor de dar incentivos a las personas encuestadas señalan que pueden aumentar considerablemente los niveles de participación, especialmente en las comunidades pobres; agilizar la captación y, por tanto, ahorrar tiempo y recursos; reconocer el valor del tiempo y la contribución de los encuestados; y evitar el sesgo de la muestra, ya que permite la participación de las personas en situación de pobreza. Los argumentos en contra de la provisión de incentivos a los encuestados incluyen el costo que implican; la posibilidad de comprometer el consentimiento voluntario mediante la creación de un sentido de obligación; la posibilidad de sesgo de la muestra al fomentar la participación de personas atraídas por la recompensa, además de que pueden decidir contestar al investigador lo que éste quiere oír; y puede crear expectativas de recompensa por su participación en futuras investigaciones.

Algunas directrices éticas hacen hincapié en la importancia de tener en cuenta el contexto local a la hora de tomar decisiones respecto a la entrega de un pago o retribución a los participantes en la investigación. En particular, recomiendan la consulta con las partes interesadas locales y nacionales, que la retribución beneficie a la comunidad en su conjunto (en lugar de retribuir a los participantes en lo individual) y que se tengan en cuenta los medios de subsistencia de las personas y los niveles de vida locales al determinar la retribución o pago, prestando especial atención a las situaciones de pobreza y desventaja:

- La naturaleza de la retribución y la compensación debe determinarse mediante consultas locales (Schenk y Williamson, 2005) o ser objeto de un debate a escala nacional con determinadas partes interesadas (Edmonds, 2005).
- Puede resultar apropiado entregar la retribución a la comunidad en beneficio de los niños participantes en la investigación, sus familias y la comunidad (Schenk y Williamson, 2005). En ese caso, debe discutirse con una amplia representación de miembros de la comunidad y partes interesadas para garantizar una distribución equitativa.

- La participación de los niños debe ser reconocida y recompensado en función del nivel de vida local, los factores culturales y socioculturales y su contribución (Laws y Mann, 2004; Schenk y Williamson, 2005; Shaw *et al.*, 2011; OMS, 2011).
- Se recomienda a los investigadores ser transparentes en lo relativo al pago o remuneración para evitar alimentar tensiones en la comunidad, sobre todo en situaciones de extrema pobreza (Feinstein y O’Kane, 2008; Hart y Tyrer, 2006).
- Los medios de subsistencia de los participantes de la investigación no deberían verse afectados negativamente por su participación en ésta (Ennew y Plateau, 2004; Feinstein y O’Kane, 2008).

Algunas directrices éticas sugieren que la cuestión del pago o retribución debe abordarse desde la etapa de planificación de la investigación con los posibles participantes y los comités de ética:

- Toda retribución o indemnización debe decidirse de antemano, antes de la captación de los participantes (Ennew y Plateau, 2004) y discutirse durante el proceso de consentimiento (Avard *et al.*, 2011). Un comité de revisión ética debe examinar el plan retributivo propuesto (Avard *et al.*, 2011).

DOCUMENTACIÓN DE DIVERSAS ORGANIZACIONES EN RELACIÓN CON LA ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN

Avard, D., Black, L., Samuël, J., Griener, G., y Knoppers, B. M. (2012). Best practices for health research involving children and adolescents: genetic, pharmaceutical, longitudinal studies and palliative care research.

Centre of Genomics and Policy, McGill University and Maternal Infant Child and Youth Research Network (MICRYN); con la colaboración del Institute for Human Development, Child and Youth Health, Canadian Institutes of Health Research and Ethics Office, Canadian Institutes of Health Research. Disponible en: <http://www.pediagen.org/>

Descripción: Estas mejores prácticas proporcionan una perspectiva general de las normas éticas internacionales y canadienses, y reflejan la situación actual en Canadá con respecto a la investigación relativa a la salud en la que participan niños y adolescentes. Para un análisis más crítico de estas normas, consúltense *Pediatric Research in Canada* (D. Avard, J. Samuël and B.M. Knoppers (eds), Les Éditions Thémis, 2009) y *La recherche clinique avec les enfants: à la croisée de l'éthique et du droit* -Belgique, France, Québec (ML Delfosse, MH Parizeau et JP Amann (éd.) PUL y Anthémis, 2009). Estas mejores prácticas no proporcionan una orientación específica en lo relativo a la investigación destinada a las Primeras Naciones, los inuit y los métis de Canadá. Para la investigación con niños y jóvenes aborígenes, las mejores prácticas deberán utilizarse conjuntamente con la Declaración Política de los Tres Consejos, capítulo 9, "Research Involving the First Nations, Inuit and Métis Peoples of Canada" (<http://www.pre.ethics.gc.ca/eng/policy-politique/initiatives/tcps2-eptc2/chapter9-chapitre9/>).

Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOMS) y Organización Mundial de la Salud (OMS). (2002). Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. Ginebra: CIOMS.

Disponible en: <http://www.cioms.ch/index.php/texts-of-guidelines>
 Extracto de la introducción (p. 8): "Este documento es el tercero de una serie de pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos propuesta por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) desde 1982. [Consiste en una declaración] que establece principios éticos

generales, un preámbulo y 21 pautas, con una introducción y una breve descripción de anteriores instrumentos y pautas. Al igual que las Pautas de 1982 y 1993, está destinado a orientar, especialmente a los países de escasos recursos, en la definición de pautas nacionales sobre ética de la investigación biomédica, aplicando estándares éticos en condiciones locales, y estableciendo o redefiniendo mecanismos adecuados para la evaluación ética de la investigación en seres humanos.”

Council for International organizations of Medical Sciences (CIOMS), y Organización Mundial de la Salud (OMS). (2008). International ethical guidelines for epidemiological studies. Ginebra: CIOMS.

Disponible en inglés en: <http://www.cioms.ch/index.php/texts-of-guidelines>

Extracto de la introducción (p. 6): “La epidemiología es el estudio de la distribución y los determinantes de los estados y eventos en salud en una población específica, y la aplicación de este estudio al control de los problemas de salud” (John Last, Dictionary of Epidemiology, 4th edition). Esta obra establece pautas éticas con respecto a la primera parte de esta definición, es decir, la forma en que los epidemiólogos, así como las personas que encarguen, examinen o participen en los estudios que efectúen, deben identificar y responder a las cuestiones éticas que se plantean en el proceso de la producción de esta información.”

Edmonds, C. (2005). Consideraciones éticas para la investigación sobre niños y niñas sometidos a las peores formas de trabajo infantil en Nepal. Organización Internacional del Trabajo. Suiza: Programa Internacional para la Erradicación del Trabajo Infantil (IPEC).

Disponible en: <http://www.ilo.org/ipeinfo/product/download.do?type=document&id=1800>

Extracto del prefacio (p. v): “Aun cuando existe un cuerpo de conocimientos, datos y documentación sobre el trabajo infantil, también persisten considerables lagunas en la comprensión de la variedad de formas y condiciones en las que trabajan los niños. Esta situación se verifica particularmente en las peores formas de trabajo infantil, que por su propia naturaleza, a menudo se mantienen escondidos a la vista del público y escapan a todo control. ... La OIT ha llevado a cabo 38 evaluaciones rápidas de las peores formas de trabajo infantil en 19 países y una zona fronteriza. Las investigaciones se han realizado utilizando una nueva metodología de evaluación rápida del trabajo infantil elaborada conjuntamente por la OIT y UNICEF. ... Los estudios sobre las peores formas de trabajo infantil han explorado ámbitos muy sensibles, incluyendo las actividades ilegales, delictivas o inmorales. ... Estoy convencido de que, cuando se lleven a cabo investigaciones sobre los niños ocupados en las peores formas de trabajo infantil, las consideraciones éticas capitales que figuran en el presente documento contribuirán a un proceso de investigación bien planificado y significativo.”

Ennew, J., y Plateau, D. P. (2004). How to research the physical and emotional punishment of children. Bangkok: International Save the Children Alliance, Southeast, East Asia and Pacific Region.

Disponible en: <http://resourcecentre.savethechildren.se/sites/default/files/documents/3207.pdf>

Extracto del prefacio (p. x): “El principal objetivo del presente manual es fomentar la investigación sensible y ética sobre el castigo corporal de los niños contando, siempre que sea posible, con su participación. Se proporciona un kit sumamente útil de recursos y prácticas tanto para los directores de programas como para los investigadores. El objetivo es dar a conocer las experiencias de los niños y sus puntos de vista. El imperativo de prohibir y eliminar todos los castigos corporales y otros tratos humillantes contra los niños es una cuestión de derechos humanos. Las normas de derechos humanos son claras, pero persuadir a los Estados de cumplir con sus obligaciones y tomar las medidas necesarias —reforma de la legislación, actividades de sensibilización y de educación pública— no resulta fácil.”

Feinstein, C., y O'kane, C. (2008). Ethical guidelines: For ethical, meaningful and inclusive children's participation practice. Oslo: Save the Children Norway.

Disponible en: <http://tn.reddbarna.no/default.asp?HMFILE=130232>

Extracto del prefacio (p. 1): "Estas líneas directrices se han elaborado para garantizar la práctica de una participación ética, significativa e inclusiva tanto de los niños como con los niños, los adolescentes y adultos, durante el proceso de evaluación y documentación temática. Se basan en las políticas, normas prácticas y directrices de buenas prácticas existentes de Save the Children destinadas a hacer participar a los niños en la investigación, las consultas, las actividades de promoción, y así sucesivamente. ... En particular, estas directrices se basan, además de que siempre deben utilizarse conjuntamente, en la Política de Protección de la Infancia de la organización Save the Children o de sus organizaciones socias así como las Save the Children Practice Standards in Children's Participation (2005)."

Hart, J., y Tyrer, B. (2006). Research with children living in situations of armed conflict: Concepts, ethics and methods. Oxford: Refugee Studies Centre, University of Oxford.

Disponible en: http://www.rsc.ox.ac.uk/publications/working-papers-folder_contents/RSCworkingpaper30.pdf/view

Extracto de la introducción (p. 5): "La investigación sobre las condiciones de vida de los niños realizada en la situación inestable de un conflicto armado impone exigencias particulares a los investigadores. La idea de que los investigadores deben, siempre que sea posible y apropiado, incluir a los niños como participantes significativos en la investigación puede parecer irrazonable o inapropiado. Sin embargo, la elaboración del presente trabajo ha sido motivada por la convicción de que la investigación participativa es especialmente valiosa debido al contexto de emergencia. En primer lugar, un enfoque de este tipo puede proporcionar datos más valiosos y detallados que un enfoque tradicional de la parte de un adulto. Estos datos pueden ser sumamente útiles para diseñar las intervenciones. En segundo lugar, la participación en actividades de investigación bien planificadas puede ofrecer beneficios directos a los participantes jóvenes mediante la mejora de sus competencias y al favorecer su toma de conciencia. En las situaciones de conflicto, donde los jóvenes pueden verse incitados a desempeñar un papel preponderante en su propia protección y en la de los demás, su desarrollo personal es especialmente importante. Nuestro objetivo es dotar a los investigadores con elementos que les permitan llevar a cabo, de la manera más segura y beneficiosa posible, una investigación participativa con los niños y, con este fin, examinamos las cuestiones conceptuales, éticas y metodológicas específicas previstas."

Laws, S., y Mann, G. (2004). So you want to involve children in research? A toolkit supporting children's meaningful and ethical participation in research relating to violence against children. Stockholm: Save the Children Sweden.

Disponible en: <http://images.savethechildren.it/f/download/Policies/st/strumenti.pdf>

Extracto de la introducción (p. 7): "Este kit de investigación forma parte de una serie de herramientas elaboradas por la International Save the Children Alliance. Esta parte de las herramientas tiene como objetivo fomentar la participación significativa y ética de los niños en las investigaciones relacionadas con la violencia contra los niños. Promueve la investigación que considera a los niños como agentes activos de sus propias vidas, no como víctimas pasivas o 'sujetos' de la investigación. Existen numerosas maneras de incluir activamente a los niños en la investigación, ya sea como encuestados o como co-investigadores. Este kit tiene como objetivo dar orientación sobre las formas de abordar este trabajo, las cuestiones éticas a examinar y las técnicas que pueden utilizarse. Los estudios de caso procedentes de todo el mundo se basan en un fructuoso ámbito de investigación participativa con los niños desarrollado en los últimos años."

Lobe, B., Livingstone, S., Olafsson, K., y Simões, J. A. (2008). Best practice research guide: How to research children and online technologies in comparative perspective. Londres: EU kids online / London School of Economics.

Disponible en: <http://www.lse.ac.uk/media%40lse/research/EUKidsOnline/EU%20Kids%20Online%20reports.aspx>

Extracto de la Introducción (p. 5): "Esta guía de buenas prácticas ha sido compilada aprovechando la experiencia multidisciplinaria y multidimensional de los aproximadamente sesenta investigadores que forman la red EU Kids Online. ... Su propósito consiste en difundir los conocimientos, las experiencias e ideas de personas que realizan una investigación activa sobre la utilización de las tecnologías en línea para los niños, y se dirige a todos aquellos que se inicien en este campo. Su intención es ser de utilidad para los nuevos investigadores, para aquellos más experimentados, pero que se inician en este ámbito, para los organismos que encargan investigaciones sobre los niños y las tecnologías en línea y para quienes se ocupan de su evaluación, así como para los estudiantes y otras personas interesadas. La guía de buenas prácticas se presenta con un formato de preguntas más frecuentes, ya que es la forma en que los nuevos investigadores suelen expresar su necesidad de conocimientos y orientación."

Market Research Standards (MRS). (2012). MRS guidelines for research with children and young people. Londres: MRS.

Disponible en: <http://www.mrs.org.uk/standards/consultation.htm>

Extracto de la introducción (p. 4): "Estas líneas directrices interpretan el MRS Code of Conduct (Código de Conducta de MRS) (Reino Unido) (revisado en 2010) y proporcionan orientaciones complementarios en materia de mejores prácticas. A menos que se indique lo contrario, no son vinculantes. Las normas B27 a B33 del MRS Code of Conduct contienen disposiciones obligatorias y específicas relativas a la investigación con niños. ... En virtud del Código, los niños se definen como aquellas personas menores de 16 años. Estas directrices también proporcionan un complemento de mejores prácticas para la investigación con jóvenes de 16 y 17 años. No se recomienda una edad mínima para la investigación con niños, pero se espera que los investigadores no incluyan a niños muy pequeños directamente en la investigación a menos que sea necesario y apropiado para un determinado proyecto."

Morrow, V. (2009). The ethics of social research with children and families in young lives: practical experiences. Oxford: Young Lives Research Project.

Disponible en: www.younglives.org.uk

Resumen: Actualmente se concede una gran atención a la ética de la investigación social. La gobernanza de la investigación ha mejorado y se observa una abundante literatura que describe los procesos, prácticas y cuestiones que plantea la investigación social con niños, familias y comunidades. Este artículo presenta el enfoque adoptado para la investigación ética de parte de Niños del Milenio, un estudio a largo plazo sobre la pobreza infantil en cuatro países en desarrollo. Se describen algunas de las dificultades prácticas a las que se ve confrontado Niños del Milenio y hace hincapié en la importancia de comprender los contextos locales al realizar investigaciones con niños y familias en ambientes dinámicos que pueden cambiar rápidamente, de un año a otro, en el plano económico, ambiental y político. El artículo tiene como objetivo contribuir a los debates actuales sobre las prácticas de la investigación, la ética de la investigación longitudinal con niños y la investigación con las comunidades en la mayoría de los contextos mundiales, en un espíritu de intercambio de investigaciones y aprendizajes.

Mwaipopo, R. (2006). Children participating in research. Dar es Salaam: Research On Poverty Alleviation.

Disponible en: [//www.repoa.or.tz/index.php/publications/category/briefs/P30](http://www.repoa.or.tz/index.php/publications/category/briefs/P30)

Extracto del resumen: La investigación con niños es importante para llegar a un sector de la sociedad en situación de desventaja debido a su edad en lo que se refiere a su representación en las cuestiones sociales. El método tradicional de investigación con niños consiste en pedir a los investigadores adultos que modifiquen su modo de comunicación para adaptarse a los niños lo más posible. La forma más innovadora es la formación de jóvenes para que lleven a cabo la investigación, la participación de los niños en el proceso de investigación como colaboradores, en lugar de limitarse a utilizarlos para la recogida de datos asignándoles una función de sujetos pasivos de la investigación.

National Children's Bureau. (2003). Appendix V: NCB research department data protection guidelines. Reino Unido: National Children's Bureau.

Disponible en: <http://www.ncb.org.uk/>

El anexo V de las directrices National Children's Bureau's Guidelines for Research explica detalladamente las medidas tomadas por el departamento de investigación para cumplir con la ley británica sobre la protección de datos (Data Protection Act 1998), que entró en vigor en 2001.

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioural research. (1979). The Belmont Report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. U.S. Department of Health, Education and Welfare.

Disponible en: http://www.videocast.nih.gov/pdf/ohrp_appendix_belmont_report_vol_2.pdf

Resumen: "El 12 de julio de 1974 se promulgó la National Research Act (Pub. L. 93-348) dando así lugar a la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Una de las tareas de la comisión consistió en identificar los principios éticos fundamentales en los que debe basarse la realización de la investigación biomédica y de comportamiento en seres humanos, además de elaborar las directrices que han de aplicarse para asegurar que este tipo de investigación se lleve a cabo de conformidad con esos principios. A efectos de lo anterior, la comisión tuvo que examinar: (i) los límites entre la investigación biomédica y del comportamiento y la práctica aceptada y sistemática de la medicina; (ii) el papel de la evaluación de los criterios de riesgo-beneficio al determinar la pertinencia de la investigación en seres humanos; (iii) las directrices apropiadas que se aplican a la selección de los sujetos humanos para su participación en este tipo de investigación; y (iv) la naturaleza y definición del consentimiento informado en diversos contextos de investigación" (resumen, en inglés, tomado de <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>).

National Disability Authority. (2009). Ethical guidance for research with people with disabilities. Dublín: National Disability Authority Ireland.

Disponible en: [http://www.nda.ie/cntmgmtnew.nsf/0/232F61AE5397A93D802576650052B3B9/\\$File/ethicsfootnotes.html](http://www.nda.ie/cntmgmtnew.nsf/0/232F61AE5397A93D802576650052B3B9/$File/ethicsfootnotes.html)

Extracto de la introducción (p. 7): "La investigación se realiza para ampliar los conocimientos, descubrir la verdad y proporcionar pruebas para los profesionales, los responsables políticos y los legisladores. [1] La investigación que incluye la participación de personas con discapacidad es importante para descubrir problemas que requieren atención; informar a los responsables políticos; evaluar los programas y servicios; y determinar la forma en que el cambio social y económico afecta a las

personas con discapacidad. La importancia de la investigación y los datos relacionados con la discapacidad ha sido puesta de relieve en el Report of the Commission on the Status of People with Disabilities (1996) y en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), aprobada en diciembre de 2006. [2] La ética de la investigación con personas que presentan discapacidad se inscribe en el marco más amplio de la ética de investigación. Los principios éticos exigen que toda investigación con seres humanos se estructure y lleve a cabo de manera que se respeten los derechos humanos de las personas interesadas. La Convención de la ONU precisa lo que significan los principios reconocidos en materia de derechos humanos en relación con las personas con discapacidad. Un elemento central de la noción que la Convención de la ONU relativa a los derechos humanos es el respeto por la dignidad inherente, la autonomía individual —incluida la libertad de tomar sus propias decisiones— y la independencia de las personas.”

Save the Children. (2003). Child Protection Policy. Londres: International Save the Children Alliance.

Disponible en: <http://resourcecentre.savethechildren.se/library/save-children-child-protection-policy>

Extracto de la introducción (p. 1): “Los miembros de la International Save the Children Alliance tienen el compromiso común de prevenir el maltrato del niño así como la protección de la infancia. La Child Protection Policy establece los valores, convicciones y principios comunes y describe las medidas que han de tomarse en el marco del compromiso de la Alianza de proteger a los niños. Esta política fue adoptada en la reunión internacional de los miembros de Save the Children en mayo de 2003.”

Schenk, K., y Williamson, J. (2005). Ethical approaches to gathering information from children and adolescents in international settings: Guidelines and resources. Washington D.C.: Population Council.

Disponible en: <http://www.popcouncil.org/what/ethics.asp#/jQueryUITabs1-2>

Extracto del prefacio (p. iv): “Esta publicación fue elaborada en respuesta a una creciente necesidad de orientaciones prácticas para recoger información entre los jóvenes e información sobre ellos. La necesidad inicial de estas recomendaciones se identificó en el contexto de las actividades que se llevaron a cabo entre niños y adolescentes afectados por el VIH y el SIDA. Sin embargo, se aplican igualmente a la recopilación de información entre los jóvenes para abordar otros problemas de salud y protección social, así como circunstancias difíciles en las que han sido víctimas de maltrato, de trata de personas o de desplazamientos.”

Shaw, C., Brady, L.-M., y Davey, C. (2011). Guidelines for research with children and young people. Londres: National Children’s Bureau (NCB) Research Centre.

Disponible en: <http://www.ncb.org.uk/>

Extracto de la introducción (p. 3): “Estas directrices se han elaborado para los investigadores que contemplan la posibilidad de incluir a niños y jóvenes en su proyecto de investigación - ya sea como participantes o en un papel más activo. Las presentes directrices describen el enfoque general del NCB Research Centre en lo que se refiere a la investigación con niños y jóvenes (sección 2); proporciona una guía práctica para el investigador a través de todas las etapas del proceso de investigación, desde la planificación hasta la difusión; la sección 3 se centra en la investigación en la que participan niños y jóvenes (es decir, como fuentes de datos); la sección 4 examina otras formas en que niños y jóvenes pueden participar en el proceso de investigación. A lo largo del texto se ilustran estas directrices a través de ejemplos de trabajos recientes del NCB’s Research Centre.”

Spriggs, M. (2010). Understanding consent in research involving children: The ethical issues. A handbook for human research ethics committees and researchers. Melbourne: Children's Bioethics Centre (Royal Children's Hospital Melbourne / University of Melbourne / Murdoch Children's Research Centre).

Disponible en: www.mcri.edu.au/media/62539/handbook.pdf

Extracto de «Objeto de este documento» (p. 3): "Este manual, así como el sitio web del proyecto es un recurso educativo desarrollado para los comités de ética de la investigación en seres humanos Human Research Ethics Committees (HREC) y los investigadores. Las preguntas formuladas en este manual se basan en temas reales de interés expresados en las entrevistas de informantes clave con miembros de los comités de ética encargados de evaluar una investigación en la que participan niños y jóvenes, así como con investigadores que llevan a cabo esta investigación. Las preguntas reflejan los problemas éticos que han encontrado los investigadores y los miembros de los comités de ética así como las preocupaciones para las que buscan una orientación."

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2007). WHO Ethical and safety recommendations for researching, documenting and monitoring sexual violence in emergencies. Ginebra: Ediciones de la Organización Mundial de la Salud.

Disponible en: <http://www.who.int/gender/documents/violence/9789241595681/en/index.html>

Información general: La violencia sexual en situaciones de emergencia humanitaria, tales como conflictos armados y desastres naturales, es un grave problema que incumbe la salud pública y los derechos humanos. Sin embargo, la prevalencia de la violencia sexual es superior a lo que revelan las cifras en casi todo el mundo y las directrices éticas y de seguridad específicas a los problemas concretos que se plantean durante la recogida de información sobre la violencia sexual en situaciones de emergencia son insuficientes. Las directrices éticas y de seguridad (o recomendaciones) que figuran en este documento tienen como finalidad complementar las normas éticas internacionalmente reconocidas destinadas a la investigación y a fundamentar los procesos de revisión ética. De no tenerse en cuenta los problemas éticos y de seguridad puede dañar la integridad física, psicológica y social de los participantes e incluso pueden poner en peligro su vida.

Zimmerman, C., y Watts, C. (2003). WHO ethical and safety recommendations for interviewing trafficked women. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Disponible en: <http://www.who.int/iris/handle/10665/42765>

Resumen: Estas recomendaciones han de utilizarse conjuntamente con las normas profesionales vigentes que se apliquen al trabajo que se está realizando. Estas recomendaciones proporcionan un conjunto de diez normas básicas para entrevistar a las mujeres víctimas, o antiguas víctimas, de trata. Se explica la importancia de cada tema y se presentan ejemplos sobre la forma de abordarlos en la práctica. Estas recomendaciones no constituyen una guía completa para el trabajo con mujeres víctimas de trata.



© UNICEF/NYHQ2007-2877/GIACOMO PIROZZI
En 2007, niños juegan en un parque infantil en Bucarest, capital de Rumania.

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