

INVESTIGACIÓN ÉTICA CON NIÑOS

ETHICAL RESEARCH INVOLVING CHILDREN



Centre for Children
and Young People



Southern Cross
University

Childwatch
INTERNATIONAL
RESEARCH NETWORK

unicef 
Office of Research

UNIVERSITY
of
OTAGO

Te Whare Wānanga o Ōtago
NEW ZEALAND

115

ESTUDIOS DE CASO

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

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 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.

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