

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

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 anomalías 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.

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