

Investigaciones con niños: el derecho a consentir y la autonomía progresiva

Sonia Borzi, Luciano Peralta, Natalia Soloaga Piatti y Andrea Beratz

sborzi@satlink.com

Facultad de Psicología | UNLP

Resumen

El proyecto “EL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN INVESTIGACIONES PSICOLÓGICAS CON NIÑOS. CONSIDERACIONES ÉTICO-NORMATIVAS” (1) se propone indagar las características específicas que toma el Consentimiento Informado (CI) en estos casos. En ese marco, realizamos un análisis sobre cuándo se considera posible que los niños y las niñas brinden su consentimiento y/o asentimiento para participar en investigaciones, teniendo en cuenta su edad y situación de relativa autonomía. Cabe destacar que las investigaciones con estos sujetos, se incrementaron notablemente a partir de la Convención sobre los Derechos del Niño (ONU, 1989) y su Observación N° 12 (ONU, 2009), específicamente en función de los artículos que sostienen el derecho de los niños a que sus opiniones sean consideradas en todos los aspectos que los involucran, entre ellos, la investigación.

En este trabajo profundizamos específicamente sobre las conceptualizaciones del principio de “capacidad progresiva” desde el punto de vista del derecho y cómo las herramientas legales posibilitan o limitan la toma de decisiones de niños y adolescentes a participar como sujeto de investigación, condicionando así la realización de sus derechos a dar su opinión y ser escuchados.

Palabras clave: consentimiento informado; investigación; niños; derecho

Introducción

Las investigaciones con niños, niñas y adolescentes se incrementaron notablemente a partir de la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en 1989 y su Observación N° 12 en 2009, particularmente en función de los artículos que sostienen el derecho de los niños a que sus opiniones sean consideradas en todos los aspectos que los involucran, entre ellos, la investigación.

Específicamente, el artículo 12 de la CDN señala:

[...] los Estados parte garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio, el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afecten al niño (...) considerando sus opiniones en función de su edad y madurez”. Para que esto sea posible, tendrá “la oportunidad de ser escuchado en todo procedimiento judicial o administrativo que afecte al niño”. Esta idea se complementa en el Artículo 13, afirmando que el niño “tendrá derecho a la libertad de expresión; ese derecho incluirá la libertad de buscar, recibir y difundir informaciones e ideas de todo tipo, sin consideración de fronteras, ya sea oralmente, por escrito o impresas, en forma artística o por cualquier otro medio elegido por el niño (1989).

Años más tarde, en la Observación N° 12 (ONU, 2009), se vuelve a enfatizar el derecho de todos los niños a ser escuchados. Esto implica un reconocimiento creciente sobre la necesidad de considerar las opiniones y perspectivas de los niños y adolescentes, especialmente si se trata de cuestiones que los afectan directamente. En consecuencia, deben ser incluidos en las investigaciones relacionadas con temas que les incumben.

La inclusión de niños en investigaciones en el campo de la salud, se justifica cuando la especificidad del tema así lo amerita o cuando hay un beneficio terapéutico reconocido, porque los riesgos potenciales están bien definidos y resultan predecibles, o por inexistencia de otra alternativa terapéutica (Altamirano Bustamante y otros, 2010). Esto implica revisar los principios y reglas éticas que regulan la investigación con sujetos humanos, así como las concepciones sobre competencias, capacidades o autonomía progresiva, aspectos que desarrollaremos en este trabajo.

Investigación con sujetos humanos: principios y reglas éticas

Los principios éticos, por definición, constituyen garantías insoslayables para resguardar la dignidad y la autonomía y evitar la posibilidad de causar cualquier tipo de daño a los sujetos que participan en investigaciones. Se basan en documentos internacionales, tales como: la Declaración de los Derechos Humanos (ONU, 1948), la CDN (ONU, 1989) y sus Observaciones (ONU, 2001-2014), el Código de Nuremberg (Tribunal Internacional de Nüremberg, 1947); la Declaración de Helsinki y sus modificatorias (WMA, 1964/2008) y el Informe Belmont (1979).

Para el caso particular de las investigaciones en Psicología, además, se suman los Principios éticos para la conducción de investigaciones con participantes humanos (APA, 1973/2010) y los Códigos de Ética de FEPPA y Colegio de Psicólogos de la Provincia de Buenos Aires (1999/2013 y 1986/2000). De estos principios, se pueden derivar reglas éticas, las cuales ofrecen un contexto, en términos del *deber ser*, para la responsabilidad del investigador en su *saber hacer* en investigación. A continuación, mencionaremos los principios básicos en articulación con algunas de ellas (Sánchez Vázquez, 2013):

- Principio de Dignidad: todo individuo vale por sí mismo y no en función de alguna circunstancia. Reglas derivadas: de preservación de la intimidad (anonimato de datos, respeto por la privacidad); confidencialidad (secreto profesional) y de evitación de actitudes que atenten contra el respeto por la diversidad personal y cultural.
- Principio de Autonomía: derecho de los individuos a la autodeterminación sobre sus propias vidas. Reglas derivadas: CI (aceptación voluntaria para participar, a partir de la información recibida) y no coacción (no obligar a los sujetos a participar y permitir su libertad de acción en todo momento).
- Principio de Beneficencia/No Maleficencia: obligación de realizar el bien y evitar todo tipo de daño o situación de injerencia sobre los sujetos de la investigación. Reglas derivadas: protección contra daños (evitar el sufrimiento físico o psicológico; estimar los beneficios potenciales); distribución de beneficios (beneficiar a todos los participantes, experimentales y de control).

Así, y en función de los principios en juego, se puede definir al consentimiento informado (CI) como un proceso comunicacional con dos propósitos fundamentales y complementarios: proteger los derechos de los sujetos que participan en investigaciones científicas y, a la vez, asegurar un marco ético de conducta para los científicos que

desarrollan sus investigaciones con sujetos humanos (Alby y otros, 2014). Asimismo, es un proceso que se renegocia permanentemente y al que puede volverse en distintas instancias de la investigación; no debe reducirse a un procedimiento meramente jurídico, siendo en primer lugar una obligación ética (Garzón Díaz, 2009). Entonces, la pregunta es: ¿a partir de qué momento los niños pueden brindar su CI para participar en investigaciones?

Las “capacidades progresivas” o “facultades en desarrollo”

Desde el punto de vista del Derecho, la inclusión del *Principio de capacidades progresivas* en diversas normativas llevó a reconsiderar las dicotomías capacidad/incapacidad y mayoría/minoridad. Hasta entonces, para decidir sobre la capacidad o incapacidad de un sujeto, sólo se tenía en cuenta la posibilidad de sus facultades, mientras que ser “mayor” o “menor” dependía solo de la edad. Por el contrario, el mencionado principio atiende al proceso, al sentido dinámico de la constitución del sujeto, evitando los reduccionismos. Así, se posibilita a que tome parte en asuntos que hacen a su persona, en la medida en que su desarrollo y competencias le permitan participar de esas instancias. Esto se plasma en la definición de capacidad progresiva expresada en las Conclusiones del *II Encuentro Regional de Derecho de Familia en el Mercosur*:

Se entiende que la *capacidad o autonomía progresiva* de niños, niñas y adolescentes consiste en el ejercicio de sus derechos de acuerdo con su edad y grado de desarrollo. En función de la edad del niño o adolescente y del acto del que se trate, podrán ejercer por sí mismos o con la asistencia o cooperación de sus progenitores, guardadores o tutores o mediante la representación de éstos. En este punto, se exhibieron dos posturas: a) establecer edades indicativas en función del derecho que se pretende ejercer para evitar discrecionalidad judicial; b) prever un sistema abierto de modo que quede a criterio del juez evaluar la capacidad del niño o adolescente en cada caso concreto (en Fernández, 2015: 1629).

La autonomía progresiva constituye un parámetro por el cual se decidirá la posibilidad del niño para ejercer sus derechos, atendiendo a su madurez y desarrollo. Además de reconocerse la titularidad de los derechos del niño, se lo inscribe en un periodo del desarrollo específico: la niñez. En consecuencia, la definición anterior atiende, por un lado,

a la generalidad de la ley, enmarcando en lo universal de la norma a todos los niños, niñas y adolescentes; pero a su vez deja margen para la consideración de cada caso, de lo particular del sujeto y sus circunstancias, entendiendo que no se puede desconocer la importancia de la relación del niño con su contexto y que toda decisión debe tenerlo en consideración.

En lo que respecta a las oportunidades que deben tener para ejercer sus derechos (en este caso, brindar su CI), no es posible adoptar posiciones prescriptivas, en tanto se considera que la evolución de sus facultades no se desarrolla de una vez y para siempre, sino que se trata de un proceso dinámico en el que intervienen múltiples factores. Lansdown (2005) muestra, por medio de diversos estudios interculturales, que los niños son capaces de formarse opiniones muy tempranamente aunque no puedan expresarlas verbalmente, casos en que resulta necesario atender a otras manera de expresión. Esto implica comprender al desarrollo infantil como un concepto social más que biológico, teniendo en cuenta aspectos que dan cuenta de su variabilidad.

La CDN pone el énfasis en las oportunidades que se les debe brindar a todos los niños para que sean parte activa en la realización de sus derechos y que, a su vez, dichas oportunidades se relacionen con la constante evolución de sus facultades. Si bien cada sociedad particular fija objetivos para sus niños, se deben garantizar oportunidades concretas para todos. Esto implica lograr un equilibrio entre el derecho y la protección que deben recibir contra actividades que puedan resultar perjudiciales y en donde puedan verse vulnerados.

Gerison Lansdown (2005) menciona tres marcos conceptuales para pensar cómo se va produciendo el proceso de desarrollo de las facultades en el niño. Primero, en el que prima una noción evolutiva y privilegia que las partes cumplan con lo que impone la Convención. Se promueve así la idea de que el niño va desarrollando diferentes competencias en la medida en que pueda interactuar con otros, tanto pares como adultos, asumiendo distintos roles y responsabilidades en función de sus experiencias y conocimientos. La participación directa se corresponde con el grado de sensación de autonomía y confianza que el sujeto va adquiriendo.

El segundo, hace hincapié en una noción participativa y emancipadora. Enfatiza en el respeto por los derechos del niño, en su reconocimiento y en el traslado gradual de la responsabilidad de los padres y el Estado hacia los niños en el momento en que estén en condiciones de hacerlo. Se debe tener en cuenta que las capacidades o competencias son

variadas en sus cualidades y que no se desarrollan todas en el mismo momento. De la misma manera, el contexto cumple un rol fundamental ya que es donde el niño puede, mediante las experiencias individuales y las expectativas depositadas en ellos, aumentar el grado de comprensión gracias a sus experiencias individuales. Si bien toman decisiones a menudo, ya sea para elegir un juego, un grupo de amigos, cómo resolver un conflicto que se le presente, etc., esas actividades no son tomadas por los adultos como responsabilidades, lo que coacciona el grado creciente de autonomía que pueden adquirir. Por último, un tercer marco conceptual es el de la noción protectora, según la cual los padres y el Estado deben garantizarle cuidado y protección ya que las facultades y las capacidades progresivas van desarrollándose en el tiempo, lo que implica que, ante diversas situaciones, puedan verse vulnerados sus derechos. En el caso de los padres, no deben exigir más de lo que los niños puedan comprender y asumir como responsabilidad. Por su parte, el Estado debe ocuparse de los marcos legislativos, las medidas sociales o las educativas, para resguardarlos de la exposición a situaciones que superen sus facultades.

¿Se puede evaluar el nivel de desarrollo de las facultades?

A partir de lo expresado hasta aquí, se plantea un problema en torno al establecimiento de límites de edad fijos para adquirir y ejercer ciertos derechos sin consideración de la capacidad individual; y a la posibilidad de evaluar -en cada caso particular e independientemente de la edad de los involucrados- la existencia de capacidades relativas a la posesión y ejercicio de aquellos. En función de esta disyuntiva, Lansdown (2005) sintetiza y analiza diferentes modelos de elaboración de marcos jurídico-legales que consideran una u otra alternativa y otros que plantean la necesidad de sostener ambas posibilidades atendiendo, tanto a las potencialidades de los niños como a su condición de sujetos vulnerables, expuestos a posibles abusos por parte de los adultos.

El modelo vigente y más extendido entre los Estados Parte de la CDN es el que estipula, mediante leyes, límites de edad fijos y prescriptivos, dando lugar a una gradualidad en la adquisición de derechos. Así se contemplan, entre otras: edades para la escolaridad, consentimiento para tener relaciones sexuales, contraer matrimonio o someterse a tratamientos médicos, edad mínima para trabajar, responsabilidad penal y derecho a votar. Este modelo es altamente valorado, porque resulta fácil de entender y aplicar y asegura que todos comprendan cuándo se pueden comenzar a ejercer ciertos derechos, minimizando

desacuerdos; sin embargo, responde más a las prioridades y necesidades económicas y sociales de cada Estado que a una valoración especial de la evolución de las facultades de los niños. Además, carece de flexibilidad, ya que no contempla las diferencias en las facultades de los niños, destacando la falta de competencias en lugar de ponderar sus potencialidades. De este modo, el establecimiento de límites de edad fijos y prescriptivos, tiende a excluir a los niños en la toma de decisiones, contradiciendo la concepción democrática y respetuosa plasmada en la CDN.

En el extremo opuesto, se ha considerado la posibilidad de eliminar los límites de edad fijos, planteando sustituirlos con una evaluación individual de cada niño para determinar su capacidad en el ejercicio de derechos y toma de decisiones. Y se proponen dos enfoques para determinar su competencia: o son ellos mismos quienes deben demostrar su competencia específica para ejercer determinado derecho; o se introduce la presunción y los adultos se convierten en los responsables de demostrar la incapacidad del niño para imponer restricciones al ejercicio de sus derechos. Los defensores de este modelo sostienen que permite al niño ejercer sus derechos de acuerdo a su nivel, constituyendo un estímulo para adquirir nuevas competencias y habilidades. Aunque interesante, es poco práctico y difícil de adoptar, puesto que la evaluación de cada niño conllevaría actividades administrativas muy costosas, además de requerir de habilidades específicas y considerables para poder juzgar las capacidades individuales de los niños. Pero la debilidad más notable de este modelo consiste en que, al eliminar todo límite de edad, puede suceder que muchos niños no puedan ejercer ciertos derechos al ser evaluados por personas influidas por prejuicios o actitudes discriminatorias arraigadas en la cultura, dejándolos en estado de desprotección frente a posibles abusos por parte de los adultos.

Como alternativa, se han propuesto otros modelos que intentan conciliar ambas posiciones, con el fin de buscar un equilibrio entre la necesidad de proteger al niño teniendo en cuenta su condición de vulnerabilidad y que se respeten sus facultades en desarrollo. De este modo, uno de ellos propone establecer límites de edad fijos, pero abriendo a la posibilidad de que los niños puedan demostrar que poseen capacidades adecuadas a una edad inferior a la estipulada legalmente. Así, asegura la protección de los niños y, al mismo tiempo, flexibiliza el criterio de aplicación de límites de edad, reconociendo que el nivel de comprensión y competencias de los niños puede variar, sin que esto signifique admitir que son competentes en todas las esferas de su vida y, además, les permite demostrar la evolución de sus facultades y lograr que sean respetadas. De todas maneras, la existencia

de edades fijas hace improbable que los adultos consideren que el niño pueda adquirir ciertas competencias a edades inferiores. Por otra parte, no asegura que todos tengan las mismas posibilidades de acceder a la oportunidad de cuestionar los límites de edad impuestos legalmente, en tanto existen aspectos individuales -pero sobre todo contextuales- que ponen a muchos niños en situación de desigualdad.

Una segunda posibilidad que considera la búsqueda de equilibrio, es un modelo mixto que diferencia los distintos tipos de derechos, introduciendo aspectos de los anteriores con la finalidad de respetar el derecho del niño a ser protegido de manera adecuada y asegurar su participación en la toma de decisiones sobre asuntos que los afectan. Propone establecer límites de edad fijos para la adquisición de derechos sobre los cuales alguna flexibilidad podría exponerlos a daños auto infligidos o a factores sociales o económicos perjudiciales; o en aquellos casos cuya inexistencia de límites de edad o de posibilidad de cuestionarlos pueda exponer a los niños a la explotación o abuso por parte de los adultos. En estos casos, se plantea establecer límites de edad fijos y no negociables; por ejemplo, el establecimiento de edad mínima para trabajar o para el consentimiento para contraer matrimonio y para mantener relaciones sexuales, restringiría los comportamientos de los adultos que puedan perjudicar a los niños.

En cambio, con relación a la toma de decisiones personales -y cuando el ejercicio de un derecho tenga repercusiones solamente para ese niño, pero acarree consecuencias inmediatas o largo plazo- el derecho del niño a decidir podría determinarse en base a su competencia, sin tener en cuenta un límite de edad. Este modelo resulta más equilibrado que el anterior ya que, por un lado, reconoce que en ciertos aspectos los niños son vulnerables y requieren de protección especial en algunas esferas de su vida y, por otro, considera que son capaces de participar en la toma de decisiones, respetando así el desarrollo de sus facultades.

Conclusiones

El incremento de la participación de los niños en aspectos que los atañen, requiere que se aseguren las condiciones de posibilidad en consonancia con sus capacidades. Como podemos apreciar, los modelos mixtos relativos a la evolución de las facultades del niño están orientados a la búsqueda de un equilibrio entre la protección apropiada del colectivo infantil y el respeto por su derecho a participar en la toma de decisiones sobre cuestiones

que los involucran. Así, el desarrollo gradual del ejercicio de los derechos irá permitiendo que la voz y opiniones de los niños sean tenidas en cuenta en situaciones como procesos judiciales y administrativos en los que estén involucrados, como también en investigaciones relativas a la infancia.

Respecto del CI, en muchas oportunidades, su burocratización lleva a olvidar lo central del proceso, que es la interacción constante entre los investigadores y los sujetos (en ese caso niños), garantizando su derecho a decidir su participación o no en una investigación. Coincidimos con María José Sánchez Vázquez (2013) en que una actitud responsable en el ejercicio de un rol profesional, incluye la preocupación por el otro, sobreponiendo un “*ethos profesional*” a un “*ethos burocrático*”, especialmente cuando se trata de población infantil.

Notas

(1) Proyecto Promocional de Investigación y Desarrollo (Código N° PPID/S001), acreditado por la Secretaría de Ciencia y Tecnología (SECYT) de la Universidad Nacional de La Plata (UNLP) y bajo la dirección de la Lic. Sonia Borzi.

Referencias bibliográficas

Alby, F.; Zucchermaglio, C. y Fatigante, M. (2014). “Beyond the written words of informed consent: What participants would like to know about research”. En *Nordic Psychology*, 66 (2), pp. 71-93.

Altamirano Bustamante, N.; Altamirano Bustamante, E.; Olaya Vargas, A. y otros (2010). “CI en grupos vulnerables: participación de niños y adolescentes en protocolos de investigación”. En *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, Vol. 67, pp. 248-258.

American Psychological Association (2010). *Ethical Principles of Psychologist and Code of Conduct*. [en línea] Recuperado de <<http://www.apa.org/ethics/code/principles.pdf>>

Asociación Médica Mundial ([1964] 2008). *Declaración de Helsinki*. [en línea] Recuperado de <<https://goo.gl/HD6yaD>>

Colegio de Psicólogos de la Provincia de Buenos Aires ([1986] 2000). *Código de Ética*. [en línea] Recuperado de <<https://goo.gl/8bU4JQ>>

Dpto. de Salud, Educación y Bienestar de EEUU (1979). *Informe Belmont* [en línea]

Recuperado de <<https://goo.gl/numAeJ>>

Federación de Psicólogos de la República Argentina (1999). *Código de Ética*. [en línea]

Recuperado de <<https://goo.gl/Jxr22e>>

Fernández, S. E. (2015) *Tratado de Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes*. Buenos Aires: Abeledo Perrot.

Garzón Díaz, A. (2009). “Aspectos bioéticos del consentimiento informado en investigación biomédica con población vulnerable”. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 9, (2), pp. 8-27.

Lansdown, G. (2005). *La evolución de las facultades del niño*. Florencia: UNICEF, Centro de Investigaciones Innocenti [en línea] Recuperado de <<https://goo.gl/a3fsbb>>

Organización de Naciones Unidas (1948) Declaración de los Derechos Humanos

[en línea] Recuperado de <<https://goo.gl/ixPaBX>>

_____ (1989). *Convención Internacional sobre los Derechos del Niño*. [en línea] Recuperado de <<http://www2.ohchr.org/spanish/law/>>

_____ (2009). *Observación N° 12: El derecho del niño a ser escuchado*. [en línea] Recuperado de <<http://www2.ohchr.org/spanish/law/>>

Sánchez Vázquez, M.J. (2013). “Responsabilidad ética del científico. Los principios y reglas éticas en la investigación con participantes humanos”. En Sánchez Vázquez, M. J. (Coord.), *Investigar en Ciencias Humanas*. La Plata: Edulp [en línea] Recuperado de <<http://handle.net/10915/27889>>

Tribunal Internacional de Nüremberg (1947). Código de Nuremberg [en línea] Recuperado de <<http://www.bioeticanet.info/documentos/Nuremberg.pdf>>