

IX Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología
XXIV Jornadas de Investigación XIII Encuentro de Investigadores en Psicología
del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos
Aires, 2017.

La investigación psicológica como proyecto ético y científico: una mirada reflexiva sobre los niños y adolescentes con trastornos del desarrollo.

Luchetta, Javier Federico.

Cita:

Luchetta, Javier Federico (2017). *La investigación psicológica como proyecto ético y científico: una mirada reflexiva sobre los niños y adolescentes con trastornos del desarrollo*. IX Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXIV Jornadas de Investigación XIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-067/352>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/eRer/wod>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

LA INVESTIGACIÓN PSICOLÓGICA COMO PROYECTO ÉTICO Y CIENTÍFICO: UNA MIRADA REFLEXIVA SOBRE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES CON TRASTORNOS DEL DESARROLLO

Luchetta, Javier Federico

Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires. Argentina

RESUMEN

La investigación psicológica basada en niños y adolescentes con trastornos del desarrollo plantea una serie de problemas y desafíos particulares. Se plantea entre otros aspectos las medidas de protección en balance con los requerimientos éticos y metodológicos. En particular, interesa a este trabajo destacar la importancia de la formación y experiencia de los investigadores en los aspectos mencionados, así como el rol de las familias. Por último, se destaca el valor de incluir en la reflexión las nociones de dignidad, integridad y vulnerabilidad como principios de orientación en la labor científica.

Palabras clave

Investigación, Ética, Vulnerabilidad, Discapacidad

ABSTRACT

THE PSYCHOLOGICAL INVESTIGATION AS AN ETHICAL AND SCIENTIFIC PROJECT: A REFLECTIVE LOOK AT CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH DEVELOPMENT DISORDERS

Psychological research based on children and adolescents with developmental disorders raises a number of particular problems and challenges. Among other aspects, protection measures are considered in balance with the ethical and methodological requirements. In particular, it is interesting to highlight the importance of the training and experience of researchers in the mentioned aspects, as well as the role of families. Finally, the value of including in the reflection the notions of dignity, integrity and vulnerability as principles of orientation in the scientific work.

Key words

Research, Ethics, Vulnerability, Disability

Introducción

“Sin una adecuada formación y supervisión, el investigador neófito puede involuntariamente convertirse en un proyectil sin guía que genera riesgo en el campo, pudiendo generar daños a sí mismo, a los sujetos de la investigación e incluso causar daño a la disciplina “. El campo de la investigación psicológica con niños y adolescentes que padecen alguna forma de trastorno del desarrollo presenta al momento actual desafíos importantes para los investigadores. Una premisa inicial suele ser que dichos proyectos no comportan un riesgo considerable para los participantes. Sin embargo, dicha afirmación está sustentada en un criterio “restringido” de evaluación,

que pondera el carácter tangible de los posibles daños (el llamado daño físico) como criterio principal de evaluación. Sin embargo, pueden producirse molestias y situaciones disruptivas de acuerdo a la modalidad de interacción y desarrollo psicológico de dichos sujetos. Incluso, se debería considerar cualquier posible impacto adverso que la inclusión en el estudio pueda tener sobre los niños una vez finalizada la prueba. Asimismo, es necesario comprobar la existencia y el contenido de pautas y directrices profesionales pertinentes relativas a la investigación con niños. Las investigaciones en las que participan niños y jóvenes pueden dar lugar a sensibilidades particulares, y se debe ejercer una reflexión y un cuidado particulares al realizar esa investigación

Una de las cuestiones iniciales que surgen en este campo es el conocimiento y manejo de los desarrollos teórico – metodológicos actuales en el campo disciplinar por parte de los investigadores. La investigación basada en teorías “débiles” en términos de fundamentación, discusión y verificación de sus principales premisas e hipótesis en la comunidad científica y profesional no carece de consecuencias. En particular, puede considerarse que influye en la evaluación ética acerca de los objetivos y metodología empleada, y por ende, en el cuidado y protección respecto de los participantes. En este sentido, el bienestar de los participantes es responsabilidad directa de los investigadores, así como las exigencias científicas y metodológicas ante la tarea. Este trabajo se propone un breve recorrido sobre algunos aspectos destacados que sirven como orientación para la reflexión ética acerca de dichas investigaciones.

Competencia clínica y terapéutica de los investigadores

Los investigadores que conducen proyectos con niños y adolescentes con trastornos del desarrollo necesitan acreditar sus competencias en relación con los aspectos clínicos, las cuestiones metodológicas y las intervenciones que realicen con los sujetos participantes. En ocasiones puede producirse el hecho de contar con recursos y fondos limitados o escasos para investigar. En ese caso, la colaboración de estudiantes avanzados o graduados recientes que se interesan en el campo de la investigación genera una situación particular. A pesar de contar con protocolos de evaluación, intervención y supervisión como apoyo para conducir dichos proyectos, pueden presentarse conflictos y situaciones que requieren de competencias específicas del ámbito clínico.

En el transcurso de la investigación pueden presentarse crisis y episodios disruptivos a nivel conductual y emocional que deben ser

abordados y registrados de manera inmediata. Dichas situaciones no permiten una demora con el fin de consultar y discutir con el investigador responsable y/o supervisor. Un ejemplo podría ser el de un terapeuta/investigador que trabaja con un sujeto que padece un trastorno de ansiedad y durante una sesión presentar un episodio de angustia, dificultad para respirar y tragar, como parte de un ataque de ansiedad. El investigador debe ser capaz de diagnosticar e intervenir para contener y aliviar al sujeto. Este aspecto cobra especial relevancia si atendemos a la condición de salud y características de los sujetos de investigación considerados.

La importancia del asentimiento y consentimiento informado

El consentimiento informado voluntario es un procedimiento ético y legal establecido de manera obligatoria para cualquier investigación que involucre personas. En el mismo se detallan los objetivos, procedimientos y posibles riesgos que surgen de la participación en la investigación, entre otros datos relevantes. Por su parte, el asentimiento supone que el menor tiene el derecho a ser informado de los procedimientos en donde vaya a participar y expresar su acuerdo (o negarlo) recibiendo dicha información en un lenguaje adecuado y comprensible de acuerdo a su edad y nivel de desarrollo. En el caso de la investigación con niños y menores que padecen alguna discapacidad intelectual, se presentan problemas particulares.

En primer lugar, dichos sujetos no poseen la capacidad legal para consentir, pero además en muchas ocasiones son susceptibles de coerción o presión por distintos factores sociales, culturales, entre otros. En este último sentido, no nos referimos de manera estricta a las desventajas y vulnerabilidades de los niños o adolescentes, como participantes “directos” de la investigación, sino a sus padres y familias, que pueden verse “impedidos” de rehusar o limitar la participación de sus hijos.

Los investigadores tienen que ser especialmente prudentes y cautos cuando conducen estudios de larga duración en contextos donde los padres o cuidadores dan un “consentimiento amplio”. En este caso, estos pueden no recordar cada procedimiento mencionado en el documento inicial y podrían verse angustiados y sorprendidos por ciertas circunstancias. Por ejemplo, descubrir que sus hijos son retirados del aula o del consultorio para realizar una batería de pruebas de evaluación por los investigadores. En estos casos, es recomendable repasar con padres e hijos algunos puntos específicos durante la investigación. Otra alternativa posible sería brindar un tipo de “calendario” o “agenda” de las actividades incluidas en la investigación.

La confidencialidad en la investigación con niños y adolescentes

En este campo de trabajo, el respeto por la confidencialidad involucra una serie de aspectos importantes a considerar. Por una parte, los padres, como cuidadores primarios y responsables tienen derecho a conocer y recibir información adecuada y suficiente sobre el desarrollo del proceso. Sin embargo, no puede ignorarse la obligación de los investigadores hacia los participantes directos, es decir, hacia los niños y adolescentes que participan de la prueba. Dicha obligación necesita establecer como “brújula” la integridad, dignidad y vulnerabilidad de dichos sujetos. Sin dudas, podemos afirmar que entre los aspectos teóricos, metodológicos y éticos no

existe una contraposición sino un “diálogo” necesario orientado por la reflexión permanente de los investigadores.

Dignidad, integridad y vulnerabilidad como principios rectores de la investigación

La dignidad no debe reducirse a la autonomía. Aunque originalmente era una virtud de personas destacadas y una virtud de autocontrol en la vida sana - cualidades que se pueden perder, por ejemplo por falta de responsabilidad o en enfermedades extremas - se ha universalizado como una cualidad de la persona como tal. Hace referencia tanto al valor intrínseco del individuo como al valor intersubjetivo de cada ser humano en su encuentro con el otro. Esta noción expresa la posición sobresaliente del individuo humano en el universo como capaz tanto de autonomía en la acción racional como en la participación en una buena vida para y con el otro en instituciones justas. El respeto a la dignidad del ser humano es respeto por su inviolabilidad en la vida común. No debo renunciar a un comportamiento civilizado y responsable, y el otro no debe ser comercializado y esclavizado. Los derechos humanos se basan en este principio de dignidad.

Por su parte, la integridad explica la inviolabilidad del ser humano. Aunque originalmente una virtud de carácter incorrupto, que expresa rectitud, honestidad y buenas intenciones, se ha universalizado, como la dignidad, como una cualidad de la persona como tal. Así se refiere a la coherencia de la vida que no debe ser alterada y destruida. Es la coherencia de la vida que se recuerda de las experiencias y por lo tanto puede ser contada en una narrativa, en palabras propias que tiene siempre otro sujeto como narrador, como interlocutor, como testigo. Por lo tanto, el respeto a la integridad es el respeto a la privacidad y en particular a la comprensión del paciente de su propia vida y enfermedad. En bioética y biología la idea de integridad expresa el núcleo intocable, el núcleo interior de la vida, que no debe ser objeto de intervención externa. Es el principio más importante para la creación de confianza entre el investigador y el sujeto.

En tercer lugar, la vulnerabilidad señala a la integridad como principio básico para el respeto y la protección de la vida humana y no humana. Expresa la condición de toda vida como capaz de ser lastimada, herida y asesinada. No debe comprenderse como plenitud en ningún sentido, sino en tanto la integridad de la vida que debe ser respetada y protegida como vulnerable.

La vulnerabilidad se refiere al conjunto de la vida en el planeta y para la comunidad humana debe ser considerada como una expresión universal de la condición humana. La idea del reconocimiento y protección de la vulnerabilidad puede por lo tanto crear un puente entre los “extraños morales”, en palabras del filósofo T. Engelhardt, en una sociedad pluralista, y el respeto a la vulnerabilidad debe ser esencial para la formulación de políticas en el estado de bienestar moderno. Sin embargo, la vulnerabilidad ha sido ampliamente mal entendida en la sociedad moderna, como si toda vulnerabilidad, es decir, sufrimiento, anormalidad y discapacidad, debiera ser eliminada para crear seres humanos perfectos. El respeto a la vulnerabilidad no es una exigencia de vida perfecta e inmortal, sino el reconocimiento de la finitud de la vida y, en particular, de la presencia terrenal sufrida de los seres humanos.

El concepto de vulnerabilidad, que tiene su origen en los Estados

Unidos con el Informe Belmont de 1979, desempeña un papel central en el pensamiento ético de la investigación, llamando la atención sobre situaciones en las que los requerimientos antes mencionados pueden no ser cumplidos. Desde 1979, el número de pautas jurídicas y no jurídicas de ética de la investigación y las directrices han aumentado enormemente y, con ellos, el uso y el alcance del concepto de vulnerabilidad o las poblaciones vulnerables. Sin embargo, hay mucho desacuerdo académico sobre el significado apropiado y la aplicación de este concepto en la ética de la investigación, y los encargados de la formulación de políticas se encargan del desafío de navegar este paisaje contencioso en el desarrollo y refinamiento de las directrices y políticas de investigación.

Existe un acuerdo generalizado en el sentido de que algunos participantes en la investigación pueden ser particularmente vulnerables y necesitados de protecciones especiales, aunque el concepto de vulnerabilidad en sí mismo ha sido descrito como "impreciso". No se encuentra un consenso claro en la literatura académica con respecto a las características centrales del concepto. Se han propuesto relatos contradictorios sobre la justificación de la vulnerabilidad y cuáles son los principios éticos que se traducen en obligaciones para la protección especial de los participantes vulnerables de la investigación.

El debate bioético actual tiene en este aspecto un interés primario: desarrollar alternativas de intervención para reducir y evitar daños.

Conclusión

La experiencia de llevar a cabo este tipo de proyectos de investigación constituye una prueba de que es posible diseñar e implementar un trabajo de investigación científica pero genuinamente sensible a las capacidades y necesidades de los sujetos participantes. Las preocupaciones y resguardos sobre los grupos vulnerables deben ser un incentivo de desarrollo científico, clínico y social.

Advertidos de los riesgos, se abre un camino de plena inclusión y reconocimiento de derechos para los sujetos, sus familias y la sociedad en su conjunto a fin de generar mayor conocimiento, visibilidad y opciones de pleno desarrollo en la vida en comunidad debida a y merecida por dichos sujetos.

BIBLIOGRAFÍA

- Beauchamp, TL & Childers, JF (2001). Principios de la ética biomédica (5ª ed). Nueva York: Oxford University Press .
- Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Biomédicas y Investigación del comportamiento. (1979). Los Informe Belmont. Disponible en <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf> (20/05/2017).
- Cournyer, DE & Klein, WC (2000). Métodos de investigación para el trabajo social Londres: Allen y Bacon.
- Dyregrov, K. (2004). "Padres en duelo. Experiencia de participación en la investigación. *Social Science and Medicine*, 58, 391- 400.
- Engelhardt T. (1995) Los fundamentos de la bioética. 1ª ed. Barcelona: Paidós.
- Giorgi, A. (1994). A phenomenological perspective on certain qualitative research methods. *Journal of Phenomenological Psychology*, 25 (2): 190-220.
- Kvale, S. (1996). Entrevistas: Una introducción a las entrevistas de investigación cualitativa. Thousand Oaks: Sage Publications Inc.
- Meltzoff, J. (2005). «Ética en la investigación» en Bucky, S., Callan, J., y Stricker, G. Cuestiones éticas y legales para Profesionales de la salud mental. Nueva York: Hayworth. pp 311-336
- Munro, E., Holmes, L., & Ward, H. (2005). La investigación de los grupos vulnerables: Ética temas y la buena marcha de investigación en las autoridades locales. *Revista de Trabajo Social*, 35, 1023-1024.
- Punch, M. (1994). La política y la ética en la investigación cualitativa. En NK y Denzin YS Lincoln (Eds.). *Manual de investigación cualitativa* (pp. 83-104). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Willig, C. (2001). La introducción cualitativa en la investigación en psicología . Berkshire: Open Prensa Universitaria.