

Consideraciones éticas para investigaciones con niños, niñas y adolescentes como coinvestigadores, reflexión desde la experiencia chilena

Alejandra I. Santana¹, Andrea V. Leisewitz², Paulina Bravo³, Amanda Nogueira⁴

¹Unidad de Ética y Seguridad en Investigación, Vicerrectoría de Investigación, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile

²Vicerrectoría de Investigación y Doctorados, Universidad San Sebastián, Santiago, Chile

³Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile

⁴Vicerrectoría de Investigación, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile

Resumen

Propósito/Contexto: este artículo responde a una revisión conceptual preliminar centrada en el análisis de las consideraciones éticas de la investigación que involucra a niños, niñas y adolescentes como participantes de investigación científica en calidad de coinvestigadores/as.

Metodología/Enfoque: este artículo orienta su reflexión a través de la revisión de normativa nacional chilena e internacional de literatura relevante sobre la participación infanto-juvenil en investigaciones, llegando a establecer criterios específicos a considerar como resguardos éticos.

Resultados/Hallazgos: promover la participación de la comunidad en las investigaciones se ha convertido en una estrategia para asegurar que el conocimiento generado sea pertinente y facilitador de cambios efectivos, además, involucrar a niños, niñas y adolescentes como coinvestigadores/as contribuye a agregar valor social y científico a estudios que aborden problemáticas que les afectan directamente.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones: este artículo contribuye a la comprensión de las dimensiones éticas y metodológicas asociadas a diseños en que están involucrados niños, niñas y adolescentes como coinvestigadores, destacando la particularidad de la etapa del desarrollo en que se encuentran, el resguardo de su dignidad y el favorecimiento de instancias de participación en investigaciones, invitando a la reflexión de los adultos que son parte de equipos de investigación para que estimen la pertinencia y los resguardos éticos al involucrar a estos participantes.

Palabras clave: niños, niñas, coinvestigadores, coinvestigadoras, ética de investigación, metodologías participativas, infancias.

Autor de correspondencia

Alejandra Santana López, Pontificia Universidad Católica de Chile, Av. Libertador Bernardo O'Higgins, 324, 4to piso, Santiago, Chile. Correo-e: asantana@uc.cl

Historia del artículo

Recibido: 01 de julio, 2023

Evaluated: 19 de noviembre, 2023

Aprobado: 03 de diciembre, 2023

Publicado: 22 de diciembre, 2023

Cómo citar este artículo

Santana, Alejandra I, Andrea V. Leisewitz, Paulina Bravo y Amanda Nogueira. 2023.

"Consideraciones éticas para investigaciones con niños, niñas y adolescentes como coinvestigadores, reflexión desde la experiencia chilena." *Revista Colombiana de Bioética* 18, no. 2: e4372. <https://doi.org/10.18270/rcb.v18i2.4372>

Ethical considerations for research with children and adolescents as co-investigators, a reflection from the Chilean experience

Abstract

Purpose/Context: This article responds to a preliminary conceptual review focused on the analysis of the ethical considerations of research involving children and adolescents as participants in scientific research as co-researchers.

Methodology/Approach: This article orients its reflection through the review of national Chilean and international regulations and relevant literature on child and adolescent participation in research, establishing specific criteria to be considered as ethical safeguards.

Results/Findings: Promoting community participation in research has become a strategy to ensure that the knowledge generated is relevant and facilitates effective changes; in addition, involving children and adolescents as co-researchers contributes to add social and scientific value to studies that address issues that affect them directly.

Discussion/Conclusions/Contributions: This article contributes to the understanding of the ethical and methodological dimensions associated with designs in which children and teenagers are involved as co-researchers, highlighting the particularity of the stage of development they are in, the protection of their dignity and the promotion of instances of participation in research, inviting the reflection of adults who are part of research teams so that they evaluate the relevance and ethical safeguards when involving these participants.

Key words: Children, Co-Researchers, Research Ethics, Participatory Methodologies, Childhood.

Considerações éticas para pesquisas com crianças e adolescentes como co-pesquisadores, uma reflexão a partir da experiência chilena

Resumo

Objetivo/Contexto: este artigo responde a uma revisão conceitual preliminar focada na análise das considerações éticas de pesquisas envolvendo crianças e adolescentes como participantes de pesquisas científicas como co-pesquisadores.

Metodologia/Abordagem: este artigo orienta sua reflexão por meio de uma revisão das normas chilenas e internacionais e da literatura relevante sobre a participação de crianças e jovens em pesquisas, estabelecendo critérios específicos a serem considerados como salvaguardas éticas.

Resultados/Descobertas: a promoção da participação da comunidade em pesquisas tornou-se uma estratégia para garantir que o conhecimento gerado seja relevante e facilite mudanças efetivas; além disso, o envolvimento de crianças e adolescentes como co-pesquisadores contribui para agregar valor social e científico a estudos que abordam questões que os afetam diretamente.

Discussão/Conclusões/Contribuições: este artigo contribui para a compreensão das dimensões éticas e metodológicas associadas a desenhos em que crianças e adolescentes são envolvidos como co-investigadores, destacando a particularidade da fase de desenvolvimento em que se encontram, a salvaguarda da sua dignidade e a promoção de instâncias de participação na investigação, convidando à reflexão dos adultos que integram equipas de investigação para considerarem a pertinência e as salvaguardas éticas no envolvimento destes participantes.

Palavras-chave: crianças, co-pesquisadores, ética de pesquisa, metodologias participativas, crianças.

Introducción

La investigación científica que involucra a niños, niñas y adolescentes (en adelante NNA) cada vez es más prolifera en diversas áreas del conocimiento. Esto no solo por las demandas propias de estas áreas del saber, sino por el valor de la voz de los/as NNA como sujetos activos de la sociedad (Asamblea General de las Naciones Unidas 1989; Roger 2013), lo que se ha visto avalado en las últimas décadas por la Convención de los Derechos del Niño y de la Niña (CDN) (Unicef 2015) y otros tratados internacionales que así lo indican.

La CDN es un tratado internacional que posiciona los derechos de la niñez como derechos humanos de personas que se encuentran en desarrollo y requieren especial protección, reconociendo a los/as NNA como sujetos de derecho (Asamblea General de las Naciones Unidas 1989). Este establece en el derecho internacional que los Estados parte tienen la obligación de asegurar que todos/as los/as NNA, sin distinción de ningún tipo, se beneficien de medidas especiales de protección y apoyo; tengan acceso a servicios como educación y salud; desarrollen su personalidad, capacidades y talentos hasta el máximo de su potencialidad; crezcan en un ambiente cariñoso y comprensivo; sean informados y participen de manera activa y accesible a sus capacidades para el ejercicio de sus derechos (Unicef 2022).

Desde esta perspectiva, implica entender que los derechos de los/as NNA son una expresión particular de los Derechos Humanos y eso conlleva a consideraciones prácticas de trato y garantías (Roger 2013), lo que en el caso de la investigación científica posiciona la discusión en el terreno de la ética de la investigación.

Los/as NNA han sido concebidos por mucho tiempo (previo a la Convención de los Derechos del NNA), como objeto de tutela de los padres/madres, cuidadores o del Estado (Manzi 2013; Campos 2009). Desde esta concepción, ellos/as son considerados/as incapaces ante la ley, por tanto, ante el ejercicio de sus derechos como personas. Esta posición más otras distinciones y categorizaciones socioculturales, tales como: NNA en situación de pobreza, NNA con discapacidad, NNA con condiciones de salud particulares, entre otras, van configurando en la persona de los NNA una compleja categorización asociada a la condición de vulnerabilidad que puede afectar distintos momentos de sus trayectorias vitales y su desarrollo (Lenta y Zaldúa 2020). Desde esta perspectiva, la voz de los/as NNA ha sido acallada históricamente en los espacios públicos y privados. No contando con sus miradas y experiencias en ámbitos claves para ellos/ellas, como la educación, la recreación, el desarrollo social-comunitario, la promoción de su bienestar integral y salud, entre otros (Liebel 2022). Habitualmente, estas áreas son lideradas y desarrolladas por el mundo adulto: políticos, investigadores/as, educadores/as y expertos/as, quienes desde una posición adultocéntrica piensan las necesidades y las soluciones para los/as NNA, pero sin los/as NNA (Heatley 2022). Desde este punto de vista, la investigación científica que les involucre es relevante y especialmente novedosa, aquella que los/las concibe como parte de los equipos de investigación como coinvestigadores/as.

Que los/as NNA sean coinvestigadores/as implica que sean participantes de la investigación como contribuyentes conjuntos e investigadores/as que tienen un rol activo en la recopilación de datos, con un papel más allá de informante, consultor o miembro de un grupo asesor e incluye recolectar datos, acceder o reclutar a otros/as participantes, entre otras tareas (Spriggs y Gillan 2019).

La participación de los/as NNA como coinvestigadores/as tiene múltiples ventajas, una de ellas se alinea con lo que los métodos participativos postulan al buscar avanzar en la creación de conocimiento más pertinente para las comunidades, relevando, desde sus propias voces, la identificación de problemas y soluciones, lo que facilita cambios efectivos para los involucrados (Vaughn y Jacquez 2020). Cuando los/as NNA son co-investigadores/as ocurre un proceso de reconocimiento de ellos/as mismos/as y de otros/as, aportando a la construcción de significados, permitiéndoles aprender sobre justicia, responsabilidad (Ospina-Ramírez y Ospina-Alvarado 2017) y marcos de convivencia (Ospina Serna y Alvarado 2014), de forma aún más explícita.

En estas metodologías es posible encontrar una incipiente documentación de diseños que ubican a los niños/as como coinvestigadores/as, es decir, donde ellos/as colaboran en equipos de investigación con adultos (Gibbs *et al.* 2020). Esto lleva a cuestionarse respecto a cuáles son los resguardos éticos necesarios para estos/as participantes, en los distintos momentos del ciclo investigativo, de qué manera salvaguardar su integridad en la práctica investigativa y garantizar que sus derechos sean resguardados.

Por otra parte, la participación de los/as NNA en las investigaciones también se aprecia ventajosa para ellos/as, pues puede constituir un espacio real y genuino donde ejercer sus derechos de participación social.

La participación de los/as NNA como coinvestigadores/as tiene la ventaja para ellos de involucrarse en diversos asuntos ligados a su bienestar, educación y desarrollo, donde pueden fortalecer su autoestima, sentido de empoderamiento, desarrollo de capacidades y generar sensaciones de conexión y compromiso con la toma de decisiones en aquellos aspectos que les afectan (Saracosti *et al.* 2015).

La experiencia de los/as NNA resulta ser una base fundamental para la construcción de la categoría social de estos actores, tal como plantea Gaitán (2006): el enfoque que ha tenido la sociología de la infancia por encontrar las herramientas adecuadas para comprender esta categoría ha requerido de: (1) la incorporación de su visión, (2) la comprensión de complejidad de esta etapa vital a través de la interdisciplinariedad y (3) el verdadero entendimiento de estos sujetos como actores sociales. Son estos tres aspectos los que se plantean como necesarios para la generación de un conocimiento científico y social renovado, donde los/as NNA sean considerados/as actores sociales y parte de una estructura social, al igual que los adultos, debiendo respetarse su autonomía e interés de independencia, siendo la práctica de investigación una expresión concreta de ello.

Este artículo corresponde a una revisión bibliográfica inicial y tiene por objetivo contribuir a la reflexión respecto a los aspectos éticos en investigación científica que involucre a los/as NNA como coinvestigadores/as en el resguardo de sus derechos. De esta forma, las preguntas que guían el análisis son ¿de qué manera se han conducido los resguardos éticos propios de la investigación científicas con personas en la investigación con NNA como coinvestigadores/as? y ¿qué recomendaciones son factibles de dar a investigadores que estén interesados/as en estos diseños a la luz de los referentes de la ética de investigación?

Para dar respuesta a estas interrogantes, primeramente se abordan las fuentes bibliográficas enfocadas en tratados y marcos normativos internacionales, las cuales rigen la ética de la investigación, son transversalmente aceptadas y han sido base para originar normativas en distintos países. Para la reflexión desde la experiencia chilena, se toman en consideración las normativas que impactan la investigación científica con personas en Chile y que son relevantes como regulaciones y directrices en la investigación con NNA, así como también para la reflexión que muestra el presente artículo. La selección de literatura se realizó con base en una búsqueda dirigida a diseños metodológicos, tipo-

logías de diseños y modelos en que han incluido a NNA como coinvestigadores/as y que explícitamente hacen mención a aspectos éticos, incluyendo riesgos, beneficios y otras consideraciones. Los antecedentes se presentan en las secciones b) y c). Adicionalmente, se presentan investigaciones específicas en las áreas de la salud, la educación, la social y las interdisciplinarias en que se han incorporado NNA como coinvestigadores/as y se han desplegado estrategias puntuales de resguardos éticos. Por último, en la sección d) se realiza un análisis de cuatro aspectos éticos clave en investigación, aplicados a los diseños en los que se trabaja con NNA como coinvestigadores/as, aportando recomendaciones específicas a investigadores. Finalmente, se desarrolla un capítulo de cierre enfatizando en los desafíos que presentan este tipo de diseños para la investigación científica respetuosa de los/as NNA.

Enfoque

Normativas y tratados internacionales relativos a ética de la investigación vinculados a la participación de los/as NNA en procesos de investigación científica como coinvestigadores/as

A partir de la revisión de los tratados internacionales y las normativas chilenas respecto a la investigación científica con personas, se han encontrado leyes y regulaciones de diversos países en materia de investigación con personas. Entre dichas normas se han planteado resguardos y elementos específicos cuando se considera estudiar o involucrar a personas menores de 18 años como sujetos de investigación, de los cuales se obtendrán datos que permitan dar respuesta a las preguntas de investigación planteadas; sin embargo, a la fecha no se han encontrado lineamientos éticos de esta naturaleza respecto de la participación de NNA como parte del equipo de investigación.

En la investigación científica en seres humanos, los tratados y las normativas existentes plantean una serie de elementos necesarios a considerar en cualquier investigación en personas, las que se han desarrollado con el objetivo de resguardar los principios éticos fundamentales de respeto, justicia y beneficencia/no maleficencia respecto de los sujetos de investigación (Baker 2001). Dentro de esos elementos, las pautas éticas existentes plantean requerimientos por parte de los investigadores/as y sus equipos, los cuales deberían ser considerados al momento de involucrar a NNA como uno de ellos.

Históricamente, las normativas y los tratados internacionales existentes respecto de la investigación científica en personas han surgido de manera reactiva a escándalos y aberraciones, principalmente de la investigación biomédica. Por ejemplo, el Código de Núremberg en 1947 surge luego de los experimentos realizados por los médicos nazis en seres humanos, personas que estaban prisioneras en los campos de concentración y que fueron obligadas a verse involucradas como sujetos de investigación (Baker 2001). Ya en esos tiempos se reconoce la necesidad del respeto por las personas (independiente de su condición de estar privado de libertad) y de permitir manifestar su decisión de manera libre de si desean involucrarse o no en una investigación. Se reconoce también que esta decisión debe ser tomada de forma informada y se plantea además la importancia de no inducir daño innecesario a los/as sujetos participantes, para lo cual deben minimizarse los posibles riesgos para ellos/as.

Otro ejemplo es el Reporte de Belmont (The National Commission for the Protection of Biomedical and Behavioral Research 1979), donde se establecen los tres principios éticos fundamentales de respeto, justicia y beneficencia/no maleficencia. Este informe surge luego del estudio de la sífilis en Tuskegee, Alabama, Estados Unidos, realizado entre 1932 y 1972 (Climate Change and Public Health Law 2022). Este reporte refuerza el valor del respeto por los/as sujetos participantes y la necesidad de proveer de información para que los/as posibles participantes puedan decidir de manera libre e informada respecto de su involucramiento en el estudio. Adicionalmente, a partir de este estudio se releva la importancia de la justicia en la selección de participantes, es decir, por qué se involucra a cierto perfil de personas, cuál es la razón metodológica y científica por la cual se define un cierto grupo de personas a involucrar y no otros. Finalmente, se refuerza la importancia de la beneficencia/no maleficencia, es decir, no hacer daño innecesariamente y disminuir los riesgos para los/las participantes.

En el año 1964 surge la Declaración de Helsinki, el documento internacional más importante de regulación de la investigación en seres humanos desde el Código de Nüremberg y surge para guiar de una forma más detallada a los médicos que realizan investigación científica. Se ha actualizado en diversas ocasiones, con el fin de incorporar lineamientos frente a problemáticas éticas que surgen con el desarrollo de nuevas tecnologías, herramientas y formas de hacer investigación.

En el año 2005, la Unesco publicó la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, la cual trata:

De las cuestiones *éticas* relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales y cuyo objetivo es proveer de un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética (Unesco 2005, 245).

En esta declaración se reconoce la importancia de la investigación científica, la cual necesariamente debiera realizarse dentro de los marcos éticos, respetando la dignidad y la vida de las personas y protegiendo sus derechos y libertades fundamentales.

Dado el desarrollo creciente que ha tenido la investigación en las áreas biomédicas y en las áreas sociales, es que se han elaborado guías para el trabajo ético con personas. Estas guías entregan directrices de cómo aplicar en forma eficaz los principios éticos que deben regir la ejecución de la investigación biomédica en seres humanos. Un ejemplo de esto son las conocidas “pautas Cioms”. Dichas pautas fueron elaboradas por el Consejo de las Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (Cioms) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) y se publicaron por primera vez en 1982 (Cioms 2016). Estas pautas también se han ido actualizando en el tiempo.

En paralelo al surgimiento de estas directrices y guías, muchos países, basados en dichos documentos, han ido elaborando leyes y normas internas que regulan la investigación científica en personas, donde Chile no es la excepción.

En Chile se cuenta con leyes que impactan la investigación científica que se realiza en el país. Por un lado, la Ley 19.628 (1999) tiene por objetivo proteger la vida privada de las personas, regulando el uso de datos provenientes de personas en diversos ámbitos, incluyendo la investigación científica. Esta ley define que el titular de los datos es aquella persona a la cual estos hacen referencia, por lo que quien quiera utilizarlos debe obtener aprobación expresa y por escrito del titular. De manera importante, se define en esta Ley lo que son datos personales y datos sensibles, dentro de los que se incluyen los datos que

permiten identificar a una persona, así como su estado de salud, su situación social, sus opiniones, su imagen y tono de voz, etc. Esta Ley no hace distinción de si los datos provienen de adultos o de NNA, sin embargo, sí establece la obligatoriedad de resguardarlos y la confidencialidad de estos por parte de quienes han recibido la autorización de uso. Para el caso de una investigación, si se han confiado datos personales o sensibles, los/as investigadores/as tienen el deber de guardar el secreto, es decir, mantener la confidencialidad de la identidad de las personas, incluyendo NNA, de las cuales proviene dicha información. Esto último adquiere particular relevancia al momento de incluir NNA como coinvestigadores/as, ya que deben estar conscientes del deber que implica obtener información de personas.

Por otro lado, Chile cuenta con una ley que aborda la investigación científica en el ser humano, la Ley 20.120 (2006), *“Sobre la Investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma y Prohíbe la Clonación Humana”*. El objeto de la ley es *“...proteger la vida de los seres humanos, desde el momento de la concepción, su integridad física y psíquica, así como su diversidad e identidad genética, en relación con la investigación científica biomédica y sus aplicaciones clínicas”*.

La Ley 20.120 (2006) permite realizar investigación en el ser humano, cuyo objetivo sea mejorar la salud de las personas, teniendo como límite *“...el respeto a los derechos y libertades esenciales que emanan de la naturaleza humana, reconocidos tanto por la Constitución Política de la República como por los tratados internacionales ratificados por Chile y que se encuentren vigentes”* (artículo 2). Es importante mencionar que esta Ley releva la necesidad de proteger los derechos esenciales de menores de edad e indica que la decisión del menor debe ser respetada, cuando este está involucrado en una investigación científica:

Toda investigación científica realizada con seres humanos deberá contar con el consentimiento previo, expreso, libre, informado, personal y por escrito. En el caso de menores deberá velarse porque su participación en el estudio no vulnere sus derechos esenciales ni constituya un riesgo para su salud e integridad física y psíquica. La negativa del menor a participar o continuar en la investigación deberá ser respetada (artículo 11, Decreto 114, Ley 20.120 2006).

Si bien el hecho de que la ley chilena establezca que se deba respetar la decisión de los/as NNA es muy relevante, existen aspectos que debieran considerarse y definiciones que debieran incluirse en el marco regulatorio nacional. Estos vacíos en la normativa chilena complejizan el quehacer de los comités éticos científicos y, al mismo tiempo, el desarrollo de investigaciones que pudiesen tener un valor social importante y de impacto positivo para los/as NNA. La regulación americana, *Common Rule* (U. S. Department of Health and Human Services 1981), incluye un apartado especial donde incluye protecciones adicionales para niños/as involucrados/as como sujetos de investigación (46 CFR 46 Subpart D). En este apartado se entregan ciertas definiciones como menor, asentimiento, permiso, padres y tutor legal. Adicionalmente, la regulación americana permite a los comités de ética (IRBs) tomar ciertas decisiones caso a caso. Por ejemplo y dependiendo del estudio, se puede considerar la madurez progresiva de los/as NNA y con base en eso definir si se requerirá un consentimiento de los padres o tutores legales, para permitir participar a los/as NNA en el estudio.

La legislación que aborda directamente aspectos de investigación científica también debe actuar de manera armónica con otras disposiciones legales. En el caso de investigaciones en y con NNA, es crucial considerar las disposiciones de la Convención de los Derechos del NNA (CDN). Así, el artículo 12 de la Convención reconoce la madurez progresiva de los/as NNA al indicar *“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*

afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño”, por lo que debe ser escuchado y considerado.

Elementos como la madurez progresiva no están incorporados en la legislación chilena, lo cual aumenta la brecha para incorporar NNA en actividades de investigación como miembros del equipo, ya que la ley los considera incapaces, por tanto, no podrían responsabilizarse de las actividades de investigación que ellos/as realicen, sino que serían sus padres o tutores legales quienes serían los responsables desde el punto de vista de los alcances legales.

De manera importante, la Ley 20.120 (2006) hace mención explícita respecto a la idoneidad de los/as investigadores/as en el marco de la minimización de riesgos para los/as participantes “*Toda investigación científica en seres humanos... deberá ser realizada siempre por profesionales idóneos en la materia*” (artículo 10). Esta arista legal también pone en jaque la posibilidad de que los/as NNA asuman la responsabilidad de conducir investigaciones científicas.

Cabe destacar que en Chile, así como en los documentos internacionales mencionados, hay un enfoque en la protección de los seres vivos no humanos y de las personas como sujetos de investigación, incluyendo a los/as NNA, sin embargo, no existen elementos reglamentarios que aborden la inclusión de NNA en el rol de miembros del equipo de investigación o coinvestigadores/as. Tal como se ha mencionado, la idoneidad de los/as investigadores/as para evitar riesgos innecesarios es un elemento central y necesario. Por ello, se hace relevante analizar cómo aplicaría para los/as NNA las indicaciones relacionadas a la idoneidad de los/as investigadores/as para conducir proyectos.

De acuerdo con los marcos internacionales mencionados, los/as NNA no podrían estar considerados/as como personas susceptibles de ser considerados/as como coinvestigadores/as en el desarrollo de un estudio, en parte debido a que no cumplen los requisitos necesarios de idoneidad, sin embargo, en la Convención sobre los Derechos del Niño se garantiza el desarrollo del niño/a (artículo 6), así como también se reconoce el derecho a la educación (artículo 28), la cual debiera estar encaminada a:

Desarrollar la personalidad, las aptitudes y la capacidad mental y física del niño hasta el máximo de sus posibilidades; preparar al niño para asumir una vida responsable en una sociedad libre, con espíritu de comprensión, paz, tolerancia, igualdad de los sexos y amistad entre todos los pueblos, grupos étnicos, nacionales y religiosos y personas de origen indígena e Inculcar al niño el respeto del medio ambiente natural (artículo 29).

Finalmente, en virtud del artículo 5 de la Convención sobre los Derechos del Niño, se debería proporcionar dirección y orientación apropiadas a la evolución de las facultades del o la NNA para que ejerza sus derechos. Esta obligación pone de relieve la importancia de reconocer las competencias de los/as NNA a la par de su edad, como factor determinante en el ejercicio de los derechos humanos. Es importante destacar el reconocimiento de que las diversas experiencias de vida de los/as NNA en diferentes entornos y culturas significa que la adquisición de las competencias de los/as NNA variará a distintas edades y de acuerdo con las circunstancias personales (Lansdown 2005).

El ser partícipe de una investigación en calidad de coinvestigador/a puede potenciar y favorecer el desarrollo de estos elementos de una manera diferente, con base en una experiencia significativa que permitirá la adquisición de competencias de manera profunda y sólida.

Metodologías de investigación en que los/as NNA se involucran como coinvestigadores/as

A partir del análisis de la literatura en materia de metodologías, métodos, diseños y técnicas de investigación en que se involucra a NNA como coinvestigadores/as, se ha realizado una selección de aquellos componentes que aportan directrices más específicas en aspectos éticos y que son factibles de replicar en futuras investigaciones, lo que ha sido considerado como criterio para esta selección y síntesis.

A nivel mundial existe un llamado por girar el foco en investigación, desde una visión centrada en las necesidades e intereses de los/as investigadores/as, hacia una que se centra en las personas afectadas por el fenómeno de interés. Esto porque se ha evidenciado que cuando las comunidades tienen un rol más activo en el proceso investigativo, existen mayores tasas de reclutamiento y retención, además de asegurar la pertinencia del conocimiento generado. En algunos países como Canadá, Estados Unidos y Reino Unido se reportan iniciativas en las que se espera que proyectos de investigación que buscan financiamiento incluyan explícitamente las estrategias para asegurar el involucramiento de participantes de la comunidad. Del mismo modo, revistas científicas como BMJ han incorporado a la estructura de los artículos un apartado de declaración de “*public involvement*”, esfuerzos que sin duda apuntan hacia la promoción de esta materia. Particularmente en Chile, los fondos concursables disponibles a través de la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID) no han mostrado avances en relación con el involucramiento de la ciudadanía en proyectos de investigación (Montenegro *et al.* 2021).

En este escenario, se hace necesario identificar cuáles serían los mecanismos de involucramiento que podrían asegurar un avance hacia una investigación que incluya a las comunidades como agentes activos del proceso.

Es posible reconocer a las metodologías que ubican a los/as NNA como coinvestigadores/as como parte de aquellas metodologías participativas. Para Bergold y Thomas (2012), estos métodos participativos tienden a planificar y realizar investigaciones con personas cuyos mundos de vida y acciones significativas podrían estar bajo estudio. En estos casos, el proceso de investigación permite a los/as coinvestigadores/as alejarse cognitivamente de rutinas familiares, formas de interacción y relaciones de poder, con el fin de cuestionar y repensar las interpretaciones establecidas de situaciones y estrategias.

Es posible identificar cuatro principios fundamentales de los métodos participativos que según Bergold y Thomas (2012) serían:

1. **La democracia como condición previa.** Este principio apela al contexto democrático en que se desarrolla la investigación, desde el punto de vista de las condiciones sociales, pues habitualmente implica el trabajo con grupos demográficos desfavorecidos y exige un compromiso social por parte de los/as investigadores/as. Para Gotsch *et al.* (2012 citado en Bergold y Thomas 2012), la comprensión de la democracia también influye en el grado de participación, las preguntas y objetivos de la investigación y sus resultados.
2. **La necesidad de un espacio seguro.** Este tipo de metodologías requiere de una gran voluntad por parte de los/as participantes para revelar sus puntos de vista personales, sus propias opiniones y experiencias. Es habitual que las personas teman ser cuestionadas o incomprendidas, más aún cuando este tipo de investigación pueda dar especial valor a los puntos de vista disidentes. De esta manera se deben resguardar espacios de confianza, seguridad, acogida y respeto por el contenido que sea trabajado en el contexto de la investigación.

3. **Establecer quién participa y cómo se define la comunidad.** Este cuestionamiento es común, pues por una parte se busca llegar a las personas que no han tenido la posibilidad de tener voz, que deben construir sus conocimientos a través de procesos de comprensión y empoderarse, y también se deben resguardar criterios muestrales que impacten en los resultados de la investigación.
4. **Establecer los distintos grados de participación.** Una vez definidos los/as participantes, se deben establecer los tipos y los grados de participación, especialmente asociados a la toma de decisiones de la investigación. Para distinguir los distintos tipos de participación, se considera adecuado especificar las situaciones de toma de decisiones en el proceso de investigación, los grupos de los/as participantes y revelar quién, con qué derechos, en qué momento y con respecto a qué tema pueden participar en las decisiones.

Tipos y grados de participación de los/as NNA en las investigaciones

En la investigación que involucre NNA y que les concibe como sujetos de derechos y de conocimientos, se procura la participación de ellos/as en alguna etapa de la investigación (Coyne y Carter 2018). Diversos autores han planteado tipologías y escaladas de participación de NNA que pueden extrapolarse al ámbito de la participación como coinvestigadores/as y algunos han abordado explícitamente este rol (Christensen y Prout 2002; Kellett 2010; Lundy y McEvoy 2011; Shier 2018; Cahill y Dadvand 2018). Para el análisis de este artículo, las autoras han optado por profundizar en dos modelos que poseen la particularidad de considerar la concepción de los/as NNA como sujetos de derechos y aportar elementos de análisis más allá de meras clasificaciones asociadas a la participación en investigaciones, en este sentido resulta de utilidad para comprender y aplicar a casos específicos y situados.

Modelo de Lundy (2007)

Este tipo de modelo surge de la crítica de la autora al artículo 12 de la Convención de los Derechos del o la NNA, donde se destaca el derecho de los/as NNA a dar su opinión y ser escuchados/as, reconociéndose una serie de barreras y desafíos que están presentes en la sociedad a la hora de querer hacer efectivo este artículo, especial mención se hace a los contextos escolares. Su modelo propone una conceptualización para comprender el artículo 12, pretendiendo orientar a los/as tomadores/as de decisiones, donde hay cuatro componentes (Lundy 2007):

1. **Espacio:** entendido como un lugar/oportunidad donde los/as NNA puedan expresar su opinión de forma segura. Esto implica tomar medidas proactivas para animar a los/as NNA a expresar sus puntos de vista, eso es, invitar y alentar su aporte en lugar de simplemente actuar como receptor de los puntos de vista si los/as NNA los proporcionan. Se debe preguntar a los/as NNA si desean o no participar en la toma de decisiones, pues en ocasiones no querrán participar y esto también debe ser respetado. Este espacio debe ser seguro, es decir, sin temor a reproches o represalias, e inclusivo, no solo diseñado para NNA que articulan verbalizaciones o están alfabetizados.
2. **Voz:** se debe facilitar que los/as NNA expresen sus puntos de vista. Se establecen algunos requisitos para propiciar una participación activa y eficaz: tiempo suficiente para comprender los problemas de ellos; el acceso a los/as NNA a documentación e información; el desarrollo de capacidades con organizaciones dirigidas por niños y capacitación para que los adultos superen su resistencia a la participación de los/as niños/as. También se sugiere involucrar a los/as NNA más pequeños/as a través de actividades divertidas como obras de teatro, espectáculos de marionetas, videos y proyectos de dibujo.

3. **Audiencia:** deberá existir para que el punto de vista de los/as NNA sea escuchado. En este componente destaca la necesidad de que los adultos reciban formación en habilidades de escucha activa, además de reconocer que los/as NNA pueden expresar sus puntos de vista en variadas formas, no todas verbales. Se debe asegurar que los/as NNA tienen al menos un derecho de audiencia, una oportunidad garantizada de comunicar puntos de vista a un individuo u organismo identificable con la responsabilidad de escucha.
4. **Influencia:** su punto debe tener influencia, es decir, acciones concretas deben ser adoptadas cuando corresponde. Se debe garantizar que las opiniones de los/as NNA tengan la debida importancia de acuerdo con su edad y capacidad. Desde los adultos, se debe apoyar proporcionando orientación y dirección en consonancia con sus capacidades en evolución.

Es importante destacar que este modelo puede comprenderse cuando se tienen las disposiciones de los derechos de los/as NNA sobre la mesa: no discriminación, interés superior, derecho a buscar, recibir y difundir información y protección contra el abuso.

Modelo de participación de Shier (2018)

Shier (2018) establece que no existe simetría entre participantes adultos/as y los/as NNA, porque siempre son los primeros quienes toman las decisiones respecto a la investigación.

El modelo de Shier (2011) busca mejorar la toma de decisiones y la participación de NNA, considerando cinco niveles de participación: NNA son escuchados, NNA son motivados a integrar su opinión, la opinión de NNA es tomada en consideración, NNA involucrados en el proceso de toma de decisiones, NNA comparten poder y responsabilidad por la toma de decisiones. El modelo incluye grados de compromiso en el empoderamiento que pueden tener las y los individuos y las organizaciones en cada nivel de participación, identificando tres etapas: aperturas, oportunidades y obligaciones. En cada uno de los niveles de participación, la apertura ocurre cuando la persona adulta presenta una intención y un compromiso de operar con base en lo establecido; la oportunidad aparece cuando se satisfacen las necesidades (asociadas a recursos, habilidades y conocimientos) que permitan que el/la adulto/a pueda operar en ese nivel. Por último, la obligación se presenta como una política establecida dentro de la organización, por lo que los adultos deben operar de acuerdo con lo señalado, permitiendo un mayor grado de participación de NNA (Shier 2001 citado en Aguirre Muñoz *et al.* 2021).

Al considerar lo anterior, se confecciona una matriz de acuerdo con los principios de consulta, colaboración y proactivismo de Lansdown (2005) y se trata de responder a las siguientes preguntas: a) ¿Deberían participar NNA en el proceso de investigación?, ¿en qué etapa?; b) ¿Cómo deberían estar involucrados/as?, ¿cuál debería ser su papel?; c) ¿Quién será incluido o excluido?

Tabla 1. Tabla de dimensión de la toma de decisiones o control

Dimensión de la toma de decisiones o control					
Fases del proceso de investigación	NNA no participan	NNA son consultados	NNA colaboran con adultos	NNA dirigen/deciden solos	¿Quién está incluido/a?, ¿quién está excluido/a?
Decidir la pregunta de investigación		Se pregunta a los/as NNA sobre los problemas que les preocupan	NNA y adultos definen juntos la pregunta de investigación	NNA deciden solos su propia pregunta de investigación	¿Quién tiene poder de decisión sobre la pregunta de investigación?
Diseñar la investigación y escoger los métodos		Se consulta a los/as NNA sobre qué metodología de investigación usar	NNA y adultos deliberan y deciden juntos la metodología a usar	NNA deciden qué metodología usar	¿A quién se invita a participar en el diseño del estudio?
Preparar instrumentos de investigación		Se consulta a los/as NNA por los instrumentos de medición antes de usarlos (y quizás también se les pide testear los instrumentos)	NNA y adultos trabajan juntos en diseñar instrumentos de investigación	NNA crean sus propios instrumentos de investigación	¿Quién tiene la oportunidad de trabajar en preparar los instrumentos de investigación?
Identificar y reclutar participantes		Se pide asesoría a los/as NNA sobre cómo reclutar participantes	NNA y adultos identifican y reclutan participantes juntos	NNA identifican y reclutan participantes	¿Quién tiene poder de decisión a la hora de escoger participantes?
Recolectar datos		La investigación involucra adultos que entrevisten a los/as NNA o les hagan una encuesta sobre sus opiniones	NNA y adultos colaboran en la actividad de recolección de datos	NNA organizan y realizan actividades de recolección de datos	¿Quién participa en la recolección de datos?
Analizar datos y sacar conclusiones		Los adultos muestran los resultados preliminares a los/as NNA y les piden retroalimentación	NNA y adultos trabajan juntos en analizar los datos y sacar conclusiones	NNA analizan datos y sacan sus propias conclusiones	¿Quién tiene poder de decisión sobre cuáles serán las conclusiones del estudio?

Dimensión de la toma de decisiones o control					
Fases del proceso de investigación	NNA no participan	NNA son consultados	NNA colaboran con adultos	NNA dirigen/deciden solos	¿Quién está incluido/a?, ¿quién está excluido/a?
Producir un reporte		Los adultos consultan a los/as NNA sobre aspectos del reporte final	NNA y adultos trabajan juntos en hacer un reporte	NNA producen su reporte en sus propias palabras	¿Quién recibe el crédito por el reporte?
Diseminar el reporte y sus hallazgos		Los adultos consultan a los/as NNA sobre cómo diseminar los resultados del estudio	NNA y adultos colaboran en actividades de diseminación	NNA llevan a cabo actividades para diseminar sus hallazgos	¿Quién participa activamente en la diseminación?
Apoyo y movilización para conseguir impactos en política		Los adultos consultan a los/as NNA por potenciales acciones de justicia social	NNA y adultos trabajan juntos para planificar acciones de defensa y movilización de justicia social	NNA desarrollan e implementan un plan de acción de defensa y movilización de justicia social	¿Quién tiene un rol activo en continuar con campañas y defensa por la justicia social?

Fuentes: Aguirre Muñoz *et al.* 2021; Shier 2018.

Lo anterior da cuenta del proceso reflexivo que debe anteceder al involucramiento de NNA como coinvestigadores/as. Así será posible determinar el alcance de su participación, el objetivo que se persigue al posicionarlos/as como parte del equipo de investigación y los resguardos metodológicos que se considerarán para asegurar un nivel de participación coherente con lo planificado y respetuoso de los derechos y la dignidad de los/as NNA.

Experiencias de investigación científica en que se han involucrado NNA como coinvestigadores/as

En esta sección se presentan a modo de ilustración la selección de seis casos de investigaciones en diversos ámbitos del conocimiento y en diversas latitudes del mundo en que se ha trabajado con diseños metodológicos en que los/as NNA han participado como coinvestigadores/as.

En el ámbito de la salud

Una de las áreas de investigación en la que existen reportes de participación de NNA como coinvestigadores/as es la ciencia de la salud. Esto parece lógico, dada la naturaleza de la salud y la necesidad de avanzar en la implementación de intervenciones o adopción

de estilos de vida saludable. Desde la Carta de Ottawa (Organización Mundial de la Salud 1986) y el llamado para la promoción de la salud, se espera que los avances en medicina involucren activamente a las comunidades para habilitarlos en su vida y que, consecuentemente, aumenten el control sobre estas.

Una de las investigaciones que reporta el diseño de NNA coinvestigadores/as en esta área es la publicación de Larsson *et al.* (2018), quienes condujeron una revisión pragmática de la literatura sobre la participación de NNA en investigaciones para el desarrollo de intervenciones en salud. Las áreas en las que mayoritariamente se incluyó a NNA en el diseño de dichas intervenciones fueron la creación de entornos saludables (especialmente el colegio) para la promoción de conductas saludables. Los autores indicaron que el nivel de participación varía desde proyectos con un enfoque más consultivo (NNA participan como informantes clave), hasta escasas experiencias en que los/as NNA participan como coinvestigadores/as, lo que se clasifica en el nivel más alto de participación. Aunque el nivel de participación de los/as NNA se describe en diversos estudios, los autores plantean que existe poca información sobre los métodos utilizados para alcanzarlos/as o los criterios utilizados para decidir cuán involucrados estarían los/as NNA. Por ejemplo, la edad podría ser uno de los factores a considerar al momento de elegir el nivel de participación, sin embargo, se describen experiencias de alto nivel de participación con niños de entre 3 y 5 años, lo que demuestra la valoración de las capacidades de los/as NNA y la adopción de métodos que les permitan tener un rol activo, de acuerdo con su nivel de comprensión y capacidades desarrolladas.

En el ámbito interdisciplinaria abordando el bienestar en la escuela

Desde una experiencia que conecta la salud, la educación y las letras, el proyecto desarrollado por académicas de las facultades de Letras, Educación y Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile, en alianza con una escuela pública de la ciudad de Santiago, implementó una investigación y una intervención que contempló la participación de NNA como coinvestigadores/as. Este trabajo implicó un involucramiento activo con la comunidad y los/as NNA, la preparación de ellos/as en habilidades específicas de investigación científica consistentemente con los contenidos curriculares de sus cursos, el levantamiento de temas relevantes para las comunidades y los procesos de recolección y análisis de datos. Particularmente, se enfocaron en el bienestar en la escuela, llegando a concretar una intervención de bebederos de agua purificada en el patio del colegio (Bambas, Pascual y Guerrero 2022).

En el ámbito del compromiso escolar

En Chile, el proyecto de investigación *Metodología de NNA coinvestigadores/as del proyecto "Modelización del compromiso escolar, factores contextuales (familiares y escolares) y logros socioeducativos en niños, niñas y adolescentes (NNA): desde la literatura científica internacional a un estudio longitudinal mixto en el contexto chileno"* (Saracostti 2021), actualmente en ejecución, desarrolla uno de sus objetivos de investigación con NNA como coinvestigadores/as, para generar material de apoyo específico de preparación para los/as NNA y orientado a los distintos momentos de la investigación, se trata de siete cuadernos formativos para trabajar con los/as NNA (Saracostti, De Toro y Veas 2022a). Estos cuadernos se centran en: 1. la investigación, 2. el compromiso escolar y los factores contextuales, 3. los derechos de la investigación, 4. las manos a la obra, la investigación ha comenzado, 5. el análisis de los datos, 6. las experiencias reales de análisis de datos y 7. el cómo compartir el conocimiento. Cabe destacar que en materia de sensibilización y formación a los/as NNA en aspectos éticos, el cuaderno 7 aborda en profundidad algunos tópicos,

ubicándolos en los derechos de los/as NNA participantes en contexto de investigaciones, para esto se profundiza en: la voluntariedad, el consentimiento informado, el asentimiento informado y el uso de ambos documentos en la investigación del compromiso escolar. Adicionalmente, se entregan otros materiales de apoyo y bibliografía pertinente.

En el ámbito social

Las investigaciones en América Latina con NNA como coinvestigadores/as han sido menos reportadas, una de ellas se realizó con NNA trabajadores/as de Nicaragua, buscó conocer los problemas sociales que les afectan a sus comunidades rurales donde estos/as trabajan y viven. El país ya contaba con antecedentes de consultoría desarrollados por jóvenes, los cuales fueron enviados a través de un informe a la ONU, evidenciando la violencia que existía contra este sector de la población. De los múltiples procesos derivados del inicio de estas consultorías se generaron lineamientos concretos de acción, requiriendo al menos: 1. el empoderamiento de estos jóvenes, 2. la transformación de la actitud de los adultos de la comunidad, 3. los aprendizajes reflexivos que facilitan la transformación de los adultos y 4. transformar a la sociedad a través de acciones comunitarias (Shier 2011).

En el ámbito de la participación social

En este ámbito se encuentran documentadas las iniciativas de la Defensoría de la Niñez en Chile en 2020 (Saracostti, De Toro y Veas 2022b), organismo que trabajó en un diseño con NNA coinvestigadores/as para identificar los efectos del estado de excepción y la posterior crisis de octubre del 2019. El estudio no solo buscó garantizar los derechos de participación y el ser escuchados/as, sino también de disponer de espacios de empoderamiento, capacidad de influencia y formación ciudadana.

En el ámbito del bienestar integral

Otra experiencia chilena fue el proyecto *Piensa en Grande*, el cual buscó comprender desde la perspectiva de los/as NNA de cómo percibían su participación en temas globales que afectan su bienestar desde: el ejercicio de sus derechos, género, participación, medioambiente, libertad de expresión, educación y contexto escolar (Sotomayor, Mainemer y Kaplan 2021, citado en Saracostti, De Toro y Veas 2022b).

Estos ejemplos permiten reconocer dos características clave del involucramiento de NNA como coinvestigadores/as: por un lado, el componente emancipatorio que significa para los NNA tomar un rol activo en un equipo de investigación, que les permite reconocer y exigir sus derechos ciudadanos, avanzar en una agenda propia y pertinente para su etapa de ciclo vital y además establecer procesos que les faciliten influir en cambios sociales significativos. Por otro lado, se evidencia el efecto catalizador de su participación para la creación e implementación de soluciones efectivas para problemas que los/as afectan de manera directa, lo que sin duda contribuye al valor social de las investigaciones de las que forman parte.

Consideraciones éticas en diseño de investigación en que se involucran NNA como coinvestigadores/as

Esta sección concentra el análisis de las consideraciones éticas en diseños de investigación que contemplan a NNA como coinvestigadores/as. Para esto son revisados requisitos mínimos para este tipo de diseños, cuatro criterios específicos de aspectos éticos: 1) la idoneidad de los/as investigadores/as, 2) los riesgos asociados a la investigación,

3) los aspectos éticos asociados a las metodologías y las técnicas de investigación y 4) la participación. Adicionalmente, se analiza un caso de investigación que permite ilustrar buenas prácticas en esta materia.

Consideraciones mínimas para implementar la metodología de NNA coinvestigadores/as

Incluso antes de detallar consideraciones éticas propiamente, algunos autores ya habían reparado en consideraciones mínimas para poder implementar diseños metodológicos que contemplen la inserción de NNA como parte del equipo de investigación, con la figura de coinvestigadores/as o desde roles que se acercan a este.

Para esto se abordarán los criterios propuestos por Brady y Graham (2019), donde es importante conocer y tener presentes los derechos de NNA, no solo brindándoles la oportunidad de opinar, sino de tener voz en las materias que les incumben. Esto fue ampliamente abordado en las secciones iniciales de este artículo.

Una genuina y profunda comprensión de la infancia, que impacte en las metodologías implementadas, las cuales permitan una participación real de los/as NNA y no una participación interpretada por adultos.

Los equipos de investigación deben visibilizar que incluir a NNA dentro del equipo de investigación cuando se desea estudiar a estos mismos grupos, lo que permite facilitar el acceso a posibles participantes, garantizar que las estrategias, el material y la información para que el reclutamiento sea accesible y relevante para sus pares. Al incluir NNA en los equipos de investigación, se impacta en el aumento de la credibilidad del estudio para otros/as NNA.

Los/as investigadores/as adultos/as y los equipos deben problematizar acerca de la comprensión de los/as NNA como un grupo no homogéneo, considerando variables y distinciones de su heterogeneidad: sus antecedentes, circunstancias y experiencias de vida, cultura, origen étnico, composición familiar e ingresos, entre otras distinciones. Junto a sus características individuales, como capacidad de concentración, desarrollo cognitivo, madurez emocional y capacidad de pensar en abstracto, entre otras. La consideración de estos elementos ayudará a evitar situaciones que puedan hacerlos/as sentir incómodos/as, primando la diversidad, la flexibilidad y la disposición por parte del equipo de investigación para brindar confianza en ellos/as.

Los adultos que acompañen los procesos de investigación deben contar con una actitud receptiva, idóneos para percibir el lenguaje corporal y las señales no verbales de quienes participan del proyecto, reforzando constantemente el consentimiento de las partes.

Las metodologías implementadas deben ajustarse a los intereses, las necesidades, las capacidades de concentración o comprensión de los/as NNA, considerando su aceptabilidad. Lo mismo aplica a los instrumentos, donde se debe buscar un lenguaje y un método comprensible para ellos/as. Se destacan como beneficios para los estudios con NNA como parte del proceso de levantamiento de información, la mejor calidad y la cantidad de datos recogidos cuando los/as NNA aplican instrumentos a otros/as NNA, debido a la comodidad que estos pueden llegar a transmitir a sus pares.

También se plantean consideraciones asociadas a aspectos vinculados con la hora y el lugar en que se desarrolla la investigación, estos elementos deben aportar condiciones de relaxo, comodidad y sensación de seguridad de los/as participantes. El tiempo debe ser pensado, evitando el agotamiento/cansancio de quienes participan, entendiendo que NNA pueden verse exhaustos con mayor facilidad.

Los autores proponen preguntas orientadoras que pueden ser útiles para los adultos que acompañan estos procesos:

1. ¿Cuál es la manera en que debemos aproximarnos a nuestros participantes?
2. ¿Cómo serán consideradas sus experiencias de vida, contextos y particularidades para el diseño de la investigación?
3. ¿Cómo es entendido este estudio? y ¿cómo será entendido luego?

Responder a estas interrogantes ayudará a aclarar la determinación de incorporar NNA en el diseño, la estrategia de reclutamiento y la posterior divulgación de los resultados, permitiéndoles ser partícipes de las temáticas que les atañen y sumar nuevas perspectivas a discusiones atingentes que requieren de una reflexión conjunta por parte de la sociedad, es decir, una que incorpore a NNA.

Consideraciones éticas para la implementación de metodologías que involucran a NNA como coinvestigadores/as

Las consideraciones éticas involucran la investigación de una manera integral desde que los/as investigadores/as están concibiendo la idea a estudiar hasta que los resultados son divulgados y tienen injerencia en la sociedad, es decir, no solo se remiten a las opciones metodológicas (Stokes 2020; Santana y Valera 2022; Spriggs y Gillam 2019).

A continuación se abordarán criterios clave de la ética de investigación, considerando algunos de los requisitos que establecen los referentes mayormente usados y consensuados en la investigación científica occidental: los requisitos de Emanuel (1999), los principios de la bioética (Beauchamp y Saghai 2012) y, desde el ámbito normativo, el estándar 7 de la Norma Técnica 151 del año 2013 de la Ley 20.120 (2006), la cual regula la investigación con seres humanos en Chile y la Convención de los Derechos de NNA (CDN).

Para el análisis se partirá del supuesto de que estamos hablando de investigaciones en que se cuenta con adultos que acompañan los procesos investigativos, es decir, desde la clasificación del tipo de participación de los/as NNA en la investigación de Shier (2011), haremos alusión a investigaciones de tipo consultivas y colaborativas. Esto se justifica desde el punto de vista de los derechos de los/as niños/as, donde se establece la necesidad de acompañamiento de los/as NNA de acuerdo con las necesidades de su desarrollo, consideración que es fundamental para su involucramiento en actividades de investigación.

Los criterios abordados serán: los requerimientos de investigadores/as idóneos que conduzcan estudios, los riesgos asociados al desarrollo de la investigación, aspectos éticos que emergen de las metodologías, las técnicas utilizadas en el desarrollo de la investigación y los aspectos asociados a la participación de los/as NNA como coinvestigadores/as.

La idoneidad del investigador/a en investigaciones en que se involucra a NNA como coinvestigadores/as. La idoneidad de los investigadores/as responsables de conducir estudios está estipulada en la legislación chilena, como fue abordado en la sección 2, donde se indica que "(...) toda investigación científica en seres humanos (...) deberá ser realizada siempre por profesionales idóneos en la materia..." (artículo 10, Ley 20.120 2006). Este aspecto también es abordado por Emanuel (1999), identificándolo como una medida concreta para minimizar los riesgos que pueden estar presentes en una investigación.

Desde la perspectiva de la idoneidad del equipo de investigación, cuando se involucra a NNA como parte de este, no es viable considerar el trabajo de los/as NNA en solitario conduciendo investigaciones y, tal como se señalaba al inicio de esta sección, se podrían

considerar a los/as NNA desde diseños consultivos o colaborativos, siendo necesario sumar procesos de formación que les permitan adquirir habilidades de acuerdo a sus edades para la ejecución efectiva de los roles asignados y la delegación de funciones que podrían realizar desde los lineamientos del/la investigador/a responsable.

Los/as investigadores/as responsables de un estudio que cuentan con NNA en calidad de coinvestigadores/as debieran establecer, en el diseño de sus investigaciones, quiénes desarrollarán cada una de las actividades de investigación, así como mecanismos de acompañamiento permanente a los/as NNA coinvestigadores/as, tanto en las actividades de levantamiento de datos, como de análisis y reporte de estos. De esta manera se resguarda el requisito de idoneidad y al mismo tiempo se permite la participación activa de los/as NNA. Adicionalmente, los investigadores/as debieran considerar a los/as NNA en todas las instancias de discusión y planificación de las actividades de estudio y debieran escuchar y considerar sus opiniones. De esta manera, los/as NNA participan activamente en cada una de las etapas y pueden aportar y actuar como cualquier miembro del equipo de investigación.

Así, como mínimo, se espera que los/as NNA coinvestigadores/as puedan recibir entrenamiento en metodología de la investigación que, dependiendo de las características de ellos/as, pueda abarcar desde conceptos generales del método científico, técnicas de recolección de datos y el análisis de estos. Además, será fundamental que puedan conocer y reconocer sus derechos y deberes como coinvestigadores/as, así como los aspectos éticos relevantes para el proyecto en el que participan. De forma novedosa y como un mecanismo para avanzar hacia la democratización del conocimiento, los entrenamientos de NNA en investigación deben incluir habilidades para la comunicación científica, lo que les permitirá ser las voces de los proyectos.

A este respecto, destaca en Chile la experiencia de los clubes científicos (Explora 2022) que son parte del programa Explora del Ministerio de Ciencia, Tecnología, Conocimiento e Innovación (2022), donde se promueve la realización de proyectos de investigación científica propuestos por NNA, a través de la conformación de clubes de ciencia en sus escuelas, guiados por un docente y un asesor científico.

También destacar que en dos experiencias chilenas con NNA como coinvestigadores/as, los/as investigadores/as responsables de los proyectos de investigación (Bambas, Pascual y Guerrero 2022; Saracostti 2021) han establecido como parte de sus diseños, instancias de formación en ciencias para los/as NNA, incluso articulando contenidos curriculares de los cursos en que se encontraban NNA al momento de ejecutar el estudio o dejando a disposición de la comunidad materiales *online* para formar a NNA en ciencia e investigación científica, incluyendo los aspectos éticos en el estudio del compromiso escolar (Saracostti, De Toro y Veas 2022a; Compromiso Escolar 2022).

Por tanto, se sugiere que los/as investigadores/as incorporen en los diseños de la fase de ejecución de los estudios:

1. Establecer mecanismos de acompañamiento permanente a los/as NNA coinvestigadores/as.
2. Desarrollar entrenamiento a los/as NNA en áreas relevantes y pertinentes a la investigación científica, las temáticas de la investigación y los aspectos éticos.
3. Establecer mecanismos que permitan asegurar que los/as NNA conocen sus derechos como parte del equipo de investigación.
4. Establecer mecanismos en que los/as NNA conozcan sus funciones, tareas y tiempos de participación en la investigación.
5. Establecer mecanismos de participación activa del análisis y discusión de los datos del proyecto.

Riesgos y beneficios asociados a la investigación en que se involucran NNA como coinvestigadores/as. Uno de los criterios de la ética de investigación es apreciar la relación riesgo/beneficio. Para esto, Emanuel (1999) señala que, aunque es inherente a la investigación, el grado de riesgo y beneficio es incierto, con mayor incertidumbre aún en las primeras etapas. En el caso de la investigación clínica, de acuerdo con este autor, puede justificarse solo cuando: 1) los riesgos potenciales a los sujetos individuales se minimizan, 2) los beneficios potenciales a los sujetos individuales o a la sociedad se maximizan, y 3) los beneficios potenciales son proporcionales o exceden a los riesgos asumidos. Todos los riesgos son sobrellevados por los individuos, si bien pueden resultar en algún beneficio potencial, el beneficio principal es para la sociedad. Si bien esta descripción se aplica a la investigación, se puede llevar al terreno de otras áreas del conocimiento en que se vean involucrados/as NNA.

De acuerdo con la normativa chilena, el/la investigador/a responsable es quien debe velar por el resguardo de los aspectos éticos de la investigación, incluida la estimación de los posibles riesgos y beneficios que se deriven de la ejecución del estudio. Si bien la normativa no hace salvedades para los diseños que respondan a metodologías y diseños participativos, es importante considerar que la responsabilidad por los riesgos a los que se puedan someter los/as participantes no puede ser transferido desde los investigadores/as adultos/as hacia los NNA coinvestigadores/as.

En el caso del diseño de investigación en que se consideren a NNA coinvestigadores/as, los/as investigadores/as responsables deberán considerar la estimación de riesgos y beneficios a dos niveles: para los/as participantes del estudio, que eventualmente puede incluir NNA también, y para los/as NNA en su calidad de coinvestigadores/as.

Participar en una investigación siempre supone riesgos para las personas, sin embargo, desde la perspectiva de los/as investigadores/as, pocas veces se reflexiona sobre el riesgo que puede existir para ellos/as, como conductores de la investigación. En este caso, los/as NNA podrían exponerse, desde su rol de coinvestigadores/as, a situaciones que puedan vulnerar sus derechos.

Frente a esto, el equipo de investigación adulto deberá contar con protocolos que permitan resguardar el cuidado de los/as NNA y estos deberán ser aprobados por instancias institucionales como comités de ética que avalen la eticidad de las propuestas. Desde la perspectiva legal, es fundamental contar con el consentimiento parental, por representación en el caso chileno, para que los/as NNA puedan involucrarse como coinvestigadores/as y asentimientos informados preparados especialmente para la edad y el desarrollo de los/as NNA. En estos documentos se debe definir específicamente el rol que tendrán los/as NNA, las funciones que desempeñarán y los procesos de capacitación que podrían requerir. Asimismo, es necesario declarar las medidas que el equipo de investigación implementará, para asegurar que los adultos que se relacionen con los/as NNA coinvestigadores/as estén habilitados para hacerlo. Además de describir, según las características de la investigación, cuáles serán los mecanismos para vigilar y reaccionar frente a eventuales daños asociados a la participación de los/as NNA, considerando tanto su integridad física, como emocional y social.

Es importante también estimar los riesgos asociados al proceso investigativo, por ejemplo, la carga que puede significar para un/a NNA sumarse a un equipo de investigación en calidad de coinvestigador/a, el tiempo que debe destinar, la prioridad que le da al proyecto y la forma de responder a las expectativas de los investigadores adultos (Spriggs y Gillam 2019).

Por otra parte, un riesgo importante para la conducción y la interpretación de los resultados de investigación, es que los/as NNA sean considerados solo como participantes en un proyecto de investigación, el cual está diseñado y controlado por investigadores adultos profesionales. Los/as NNA deben tener la oportunidad de participar en todo el proceso de investigación y en lo posible de poder tomar algunos liderazgos y actuar como investigadores ellos mismos, particularmente en estudios que apuntan a sus propias vidas y entornos, de manera que puedan visibilizar tanto el conocimiento de los contextos como los significados de sus propios derechos (Liebel y Markowska-Manista 2021).

Participar en una investigación también supone beneficios, ya sea para las personas como para la sociedad. Se espera que una investigación tenga valor social, es decir, que los resultados supongan un aporte a la sociedad, sin embargo, desde la perspectiva de los/as investigadores/as, pocas veces se reflexiona sobre el beneficio que puede existir para ellos/as, como conductores de la investigación. En este caso, los/as NNA podrían impactarse positivamente, desde su rol de coinvestigadores/as en múltiples dimensiones, incluyendo el aprendizaje práctico del diseño y la ejecución de un estudio hasta el impacto en su autoestima a través de la posibilidad de expresar y aportar y del reconocimiento de su opinión.

Al considerar la perspectiva de los/as NNA como sujetos de derechos, los riesgos y los beneficios pueden ser una temática que dialogar con los/as NNA coinvestigadores/as antes de dar inicio a la ejecución de la investigación, esto favorece los procesos reflexivos y va levantando desde ellos mismos inquietudes y visiones que pueden ser lejanas para los adultos. Lo anterior, sin eximir de las responsabilidades a los/as investigadores/as adultos que conducen la investigación.

Los/as investigadores/as deberán, por tanto, considerar en los diseños de los estudios:

1. La responsabilidad por los riesgos a los que se puedan someter a los/as participantes, lo que debe quedar consignado en los consentimientos informados, esto incluye los consentimientos y los asentimientos aplicados a los/as NNA coinvestigadores/as.
2. Estimación de riesgos tanto para los sujetos como para los/as NNA coinvestigadores/as. Idealmente y de acuerdo con la edad de los/as NNA, hacerlos/as partícipes de esta estimación, incluyendo lo que para ellos/as puede concebirse riesgoso.
3. Establecer herramientas de protección de los/as NNA coinvestigadores/as que sean conocidas y estén protocolizadas.
4. Estimación de beneficios, tanto para los sujetos como para los/as NNA coinvestigadores/as. Idealmente y de acuerdo con la edad de los/as NNA, hacerlos/as partícipes de esta estimación, incluyendo lo que para ellos/as puede concebirse como beneficioso. Establecer instancias de reflexión por parte de los/as NNA coinvestigadores/as que estén protocolizadas de manera de hacerlos/as conscientes respecto de los beneficios que implica el ser coinvestigadores/as de una investigación.

Aspectos éticos asociados a las metodología y técnicas presentes en investigaciones con NNA coinvestigadores/as. Los aspectos metodológicos están estrechamente relacionados con los aspectos éticos de una investigación. Detrás de cada apuesta o decisión metodológica subyace una consideración ética. Habitualmente, esto incluye: la estructura de los diseños, las estrategias de muestreo y reclutamiento, las aplicaciones de consentimiento informado, la definición y la aplicación de instrumentos, las técnicas de producción de datos, la elección y el uso de técnicas de análisis de datos y las proyecciones asociadas a la divulgación científica de los resultados.

En el caso del diseño en que se consideran NNA como coinvestigadores/as, tal como se expuso en los modelos de Shier (2011), Lundy (2007) y de otros autores (Coyne y Carter 2018; Christensen y Prout 2002; Kellett 2010; Lundy y McEvoy 2011; Shier 2018; Cahill y Dadvand 2018), los/as NNA se pueden involucrar en cualquier momento o en todos los momentos de la ejecución del estudio.

Respecto a las estrategias de recolección de datos, se plantea que tanto para las construcciones de instrumentos que tendrán los/as NNA como coinvestigadores/as como para las aplicaciones de NNA participantes de estudios, deben tratarse de medios diversos, especialmente en el trabajo con NNA más pequeños/as, para apoyarles a contribuir activa y significativamente a la investigación. Un ejemplo es el uso del enfoque mosaico (Clark y Moss 2011, citado en Stokes 2020) que integra diversas estrategias: fotografía, dibujo, catalogación, ordenación y clasificación en formación, lo cual puede beneficiar al o la niño/a ofreciéndole una multitud de modos de expresión a través de los cuales responder a la pregunta de investigación compartida.

La recolección de datos también deja un flanco ético para los/as NNA coinvestigadores/as, quienes potencialmente pueden presionar a que otros/as NNA participen de la investigación de la que ellos/as son parte (Spriggs y Gillam 2019).

Otra consideración ética del proceso y de sus procedimientos tiene relación con el respeto y la agenda de los/as NNA, esto implica que los/as investigadores/as adultos/as sean receptivos/as y sensibles con sus necesidades, puedan dar real cabida a sus intereses y sean respetuosos/as de sus tiempos y planificaciones construidas en conjunto (Stokes 2020).

Para los procesos de análisis de datos se sugiere usar métodos que no sean invasivos, no confrontativos y participativos, que animen a los/as NNA a interpretar sus propios datos (Stokes 2020). En esta tarea se debe ser vigilante en que los investigadores/as adultos/as no fueren y dirijan el curso de los análisis.

Una consideración ética significativa se relaciona con el vínculo entre los/as NNA y los/as investigadores/as adultos/as que trabajan más directo con ellos/as, lo que puede resultar problemático con NNA más pequeños/as. En una investigación reportada, los/as investigadores/as adultos/as no fueron lo suficientemente claros/as en limitar el tiempo y las actividades que comprometían la participación de los/as NNA en el estudio de 4 y 5 años, ellos/as señalaron que, una vez que el proceso finalizó, los/as extrañaban. Evidenciándose problemas en el manejo de expectativas de los/as NNA y los posibles impactos emocionales no deseados en ellos/as (Stokes 2020).

En relación con el acceso a datos que tendrán los/as NNA coinvestigadores/as, se han planteado inquietudes éticas respecto al privilegio que tendrían accediendo a datos que, si no fueran coinvestigadores/as, no tendrían sobre personas de su red, pudiendo verse enfrentados/as a conflictos de lealtades y obligaciones (Spriggs y Gillam 2019).

Otra inquietud ética tiene relación con la posibilidad de exponer a los/as NNA coinvestigadores/as a información angustiada, por ejemplo, vivenciar situaciones angustiosas de sus pares o la escucha de historias difíciles de otras personas. Esto puede provocarles estrés o preocupación, hacerles sentir responsables de ayudar a esas personas (Spriggs y Gillam 2019).

Según lo anterior, al momento de diseñar los estudios en que se consideran NNA como miembros del equipo de investigación y dado que estos/as se pueden involucrar en cualquier momento o en todos los momentos de la ejecución, los/as investigadores/as deberían considerar:

1. Integrar diversas instancias y herramientas para permitir que los/as NNA coinvestigadores/as puedan expresar sus ideas y contribuir desde su particular perspectiva, incidiendo en ajustes al diseño en caso de ser necesario.
2. Ser claros/as y respetuosos/as de las planificaciones establecidas en conjunto con los/as NNA. Es decir, respetar las agendas, ser sensibles y respetar los tiempos particulares de los/as NNA.
3. Considerar instancias en que se les recuerde a los/as NNA que su participación en el estudio es acotada y limitada en el tiempo y que se busca que sea una experiencia agradable para ellos/as.
4. Instaurar estrategias de acompañamiento a los/as NNA coinvestigadores/as.
5. Promover la interpretación de datos por parte de los/as NNA sin inducir sesgo y buscar mecanismos acordes a su edad e intereses para esta tarea.
6. Considerar explícitamente dichas interpretaciones para el análisis y la discusión de los resultados de la investigación.
7. Considerar con antelación mecanismos para evitar conflictos entre los/as NNA con relación a los datos a los cuales tienen acceso.
8. Buscar mecanismos de protección para los/as NNA respecto de la información angustiada a la que pudiesen verse expuestos/as.

Respecto a la participación efectiva de NNA como coinvestigadores/as en investigaciones. La participación de NNA como coinvestigadores/as ha sido un aspecto abordado en las secciones anteriores, destacando que no es suficiente declarar que participarán en los diseños y procesos de investigación, sino que se debe cuidar que esta participación sea efectiva.

Incluir a NNA como participantes activos de un equipo de investigación es sin duda innovador y se alinea con un enfoque que se mueve desde lo adultocéntrico hacia una mirada centrada en los/as NNA; sin embargo, como en cualquier experiencia de participación ciudadana, esto podría convertirse en un acto más bien simbólico y ganancial para el equipo adulto, en desmedro de una experiencia significativa de participación para los/as NNA.

En el caso del involucramiento de niños y niñas más pequeños/as, deben hacerse opciones metodológicas para que los medios ofrecidos a los niños/as puedan facilitar efectivamente su participación en el aspecto de la investigación (Stokes 2020).

Por ello, la generación de capacidades en los/as NNA será fundamental, para que puedan ejercer de manera efectiva un rol activo, lo que creará experiencias significativas de participación y permitirá una real alianza colaborativa entre los/as investigadores/as adultos/as que acompañan los procesos y los/as NNA que participan como coinvestigadores/as.

Ahora bien, también se han manifestado preocupaciones éticas aludiendo a que el énfasis en los derechos de los/as NNA por participar puede mermar otras consideraciones. Esto implica que los/as adultos/as investigadores/as deban ser receptivos/as al derecho de los/as NNA de negarse a participar y proteger toda forma de explotación (Willumsen, Hugaas y Studsrød 2014). En la relación de adultos y NNA es posible anticipar la posible imposición de ideas por parte de los investigadores profesionales y de no considerar ni oír a los/as NNA, ya sea por su jerarquía o posición superior en instituciones académicas y a las normas de rigor científico que allí se aplican. En este sentido, es posible que el riesgo de explotación se vea incrementado.

Otra preocupación ética asociada a la participación de los/as NNA como coinvestigadores/as, se asocia a los potenciales conflictos de intereses y la falta de reflexividad por parte de los/as investigadores/as adultos/as al incluirlos/as en sus estudios, donde eventualmente los intereses contrapuestos de los/as investigadores/as pueden prevalecer sobre los intereses de los/as NNA coinvestigadores/as (Willumsen, Hugaas y Studsrød 2014). En esta misma línea, se plantea el conflicto ético en el caso de que los/as investigadores/as adultos/as incorporen NNA investigadores/as para aprovechar sus relaciones y redes, las cuales pueden estar al servicio de los objetivos de la investigación, pues es más probable que sus pares, especialmente con quienes pueden tener relación de amistad o compañerismo, estén más disponibles de participar en el estudio (Spriggs y Gillam 2019). Esto tiene implicancias respecto a la honestidad de los/as investigadores/as adultos/as en sus razones para incluir NNA como coinvestigadores/as y los posibles problemas que pueden tener los/as NNA coinvestigadores/as con sus relaciones de pares. En este sentido, puede existir un conflicto de expectativas por parte de los/as NNA coinvestigadores/as, los/as cuales pueden pensar que, dado que forman parte del grupo de investigación, podrán realizar un aporte significativo al abordaje de problemáticas de su entorno directo y, dado esto, podrían generar presiones entre sus pares para que participen como sujetos de investigación, afectando la voluntariedad de dichas personas. Por otra parte, el que los/as NNA participen de una investigación en la que se aborda su entorno directo puede implicar la toma de conciencia de problemáticas de las cuales no eran conscientes (Graham *et al.* 2013), lo cual puede ser un riesgo importante si es que no se aborda de manera adecuada por parte de los/as investigadores/as profesionales.

En síntesis, los/as investigadores/as debieran siempre tener presente que incluir NNA como coinvestigadores/as implica responsabilidades para con ellos/as y considerar:

1. Generar capacidades en los/as NNA mediante instancias formativas adecuadas a sus edades e intereses y facilitar su participación
2. Propiciar que las experiencias de participación sean significativas para los/as NNA, que sean acotadas en el tiempo, gratas y que logren ver su impacto en la generación de conocimiento.
3. Generar mecanismos para proteger la sobreparticipación que puede sobreexigir a los/as NNA en las actividades concernientes a la investigación.
4. Propiciar el equilibrio de los intereses de los/as NNA con los intereses de los/as investigadores/as.
5. Incluir a NNA en el equipo con base en la contribución, la visión y las potencialidades que su inserción puede tener, más que basados en relaciones personales u otras argumentaciones.

Consideraciones finales

Detenerse en el análisis de las implicancias éticas de la investigación que incorpora a NNA como coinvestigadores/as buscar iluminar una metodología relativamente reciente, la cual posee proyecciones interesantes aplicadas a diversos campos del conocimiento. Su abordaje recuerda que lo que está al centro de todo proceso de investigación es la dignidad de la persona y el respeto por ella y sus derechos inherentes, lo que cobra especial interés cuando la práctica investigativa involucra a NNA como pares que investigan con investigadores/as adultos/as.

En la literatura y en este artículo se han destacado las ventajas de la participación de los/as NNA como coinvestigadores/as, tanto en lo concerniente al ejercicio de sus derechos como a la innovación metodológica de sumarlos en los diseños de carácter participativo.

Algunos de los autores revisados resumen los problemas éticos de investigar con NNA como coinvestigadores/as y hablan de resguardar permanentemente el equilibrio de poder dentro de la relación de investigación entre investigadores/as adultos/as y NNA coinvestigadores/as (Phelan y Kinsella 2013).

Fruto de la construcción de este artículo y de la práctica profesional de sus autoras, es posible establecer algunas ideas fuerza que permitan cerrar este análisis y abrir desafíos para quienes proyectan la incorporación de NNA coinvestigadores/as en sus diseños.

Un aspecto a considerar, donde se articula la ética de investigación y la legislación local de los países en que se desarrollan los estudios, es conocer qué oportunidades o limitaciones ofrece el marco normativo local para que NNA puedan sumarse como coinvestigadores/as y cómo se puede proyectar el tipo y el alcance de participación en el marco de un proyecto (Shier 2011). Por ejemplo, en el caso de Chile, la normativa local exige que exclusivamente adultos lideren la investigación científica, limitando la participación de NNA como coinvestigadores/as a las modalidades consultivas y colaborativas (Shier 2011).

Un elemento sugerido transversalmente en la revisión bibliográfica realizada, como un especial garante de los aspectos éticos, es la capacidad reflexiva de los/as investigadores/as que optan por esta metodología. Esta reflexión es profunda, cercana a la práctica, dinámica en los momentos que surge y es aplicada, ya que significará cambios en el curso de las acciones investigativas. Se requiere de una reflexión continua previa a la ejecución del proyecto y en cada momento del ciclo investigativo, revisando las cuestiones éticas tanto para los sujetos participantes como en relación con los/as NNA coinvestigadores/as. Por ejemplo, la identificación de requerimientos del o la NNA en relación con el análisis de los datos levantados por ellos/as, cuando dicho análisis no refleja la interpretación de los/as NNA, entre otras circunstancias propias del quehacer investigativo.

La actitud de reflexión permanente no solo se limita a los/as investigadores/as adultos/as, también se expande a los comités éticos científicos, quienes representan la regulación institucional en esta materia. Estos órganos colegiados deben tener la apertura de conocer estos diseños, identificar sus ventajas y levantar estándares para resguardar a los/as NNA que se involucran como coinvestigadores/as.

Por su parte, la incorporación de NNA coinvestigadores/as en una investigación, no debe ser una decisión tomada con ligereza. La inclusión de NNA como coinvestigadores/as es una práctica que requiere de preparación, tanto del equipo de investigación como de los/as NNA. Para avanzar de forma efectiva en esto, se hace necesario establecer los objetivos que persigue tener NNA como coinvestigadores/as, evitando su involucramiento como una participación simbólica y procurando que sea para reconocer el valor social y científico que agrega tenerlos/as como agentes activos del proceso investigativo.

Sumado a la preparación del equipo, el discernimiento de incorporar a NNA como coinvestigadores/as debe implicar una exploración honesta por parte de los/as investigadoras respecto a las razones de su incorporación. Los/as investigadores/as debieran estar convencidos/as de que las razones por las cuales deciden involucrar a NNA como coinvestigadores/as son del orden metodológico y de beneficio del estudio y no meramente por un reconocimiento de pares u otro beneficio personal. Es de particular importancia este punto, ya que esta convicción repercutirá en el trato y el respeto a los/as NNA, evitará las sobreexigencias y se estará trabajando para un beneficio mutuo de experiencias significativas.

Si bien el proceso investigativo tiene diversas aristas a cuidar desde el punto de vista ético, algunos autores han referido, como un elemento escasamente documentado pero muy relevante, el vínculo, la relación afectiva entre el/la investigador/a adulto/a y los/as NNA coinvestigadores/as (Spriggs y Gillam 2019). Así, es necesario establecer límites en relación con la vinculación afectiva y circunscribirla al tiempo y la tarea comprometida. Se hace necesario comprender que los/as NNA requieren de establecer ciertos vínculos de este tipo, de manera de sentirse confiados/as y seguros/as para la tarea que van a efectuar. También pueden tener necesidades afectivas no resueltas en su entorno inmediato, por tanto, se deben cuidar las expectativas y el manejo de este vínculo, evitando generar daños en los/as NNA, especialmente en los/as más pequeños/as.

Finalmente, los equipos e investigadores/as adultos/as deben disponer de condiciones y recursos para trabajar con los/as NNA como coinvestigadores/as. En este sentido, especial inversión recae en la formación en ciencia, método científico, temáticas específicas de la investigación y aspectos éticos involucrados. La formación debe adecuarse a los/as NNA con estrategias que les hagan sentido para un entrenamiento efectivo, utilizando recursos didácticos que generen aprendizajes activos y significativos para ellos/as. Adicionalmente, el trabajo de recolección de datos debiera iniciarse cuando los/as NNA se sientan seguros/as de llevarlo a cabo, lo cual es posible que no coincida con los tiempos del o la investigador/a responsable.

En materia de formación en ética de investigación, esta debe adecuarse al perfil de los/as niños/as, enfocarse en el respeto como valor central y entrenarse especialmente en el proceso de consentimiento informado, su uso e implicancias, particularmente cuando será trabajado con sus pares.

Finalmente, invitar a los/as investigadores/as a innovar también en la forma de resguardar los aspectos éticos en diseños con NNA coinvestigadores/as. La ética de investigación como ética aplicada es un referente vivo que está al servicio de los tiempos y las tendencias de investigación que produzcan conocimiento de calidad, cuidando a las personas involucradas de estos procesos.

Implicaciones éticas

Este trabajo corresponde a una revisión bibliográfica; eso implica que no requiere contar la aprobación de un Comité ético-científico. En Chile las regulaciones de los Comités ético-científico (Ley 20.120, 2006) exigen someter investigaciones a consideración de los Comités cuando se desarrollen interacciones con personas o animales de experimentación.

Contribución de las autoras

Alejandra Santana: conceptualización, investigación, análisis formal, visualización, escritura (borrador original); Andrea Leisewitz: conceptualización, investigación, análisis formal, escritura (borrador original); Paulina Bravo: conceptualización, investigación, escritura (borrador original); Amanda Nogueira: investigación, metodología, escritura (borrador original).

Financiación

Las autoras no tienen fuentes de financiación por declarar.

Conflictos de interés

Las autoras no tienen conflicto de interés en la escritura o publicación de este artículo.

Referencias

- Aguirre Muñoz, Paulina, Aylene Allendes Guerrero, Natalia González Ortega y Alexandra Jeldes Pizarro. 2021. "Percepciones de Niños, Niñas y Adolescentes co-investigadores/as respecto a la participación y otros derechos." Tesis de licenciatura, Universidad de Valparaíso.
- Asamblea General de las Naciones Unidas. 1989. "Convención de los Derechos del niño y de la niña." Acceso en enero 3, 2022. <https://www.unicef.org/es/convenccion-derechos-nino/texto-convenccion>
- Asociación Médica Mundial. 1964. "Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos." <https://www.wma.net/es/politicas-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
- Baker, Robert. 2001. "Bioethics and Human Rights: A Historical Perspective." *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 10, no. 3: 241-52. <https://doi.org/10.1017/S0963180101003048>
- Bambas, C., Pascual, M. y Guerrero, P. 2022. "Seminario Sentirnos bien: niños y niñas como investigadores para potenciar la salud y el bienestar en la escuela." Santiago, Chile.
- Beauchamp, Tom L. y Yashar Saghai. 2012. "The historical foundations of the research-practice distinction in bioethics." *Theoretical Medicine & Bioethics* 33: 45-56. <https://doi.org/10.1007/s11017-011-9207-8>
- Bergold, Jarg y Stefan Thomas. 2012. "Participatory research methods: A methodological approach in motion." *Forum: Qualitative Social Research* 13, no. 1. <http://dx.doi.org/10.2307/41756482>
- Brady, Louca-Mai y Berni Graham. 2019. *Social Research with Children and Young People A Practical Guide*. Reino Unido: Bristol University Press. <https://doi.org/10.56687/9781447352792>

- Cahill, Helen y Babak Dadvand. 2018. "Re-conceptualising youth participation: A framework to inform action." *Children and Youth Services Review* 95: 243-53. <https://doi.org/10.1016/j.chilgyouth.2018.11.001>
- Campos, Shirley. 2009. "La Convención sobre los Derechos del Niño: el cambio de paradigma y el acceso a la justicia." *Revista IIDH* 50: 351-77.
- Christensen, Pia y Alan Prout. 2002. "Working with ethical symmetry in social research with children." *Childhood* 9, no. 4: 477-97. <https://doi.org/10.1177/0907568202009004007>
- Cioms. 2016. *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*. Washington: Paho. https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMS-EthicalGuideline_SP_INTERIOR-FINAL.pdf
- Clark, Alison y June Statham. 2005. "Listening to young children: experts in their own lives." *Adoption & Fostering* 29: 4556. <https://doi.org/10.1177/030857590502900106>
- Climate Change and Public Health Law. 2022. "Final report of the Tuskegee Syphilis Study Ad Hoc Advisory Panel." *Historic Public Health Reports*. <https://biotech.law.lsu.edu/cphl/history/reports/tuskegee/tuskegee.htm>
- Congreso Nacional de Chile. 1999. "Ley 19.628." *Diario Oficial de la República de Chile*.
- Congreso Nacional de Chile. 2006. "Ley 20.120." *Diario Oficial de la República de Chile*.
- Congreso Nacional de Chile. 2009. "Ley 20.380." *Diario Oficial de la República de Chile*.
- Compromiso Escolar. 2022. "Compromiso escolar." <https://compromisoescolar.com>
- Coyne, Imelda y Bernie Carter. 2018. *Being participatory: researching with children and young people. Co-constructing knowledge using creative techniques*. Nueva York: Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-71228-4>
- Daly, Wayne. 2009. "Adding Their Flavour to the Mix': Involving Children and Young People in Care in Research Design." *Australian Social Work* 62, no. 4: 460-75. <https://doi.org/10.1080/03124070903265732>
- Emanuel, Ezekiel. 1999. "¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos." En *Investigación en sujetos humanos: experiencia internacional*, editado por Alberto Pellegrini Filho y Ruth Macklin, 33-46. Santiago de Chile: Programa Regional de Bioética OPS/ OMS.
- Explora. 2022. "Explora." <https://www.explora.cl/rmnorte/clubes-cientificos-escolares-curiosidad-y-creatividad/>
- Gaitán, Lourdes. 2006. "La nueva sociología de la infancia. Aportaciones de una mirada distinta." *Política y Sociedad* 43, no. 1: 9-26.
- Gibbs, Lisa, Mariah Kornbluh, Katitza Marinkovic, Sherry Bell y Emily J. Ozer. 2020. "Using Technology to Scale up Youth-Led Participatory Action Research: A Systematic Review." *Journal of Adolescent Health* 67, no. 2: S14-23. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2019.10.019>

- Graham, Anne, Mary Ann Powell, Nicola Taylor, Donnah Anderson y Robyn Fitzgerald. 2013. *Investigación ética con niños*. Florencia: Centro de Investigaciones de Unicef.
- Heatley, Ana. 2022. "Vulnerabilidad a la pobreza y la juventud. Entre la desprotección y el adultocentrismo." *Gestión y Política Pública* XXXI, no. 1: 127-58. <https://doi.org/10.29265/gypp.v31i1.1015>
- Kellett, Mary. 2010. "Small shoes, big steps! Empowering children as active researchers." *American Journal of Community Psychology* 46, no. 1: 195-203. <https://doi.org/10.1007/s10464-010-9324-y>
- Lansdown, Gerison. 2005. *La evolución de las facultades del niño*. Siena, Italia: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia - UNICEF. <https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/EVOLVING-E.pdf>
- Larsson, Ingrid, Carin Staland-Nyman, Petra Svedberg, Jens Nygren e Ing-Marie Carlsson. 2018. "Children and young people's participation in developing interventions in health and well-being: a scoping review." *BMC Health Services Research* 18: 507. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3219-2>
- Lenta, María Malena y Graciela Zaldúa. 2020. "Vulnerabilidad y exigibilidad de derechos: la perspectiva de niños, niñas y adolescentes." *Psykhé* 29, no. 1: 1-13. <https://doi.org/10.7764/psykhe.29.1.1225>
- Liebel, Manfred. 2022. "Contrarrestar el adultocentrismo. Sobre niñez, participación política y justicia intergeneracional." *Última década* 58: 4-36. <https://doi.org/10.4067/S0718-22362022000100004>
- Liebel, Manfred y Urszyla Markowska-Manista. 2021. "Presentación. Cuestiones éticas y epistemológicas en la investigación con niños." *Editorial Sociedad e Infancias* 5: 1-4. <https://dx.doi.org/10.5209/soci.74230>
- Lundy, Laura y Lesley McEvoy. 2011. "Children's rights and research processes: Assisting children to (in)formed views." *Childhood* 19, no. 1: 129-44. <https://doi.org/10.1177%2F0907568211409078>
- Lundy, Laura. 2007. "'Voice' is not enough: conceptualising Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of the Child." *British Educational Research Journal* 33, no. 6: 927-42. <https://doi.org/10.1080/01411920701657033>
- Manzi, Alberto. 2013. "La doctrina de la situación irregular y la protección integral. Algunos ejes comparativos." *Revista del Instituto de Estudios Penales* 9: 345-70.
- Ministerio de Ciencia, Tecnología, Conocimiento e Innovación. 2022. "Ministerio de ciencia, tecnología, conocimiento e innovación." <https://www.minciencia.gob.cl/>
- Montenegro, Cristian, Paulina Bravo, Angelina Dois y Cecilia Rodríguez. 2021. "Experiencia usuaria en salud: hacia un modelo de atención que escucha a los usuarios." *Temas de la Agenda Pública* 16, no. 134: 1-14.
- Organización Mundial de la Salud. 1948. "Official Records of the World Health Organization, N° 2." https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/85573/Official_record2_eng.pdf

- Organización Mundial de la Salud. 1986. "Ottawa charter for health promotion." <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>
- Ospina Serna, Héctor Fabio y Sara Victoria Alvarado. 2014. *Socialización política y configuración de subjetividades: Construcción social de niños, niñas y jóvenes como sujetos*. Colombia: Siglo del Hombre Editores, Universidad de Manizales y Cinde.
- Ospina-Ramírez, David Arturo y María Camila Ospina-Alvarado. 2017. "Futuros posibles, el potencial creativo de niñas y niños para la construcción de paz." *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud* 15, no. 1: 175-92.
- Phelan, Shanon K. y Elizabeth Anne Kinsella. 2013. "Picture This... Safety, Dignity and Voice - Ethical Research with Children: Practical Considerations for the Reflexive Researcher." *Qualitative Inquiry* 19, no. 2: 81-90. <https://doi.org/10.1177/1077800412462987>
- Roger, Camille. 2013. *El enfoque de Protección Integral de los Derechos de la Primera Infancia en América Latina*. Sistema de Información sobre la Primera Infancia en América Latina (SIPI), Fundación Arcor y Unicef. <https://juegosdeportivo-sestudiantiles.com/wp-content/uploads/2020/02/El-enfoque-de-Proteccion-C3%B3n-Integral-de-los-Derechos-de-la-Primera-Infancia-en-Am%C3%A9rica-Latina.pdf>
- Santana, Alejandra y Luca Valera. 2022. *Ética y seguridad en la investigación*. Colombia: Ediciones Universidad Católica.
- Saracostti, Mahia. 2021. "Proyecto Fondecyt Regular. Modelización del compromiso escolar, factores contextuales (familiares y escolares) y logros socioeducativos en niños, niñas y adolescentes (NNA): desde la literatura científica internacional a un estudio longitudinal mixto en el contexto chileno."
- Saracostti, Mahia, Pamela Caro, María O. Grau, Ana Patricia Kinkead y Nicolás Vatter. 2015. "El derecho de participación en la niñez: alcances y desafíos para la investigación social." *Revista del CLAD Reforma y Democracia* 62: 211-44.
- Saracostti, Mahia, Ximena de Toro y Alicia Veas. 2022a. "Recursos para niños, niñas y adolescentes coinvestigadores del compromiso escolar." Proyecto ANID/FONDECYT 1210172 y ANID/FONDEF IT 1910172. <https://compromisoescolar.com/pdf/11>
- Saracostti, Mahia, Ximena de Toro y Alicia Veas. 2022b. *Pequeños grandes investigadores. Herramientas para que niños, niñas y adolescentes aprendan a investigar sobre compromiso escolar y otros temas*. Ediciones Universidad Autónoma.
- Shier, Harry. 2011. "Niñas, niños y adolescentes como investigadores/as en Nicaragua: De Consultoría Infantil a Investigación Transformadora." Ponencia presentada al segundo simposio internacional 'Encuentros etnográficos con niños, niñas y jóvenes en contextos educativos', Cesesma.
- Shier, Harry. 2018. "Towards a New Improved Pedagogy of Children's Rights and Responsibilities." *International Journal of Children's Rights* 26, no. 4: 761-80. <https://doi.org/10.1163/15718182-02604003>

- Spriggs, Merle y Lynn Gillam. 2019. "Ethical complexities in child co-research." *Research Ethics* 15, no. 1: 1-16. <https://doi.org/10.1177/1747016117750207>
- Stokes, Triona. 2020. "Using participatory methods with young children; reflections on emergent 'ethically important moments' in school-based research." *Irish Educational Studies* 39, no. 3: 375-87, <https://doi.org/10.1080/03323315.2019.1697944>
- The National Commission for the Protection of Biomedical and Behavioral Research. 1979. *The Belmont Report. Ethical principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects Research*. Estados Unidos: The National Commission for the Protection of Biomedical and Behavioral Research.
- Unesco. 2005. *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa
- Unicef. 2015. *Los derechos de los niños, una orientación y un límite. Definiciones conceptuales para un sistema integral de protección a la infancia*. Unicef.
- Unicef. 2022. *Unicef*. <https://www.unicef.org/es>
- U. S. Department of Health and Human Services. 1981. "Common Rule. 45CFR46, Subpart A of the HHS regulations for the protection of human subjects in research." <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/regulations/45-cfr-46/revised-common-rule-regulatory-text/index.html>
- Vaughn, Lisa M. y Farrah Jacquez. 2020. "Participatory Research Methods - Choice Points in the Research Process." *Journal of Participatory Research Methods* 1, no. 1: 1-13. <https://doi.org/10.35844/001c.13244>
- Willumsen, Elisabeth, Jon Vegar Hugaas e Ingunn Studsrød. 2014. "The child as co-researcher—moral and epistemological issues in childhood research." *Ethics and Social Welfare* 8: 332-49. <https://doi.org/10.1080/17496535.2014.894108>