

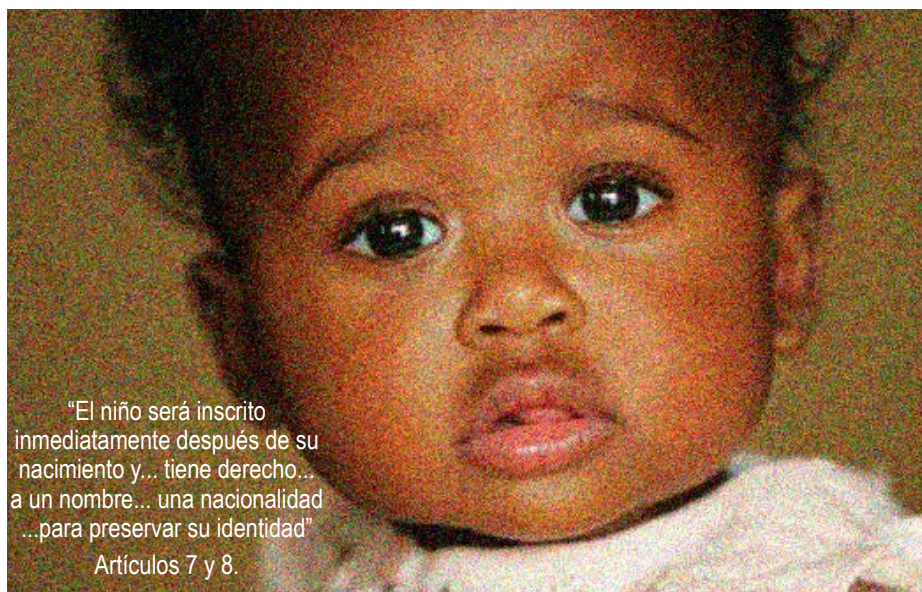
# LA CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO DE LAS NACIONES UNIDAS

## IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA, POLÍTICA E INVESTIGACIÓN

Myron L Belfer, Suzan Song\*

Editores: César Soutullo, Matías Irrázaval

Traducido por Ana Mena, Cecilia Hernández-González, Andrea Candelas-Muñoz,  
Maria Luisa Dorado



Myron L Belfer MD, MPA

Profesor of Psychiatry, Harvard Medical School & Children's Hospital Boston, MA, USA

Conflicto de intereses: ninguno declarado.

Suzan Song MD, MPH (\*Co-first author)

Post-doctoral Fellow, Department of Psychiatry and Behavioral Sciences, Stanford University Medical Center, Palo Alto, California, USA

Conflicto de intereses: ninguno declarado.

Esta publicación está dirigida a profesionales en formación o en práctica en salud mental y no para el público general. Las opiniones vertidas en este libro son de responsabilidad de los autores y no representan necesariamente el pensamiento del Editor o de IACAPAP. Esta publicación busca describir los mejores tratamientos y prácticas basados en la evidencia científica disponible en el tiempo en que se escribió tal como fue evaluado por los autores, y estos pueden cambiar como resultado de una nueva investigación. Los lectores deberán aplicar este conocimiento a los pacientes en concordancia con las directrices y leyes del país de su ejercicio profesional. Algunos medicamentos pueden no estar disponibles en algunos países por lo que los lectores deberán consultar la información específica del fármaco debido a que no se mencionan todas las dosis ni los efectos no deseados. Las citas de organizaciones, publicaciones y enlaces de sitios de Internet tienen el fin de ilustrar situaciones o se mencionan como una fuente adicional de información; lo que no significa que los autores, el editor o IACAPAP avalen su contenido o recomendaciones, que deberán ser analizadas de manera crítica por el lector. Los sitios de Internet, a su vez, también pueden cambiar o dejar de existir.

© IACAPAP 2017. Esta es una publicación de acceso libre bajo la licencia *Creative Commons Attribution Non-commercial License*. El uso, distribución y reproducción a través de cualquier medio están permitidos sin previa autorización siempre que la obra original esté debidamente citada y su uso no sea comercial.

Cita sugerida: Belfer ML, Song S. La Convención Sobre los Derechos del Niño de las Naciones Unidas. Implicaciones para la práctica clínica, política e investigación (Soutullo C, Irrázaval M, eds. Mena A, Hernández-González C, Candelas-Muñoz A, Dorado MA, trad.). En Rey JM (ed), *IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health*. Ginebra: Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y el Adolescente y Profesiones Afines

La [Convención de los Derechos del Niño \(Convención\) de las Naciones Unidas \(ONU\)](#) y documentos relacionados tienen el potencial de mejorar enormemente varias dimensiones de la vida de los niños (definidos como desde el nacimiento hasta los 18 años, dependiendo de la cultura), ofreciendo protección ante el abuso, fortaleciendo la relación de los niños con sus familias y garantizando la realización del potencial individual. Estos documentos van más allá de implicaciones para los gobiernos y deben considerarse en relación con todas las actividades profesionales relacionadas con la vida de los niños, incluyendo la práctica clínica, la investigación, la participación y educación.

En la actualidad existe cierta tensión entre los conceptos de “personas con discapacidad” y aquellos con “trastornos mentales”, que pueden tener implicaciones para el progreso de los derechos humanos de los niños. ¿Es el trastorno mental una “discapacidad”? ¿Podrá la inclusión de personas con trastornos mentales debilitar o distorsionar la protección de personas con discapacidad pero sin trastorno mental? En un momento en que hay grandes oportunidades para la promoción de este tema, es importante hacerlo porque de lo contrario puede ser una de las mayores barreras para la promoción de las necesidades de las personas con trastornos mentales en el contexto de los derechos humanos, como se plantea en la Convención y en el recientemente adoptado [Convenio de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad \(CRDP\)](#).

Un entendimiento histórico de la infancia y la niñez nos enseña que niños sufren consecuencias drásticas como resultado de ser considerados discapacitados (Hibbard y Desch, 2007). En la historia de la civilización los niños han sido vistos en general como propiedad, como bienes (Slee, 2002). Su papel era aumentar la productividad de la familia y reproducirse para preservar la línea familiar (Slee, 2002). Hasta el siglo pasado no existía el concepto de que factores ambientales o actitudinales afectan el desarrollo del niño. No se entendía que la trayectoria del desarrollo infantil es diferente y que los niños no son simplemente adultos pequeños. Por último, en la mayoría de las culturas se consideraba que los niños deben ser *vistos pero no oídos* y que no tienen derecho de inclusión. Debido tanto a la mejor comprensión científica del desarrollo infantil como a la evolución del pensamiento social, los niños son vistos ahora de manera diferente, pero no por todos los segmentos de la sociedad (véase [Capítulo J.9](#)). Sin embargo, el potencial de los niños con discapacidades, en su mayor parte, continúa siendo ignorado: “... [la subestimación generalizada de las capacidades y potencialidades de los niños con discapacidad crea un círculo vicioso de bajas expectativas, bajo rendimiento y baja prioridad en la asignación de los recursos.](#)”

Problemas emocionales y de comportamiento afectan entre el 10% y el 20% de los niños en todo el mundo (Belfer, 2008). Reconocer la existencia de estos problemas en la infancia en el contexto de los derechos de discapacitados sigue siendo un reto y, hasta la fecha, no ha tenido la relevancia que merece (Stewart-Brown, 2003). El coste para la sociedad de la discapacidad mental infantil aún se desconoce, pero los estudios disponibles muestran que los costes son dramáticos, comparables a los de otras discapacidades y con problemas similares en relación con la participación en la sociedad. La discapacidad emocional y física que resulta de ser expuesto a conflictos armados, hambre, desastres naturales y enfermedades como el VIH/SIDA, es incalculable. Los enfoques para comprender e intervenir

Reconocimientos: Este capítulo está basado en parte en Belfer M, Samarasan D (2012) *Missing voices: Speaking up for the rights of children and adolescents with disabilities*. In Dudley M, Silove D, Gale F (eds) *Mental Health and Human Rights*. Oxford University Press.

Las opiniones expresadas en este capítulo no reflejan necesariamente las de la Sra Samarasan.

en estas situaciones no sólo implican una preocupación sobre los derechos del niño pero se extiende a aquellos que tratan de llevar a cabo investigación en estas poblaciones vulnerables. En este capítulo intentamos iluminar algunas de las barreras que los niños con discapacidad siguen encontrando para ser considerados miembros activos de la sociedad, y la necesidad de investigación responsable.

## CONSECUENCIAS DE LA DISCAPACIDAD

En algunos países los niños con discapacidad son institucionalizados al nacer o en la primera infancia y permanecen institucionalizados hasta su muerte. Datos disponibles muestran que los niños institucionalizados tienen peor funcionamiento social, educativo, médico y psicológico que niños criados en entornos comunitarios de apoyo (Groce & Paeglow, 2005). El Observatorio de los Derechos Humanos encontró que la tasa de mortalidad entre niños con discapacidad institucionalizados era casi el doble que en la población general y que entre niños que permanecen en la familia. En algunas instituciones en algunos países la tasa de mortalidad supera el 75% (Observatorio de los Derechos Humanos, 2001).

De acuerdo con las Naciones Unidas y UNICEF, las niñas con discapacidad tienen dos o tres veces más probabilidades de sufrir abuso físico y sexual que sus iguales sin discapacidad. Donde la capacidad de contribuir económicamente a la supervivencia de la familia es fundamental, los niños con discapacidades tienen poco valor excepto como objetos de piedad o caridad. El empleo más común en todo el mundo entre personas con discapacidad es la mendicidad (Groce, 1999). El aislamiento, tanto autoimpuesto como socialmente creado, es habitual, sobre todo para los que parecen diferentes.

## EL CONCEPTO DE PARTICIPACIÓN

Los enfoques para la atención clínica de las personas con discapacidad son a menudo concebidos usando un *modelo de déficit* que se centra en la disfunción. Esto tiene consecuencias para la forma en que se percibe a la persona y limita las expectativas injustificadamente. La Convención (artículo 12) re-define el papel de los niños en la sociedad como *participantes* y, a través de su participación, como contribuyentes a su propia salud y a la salud de la comunidad en la que viven. Si los profesionales clínicos y los políticos pasaran de un modelo de déficit a un concepto de extender la participación—prestando atención a las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad en la búsqueda de la plena participación—entonces se abrirían muchas oportunidades para un desarrollo creativo. Se requiere un cambio considerable en la mentalidad de los clínicos y de los políticos pero, una vez que se ha conseguido, este cambio puede facilitar oportunidades o la identificación de las barreras que fácilmente se pueden superar.

Esfuerzos para incluir a los niños y adolescentes discapacitados en la educación general han tenido diferentes niveles de éxito. Los países de ingresos bajos y medios, según la definición del Banco Mundial, han creado algunos de los enfoques más innovadores, a menudo por necesidad.

La Organización Mundial de la Salud ha intentado difundir a través de la [Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías](#)

## LOS DERECHOS DEL NIÑO

La primera declaración de las Naciones Unidas dedicado exclusivamente a los derechos de los niños fue la Declaración de los Derechos del Niño, aprobada en 1959. Este fue un documento moral más que jurídicamente vinculante. En 1989 la Convención sobre los Derechos del Niño jurídicamente vinculante fue adoptada por las Naciones Unidas. En los 54 artículos de la Convención se incorpora la gama de recursos humanos—derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales—y establece la forma específica en que éstos deben garantizarse para los niños y los jóvenes. En mayo del 2000, dos protocolos opcionales—uno sobre la participación de niños en conflictos armados y otro sobre la venta de niños, la prostitución infantil y la pornografía infantil—fueron adoptados para fortalecer las disposiciones de la Convención en esas áreas. La Convención sobre los Derechos del Niño es el tratado de derechos humanos más respaldado en el mundo, ratificado por todos menos dos países. Ver la Convención y los documentos relacionados pulsando en la imagen de abajo.





“...el niño que es capaz de formar sus propios puntos de vista, tiene derecho a expresarlos y derecho a la libertad de... pensamiento, conciencia y religión.”

Convención: artículos 12-14.

Foto : <http://syinghana.com/?p=137>



Pulse sobre la imagen para ver una animación breve explicando la Convención a los niños (por la Alianza de los Derechos del Niño) ([www.childrensrights.ie](http://www.childrensrights.ie))

**Tabla J.7.1 La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño sintetizada de acuerdo al artículo (Carlson, 2001).**

Principios	Provisiones	Protección	Participación
A2: No discriminación	A5: Orientación	A19: Abuso y negligencia	A13: Expresión
A3: Beneficio	A7: Nombre/nacionalidad	A21: Adopción	A14: Pensamiento
A6: Supervivencia y desarrollo	A8: Identidad	A22: Refugiado	A15: Asociación
A12: Respeto por las opiniones de los niños	A9: Separación de los progenitores	A32: Trabajo	A17: Información
	A16: Privacidad	A33: Drogas	
	A18: Responsabilidades	A34: Explotación sexual	
	A24: Salud	A35: Secuestro	
	A25: Seguridad social	A37: Tortura y privación de libertad	
	A27: Nivel de vida	A38: Conflicto armado	
	A28 y A29: Educación	A39: Rehabilitación	
	A31: Ocio	A40: Justicia juvenil	



## CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Dando un paso más, la CRDP—redactada con el fuerte activismo y con una participación sin precedentes de personas con discapacidad—dictamina la participación de personas con discapacidad (incluidos los niños con discapacidad) y sus organizaciones representativas en la implementación y seguimiento de los programas que les conciernen.

El CRDP intenta enmendar una injusticia que no ha ocurrido porque las personas con discapacidad se excluyeron explícitamente de otra legislación más general de los derechos humanos (de hecho, en la Convención, los niños con discapacidad se incluyeron específicamente), sino porque la plataforma moral que se utilizó para interpretar estos documentos fue sesgada, excluyendo ciertos grupos. El modelo social de discapacidad del que se derivan el Convenio y CRDP, impone una obligación de inclusión directamente en los hombros de la sociedad. En este modelo, la discapacidad no es inherente a la persona, sino que más bien ocurre como resultado de la interacción entre la persona con discapacidad y las barreras sociales, actitudinales y del entorno.

En cierto modo la existencia del CRDP indica una vez más que el problema reside (de nuevo) en el concepto filosófico del “nosotros” omnipotente. Desde la Ilustración, segmentos sociales previamente marginados han exigido y conseguido una voz y el concepto de “nosotros” se extendió gradualmente. Sesenta años después de la adopción de la Declaración Universal de Derechos Humanos, en gran parte gracias a la persistencia del movimiento de derechos del discapacitado (cuyo lema es “nada sobre nosotros sin nosotros”), se reconoce que discapacidad es parte de la experiencia humana.

Como escribe el profesor de derecho Amita Dhanda, “Es mi opinión que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha conseguido lo siguiente para las personas con discapacidad: ha marcado un cambio desde asistencia social a derechos; introdujo el lenguaje de igualdad para conceder tanto lo mismo como lo diferente para las personas con discapacidad; reconoció la autonomía con apoyo para las personas con discapacidad y, más importante, hizo de la discapacidad una parte de la experiencia humana” (Dhanda & Narayan, 2007). Está aún por ver si el CRDP y el movimiento de los derechos de la discapacidad darán una voz a los niños.

### Enfoques basados en los derechos de los niños con discapacidades

Es falta de la sociedad cuando niños y adolescentes no experimentan inclusión y participación cuando nacen con discapacidades o trastornos. Se han propuesto remedios—y en algunos casos han demostrado ser eficaces—pero su aplicación es irregular y a menudo no prolongada. Dos ejemplos destacados de iniciativas para hacer frente a la falta de esta voz son los Consejos Tutelares en Brasil y la Carta Social de la Unión Europea. Los enfoques son muy diferentes, pero ambos se basan en los recursos legales y el debido proceso judicial.

#### *Consejos Tutelares*

La Constitución Federal de Brasil de 1988 destacó la participación popular con la formación de los Consejos Administrativos Participativos Municipales. La



Pulse sobre la imagen para ver un vídeo sobre como se puede tratar de forma constructiva con la discriminación por discapacidad en el deporte



“Ningún niño será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada... ni de ataques ilegales a su honra y reputación.”

Convención: artículo 16.

Niñas árabes portadoras de agua, Egipto (Museo de Brooklyn)

perspectiva de los derechos del niño fue incorporada en la legislación vigente y su aplicación ha transformado niños desfavorecidos en un grupo de ciudadanos cuyos derechos actuales y futuros deben ser respetados (Duarte et al, 2007; Rizzini et al, 2003). La legislación se refiere a menores de 21 años y, notablemente, no singulariza a ningún grupo en particular. La legislación es amplia, pero se centra en los derechos, determinando que se garantizarán los derechos de los niños a través de las actividades de los consejos administrativos municipales. La Acta Brasileña de Derechos del Niño y el Adolescente establece que cada uno de los aproximadamente 5.700 municipios deben tener dos consejos infantiles municipales: un consejo de los derechos del niño y un consejo de tutela de niños. Además cada estado federal debe tener un consejo de los derechos del niño. El Consejo de los Derechos del Niño tiene la responsabilidad de salvaguardar los derechos de los niños y adolescentes a nivel macro. Los consejos tutelares aseguran que los niños necesitados o en riesgo reciban la mejor asistencia posible. Su tarea es hacer derivaciones y garantizar la prestación de servicios, pero no actuar como un proveedor de servicios. Acceso a los consejos tutelares puede ser a través de los propios niños, los padres, o una amplia gama de otras partes interesadas.

### ***Carta Social Europea***

La Carta Social Europea (Consejo de Europa) es un documento basado en los derechos que pueden—y han sido—aplicados en caso de aparente discriminación de personas con discapacidad. Un ejemplo notable es la apelación exitosa por Autismo Europa al Comité Europeo de Derechos Sociales quejándose de que en Francia “... niños y adultos con autismo no ejerzan de manera efectiva en cantidad suficiente y con un nivel adecuado su derecho a la educación en escuelas de enseñanza general o en plazas apoyadas adecuadamente en instituciones especializadas que ofrecen servicios educativos y relacionados.” En esencia, la

denuncia alegaba que Francia no estaba actuando suficientemente, según lo dispuesto en la Carta Social Europea Revisada, para garantizar a niños y adultos con autismo el derecho a una educación tan eficaz como la de los otros niños. Si bien este es un ejemplo específico, los propios artículos sirven como modelo. El Código de Acción Social establece que "... siempre que las aptitudes de la persona con discapacidad y las capacidades de la familia lo permitan, hay que garantizar el acceso al menor de edad o adulto con discapacidad a las instituciones abiertas a toda la población." "La acción social y médico-social debe... promover la autonomía y la protección de las personas... prevenir la exclusión y corregir sus efectos. Se basará en la evaluación continua de las necesidades y de las expectativas... en particular de aquellas personas con discapacidad." "...las medidas respetaran la dignidad de todos los seres humanos..." Será interesante ver si—y cómo—modelos como estos son aceptados en la implementación de la nueva Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

### Cambios paradigmáticos para los clínicos

"La integración de los principios de los derechos del niño, imparcialidad y justicia social en la práctica requerirá un cambio fundamental en la educación de los profesionales de salud del niño a todos los niveles de formación" (Waterston & Goldhagen, 2008). Si se da una alta prioridad a la prestación de servicios basados en los derechos del niño con discapacidad, será cada vez más necesario involucrar, formar y preparar las organizaciones no gubernamentales, profesionales, padres de niños con discapacidad y a los propios niños con discapacidad para trabajar juntos para lograr un cambio. Actualmente los programas de formación profesional todavía se centran en la medicalización de la discapacidad. El enfoque en la especialización para trabajar con diferentes grupos de niños con discapacidad frustra el deseo de disminuir discriminación en los servicios y la participación de los niños en sociedad normalizada. La responsabilidad profesional va desde la atención clínica hasta la investigación en quienes son más vulnerables.

La Convención sobre los Derechos del Niño va mucho más allá de tener implicaciones para los gobiernos y debe considerarse en relación con todas las actividades profesionales que afectan a la vida de los niños, incluida la práctica clínica, investigación, participación y educación.



"Los niños deben ser tratados "... sin discriminación de ningún tipo, con independencia de... raza, color, sexo, idioma, religión o cualquier otra condición...."

Convención: artículo 2.

Foto: Joe Healy y su familia (Galt Museum & Archives)



## IMPLICACIONES PARA LA INVESTIGACIÓN

Iniciativas de investigación sobre trastornos mentales en países de ingresos bajos y medianos ha expuesto otra dimensión de la protección de derechos humanos y normas éticas. En países de ingresos bajos y medios afectados por la guerra, desastres naturales y desplazamiento, investigadores han incurrido en prácticas que deben ser escrutinizadas en relación con los derechos humanos. En cuanto a niños sujetos de investigación, se ha debatido la justificación de la investigación no terapéutica (estudios que no benefician directamente a los participantes) frente a la investigación terapéutica (Ramsay, 1976; McCormick, 1976). Algunos argumentan que el uso de niños en investigación no está justificado si no se benefician directamente de esa participación (Ramsay, 1976), mientras que otros creen que si no hay riesgos discernibles—dolor o molestias—para el niño, la investigación es éticamente permisible (McCormick, 1976). Las regulaciones federales de los Estados Unidos (Protección de Sujetos Humanos) permiten la investigación no terapéutica que posee más de un riesgo mínimo para el niño si:

- El riesgo representa un aumento menor sobre riesgo mínimo
- Los procedimientos son conmensurados con las experiencias de vida generales de los participantes
- Los resultados van a producir conocimiento de vital importancia acerca de la enfermedad del participante
- Se obtienen permiso de los padres y el apoyo del niño.



“... El niño que trate de obtener el estatuto de refugiado o que es... un refugiado... [debe] recibir protección adecuada y asistencia humanitaria ...”

Convención: artículo 22.

### Historia de las normas y directrices éticas médicas y psiquiátricas

Problemas éticos surgen a menudo dado que estos jóvenes están normalmente agrupados bajo el subtítulo de “poblaciones vulnerables”. Los niños no pueden cuidarse o protegerse a sí mismos de forma independiente y son más vulnerables cuando sufren una enfermedad mental. Algunas de estas cuestiones éticas en torno al tratamiento, la medicación y la investigación se han discutido en el campo de la psiquiatría infantil y del adolescente y la psicología (Munir & Earls, 1992; Belitz & Bailey, 2009; Frank et al, 2003). En concreto, en relación con la investigación psiquiátrica, Roberts (1999) ha desarrollado un análisis conceptual de los protocolos de investigación éticamente correctos. Hoop et al (2008) revisó estos temas en relación con la investigación con jóvenes. Como resultado hay una amplia lista de recursos para la investigación psiquiátrica ética (Roberts et al, 1998). Sin embargo, estas directrices son principalmente para ensayos en hospitales donde los investigadores tienen autorización de juntas de revisión ética institucional, protocolos de atención y (a menudo) acceso a múltiples formas de “tratamiento óptimo.”

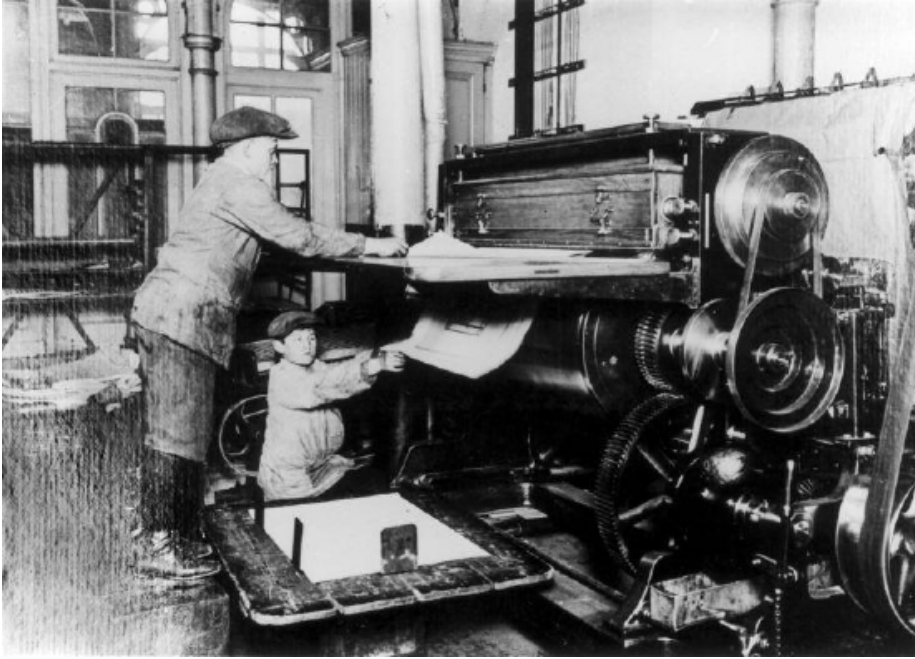
La Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y Conductual (1977) permite estudios que exponen niños a un riesgo superior al mínimo sin la intención de beneficiar a los participantes cuando el conocimiento obtenido es importante para el futuro bienestar de los niños en general. Deben proporcionarse pruebas suficientes para demostrar que: 1) el dolor o estrés inducido por la investigación no es grave; 2) los daños potenciales son reversibles; 3) los investigadores están capacitados; y 4) el entorno es apropiado para el estudio (Fisher et al, 2007). Sin embargo, cuando existe una gran asimetría de poder, no está claro si la situación es adecuada para realizar estudios que no benefician a los participantes.

### Directrices médicas y psicosociales para proyectos de investigación internacionales

La aparición de investigadores de países de altos ingresos que realizaron ensayos en países de bajos ingresos, en particular relacionados con el VIH/SIDA, desafió el marco de la Declaración de Helsinki (la Declaración) (Zion et al, 2002). En 1993, se elaboraron las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos (*International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*) que describe cómo la Declaración se podría aplicar de manera efectiva en países en desarrollo (Council of Medical Organizations of Medical Sciences, 1993). El modelo de Emanuel, aunque no específico para la juventud, trata de las cuestiones ético-médicas que surgen al realizar proyectos de investigación en países de bajos recursos (Emanuel et al, 2000).

Existen pautas éticas en la esfera humanitaria psicosocial (Sphere Project, 2000; Morris et al, 2007; IASC, 2007; Alden et al, 2009); otros han sugerido marcos para realizar investigación en países pobres, con refugiados y en proyectos internacionales (Schenk & Williamson, 2005; Fisher et al, 2002; Leaning, 2001). Estas directrices están dirigidas principalmente a situaciones de emergencia, conflicto o desastre, o se centran en jóvenes refugiados en países de altos recursos. Aunque la naturaleza de la psiquiatría infantil y del adolescente y profesiones afines exige conocimiento de la ética (Munir & Earls, 1992), formación sobre

Debido a recursos para sobrevivir limitados, familias están frecuentemente desesperadas para ayudar a sus hijos y pueden ver a los investigadores como extranjeros, a los que están acostumbrados a ver como trabajadores de ayuda humanitaria o como proveedores de alimentos y ayuda material en vez de como investigadores.



“Los niños deben ser “protegidos contra la explotación económica... del trabajo [peligroso] [y] todas las demás formas de explotación.”

Convención: artículos 32 y 36.

Niños trabajando en una imprenta (kinderarbeid en Drukkerij). Nationaal Archief / Spaarnestad foto

principios éticos es generalmente insuficiente, particularmente en relación con contextos culturales o globales y, en particular, con personas con discapacidad.

### ***Los derechos humanos de las poblaciones vulnerables***

Poblaciones vulnerables son grupos de personas que carecen de capacidad para proteger sus derechos y libertades fundamentales, por lo que están expuestas a la explotación. Los niños, en general, son una de estas poblaciones. Situaciones de guerra—que crean huérfanos que no están bajo la protección legal de un adulto—agravan el problema de la protección de sus derechos. Las guerras también pueden incluir poblaciones específicas (por ejemplo, víctimas de violencia de género o niños soldado) que pueden ser fuertemente estigmatizadas por la comunidad y pueden ser dañadas si el gobierno, fuerzas rebeldes o la comunidad se enteran de los resultados.

Los investigadores dedicados a la investigación terapéutica o no terapéutica deben tomar precauciones éticas y ser sensibles a las necesidades de grupos vulnerables. Niños pueden sentirse incómodos contando sus experiencias a extraños o adultos, especialmente en zonas de inestabilidad política donde adultos llevan a cabo reclutamiento de niños para las fuerzas armadas. Los resultados pueden exponer a niños a un mayor riesgo. Comunicándose a un nivel apropiado para el desarrollo del niño, investigadores deben ser claros desde el comienzo acerca de su papel, acerca de qué datos se van a recoger, cómo van a ser utilizados, quién tendrá acceso a estos y cuáles serán los límites de la confidencialidad. Se debe tener especial cuidado para garantizar que la obtención, archivo y análisis de entrevistas o datos estén protegidos de tal manera que los participantes puedan estar seguros de que esa información (por ejemplo su situación como ex niño soldado) no será dado a conocer a fuerzas gubernamentales o rebeldes lo que podría conducir a una mayor estigmatización y la discriminación.

***Consentimiento informado en países de bajos ingresos y post-conflicto***

La investigación no terapéutica o la intención del investigador de no beneficiar a los participantes están relacionados con el consentimiento informado. El consentimiento informado incluye el examen de la información, de la capacidad de tomar decisiones, y de la capacidad volitiva (Roberts, 2002). Se debe informar del proceso de la investigación, el cronograma, los métodos que se utilizarán, y los riesgos y beneficios de la participación en el estudio. Capacidad de decisión (Applebaum et al, 1982) existe cuando individuos:

- Pueden comunicar una decisión voluntaria, no forzada
- Pueden comunicar un entendimiento de los riesgos y beneficios de aceptar o rechazar el tratamiento, posibles resultados de tratamientos alternativos, o la investigación
- Son capaces de apreciar la importancia de la elección, y
- Están cognitivamente intactos en medida suficiente para entender el proceso de consentimiento y el contenido.

La capacidad volitiva es igualmente importante en países afectados por la guerra: ser capaz de expresar ideas sin coacción o amenazas (Roberts, 2002).

El consentimiento informado debe también tener en cuenta aspectos culturales, como la educación, conceptos de juventud, y el respeto por las personas (Roberts, 2002). En zonas con un alto grado de analfabetismo, firmar un formulario de consentimiento puede provocar desconfianza o temor, sobre todo en países donde el gobierno ha engañado con anterioridad a la gente a renunciar a derechos, como fue el caso en la antigua Unión Soviética o Camboya por ejemplo (de Jong, 2002; Ellis et al, 2007). En muchos países de bajos recursos niños empiezan a trabajar tan pronto como a los cinco años, y quien puede dar permiso para participar en proyectos de investigación varía de acuerdo con la cultura (Schenk & Williamson, 2005; Boyden, 2004). Investigadores deben tener en cuenta las opiniones de la comunidad en que el niño vive en relación con las expectativas sobre lo que es propio de la edad, el género, los papeles sociales, desarrollo y comportamiento (Schenk & Williamson, 2005). En algunas sociedades una persona puede consentir participar en un proyecto de investigación como consecuencia de presión directa o indirecta de la comunidad, socavando la autonomía (Ellis et al, 2007). Atención debe centrarse en conseguir un verdadero consentimiento informado más que en el producto final: un documento firmado. Esto se puede obtener a través de directivas anticipadas de investigación, conversaciones entre el investigador y el sujeto sobre las motivaciones del sujeto para participar en el estudio, los posibles resultados, y el protocolo o procedimiento a seguir. En caso de sujetos que más tarde pierdan la capacidad de expresar sus preferencias, el documento debe explicar los próximos pasos. Otra forma de resolver este problema es mediante el uso de consentimiento informado verbal en presencia de un familiar o amigo (European Medicines Agency, 2009). A menudo se utiliza asentimiento en lugar de consentimiento. Este enfoque más pasivo de asegurar que el sujeto sea informado es a menudo más fácil de obtener pero corre el riesgo de no garantizar realmente un grupo de sujetos informados.

Las iniciativas contemporáneas de investigación relacionadas con la salud mental en países de ingresos bajos y medios han expuesto una dimensión más de la necesidad de proteger los derechos humanos y normas éticas.

***Asimetrías de poder e información***

Cuando investigadores procedentes de países de altos ingresos acuden a comunidades devastadas y en severa desventaja socioeconómica para realizar estudios de salud mental, existe un alto riesgo de explotación de la población local, y el estatus social del investigador puede influir en la participación en la investigación (Boyden, 2004). Con acceso limitado a recursos de supervivencia, familias están desesperadas por ayudar a sus hijos y pueden ver a los investigadores como extranjeros—a los que están acostumbrados a ver como trabajadores de ayuda humanitaria o como proveedores de alimentos y ayuda material. Así, pueden interpretar la participación en el estudio como vinculado a recibir ayuda. Algunos protocolos de investigación en psiquiatría infantil ofrecen monitorización clínica, que puede ser un fuerte incentivo para aquellos en áreas afectadas por la guerra que no tienen acceso a atención clínica (Hoop et al, 2008). Además, investigadores occidentales pueden intentar adaptar sus modelos de salud a poblaciones foráneas que pueden no tener libertad para declinar participación, discutir efectos negativos o el impacto en sus creencias y prácticas culturales, pueden sentirse coaccionados, o decir lo que ellos piensan que el investigador quiere oír (Fisher et al, 2002; Allden et al, 2009; Ellis et al, 2007). La asimetría puede extenderse a la participación de clínicos e investigadores locales que comprometen su identidad local y la responsabilidad por sus representados para ser parte de una empresa más prestigiosa y en ocasiones más lucrativa.

También puede haber asimetría en la priorización de las necesidades. Investigadores y clínicos ajenos a la comunidad local pueden tener prioridades científicas que no son congruentes con las locales, a pesar de las mejores intenciones. A menudo, los forasteros controlan cómo se utilizará la financiación, el desarrollo de programas y la planificación, determinando quién recibirá servicios y, en última instancia, quien será formado para prestar esos servicios. Los gobiernos locales dependen de donaciones para financiar la investigación, que es determinada por las necesidades de los donantes. Dependencia de la financiación externa y, por tanto, de investigadores externos, puede excluir a académicos o ministerios locales de la oportunidad de participar en un análisis ético de las comunidades, proyectos y consecuencias.

**Desafíos éticos inherentes a la investigación terapéutica**

La definición de investigación terapéutica en entornos de bajos recursos presenta desafíos porque el papel del investigador de la salud mental en estos encuadres fluctúa entre investigador y proveedor de atención clínica. Por otra parte, el campo de la salud mental está típicamente poco desarrollado en estos países, obligando a los investigadores occidentales a importar y adaptar intervenciones a contextos culturales diferentes de los contextos en que esos instrumentos fueron desarrollados. Discutimos a continuación los papeles del investigador y la identificación de las intervenciones más apropiadas.

***La frontera entre investigador y clínico***

El primer objetivo de un clínico es ayudar; el primer objetivo del investigador es responder a una pregunta científica. La frontera entre el investigador y el clínico es más porosa en el trabajo con niños vulnerables. A menudo no hay profesionales de salud mental disponibles y, potencialmente, el investigador es

la primera persona que hace preguntas acerca de la experiencia de un niño en situaciones de conflicto armado, por ejemplo. La entrevista de investigación es una intervención en sí misma. El investigador puede convertirse consciente o inconscientemente en un clínico. Aunque el objetivo del investigador es la neutralidad—para recoger datos—cada contacto es potencialmente terapéutico. Existe evidencia de que compartir una postura con los clientes es valioso (Lustig et al, 2004), pero igualmente ciertas intervenciones pueden ser perjudiciales (Morris et al, 2007; Goodman, 2004). Los psiquiatras, en concreto, se enfrentan a dificultades adicionales ya que pueden confundir el tratar pacientes y el utilizarlos para responder a preguntas de investigación (Jesus & Michael, 2009).

Llevar a cabo investigaciones sin asegurar que hay servicios para tratar los sujetos de la investigación no es ético (Allden et al, 2009). Proporcionar narrativas de traumas recientes, sobre todo en situaciones de conflicto, puede poner a las personas en riesgo de daño psicológico cuando no hay apoyo (Goodman, 2004). Los entrevistados con desórdenes mentales, trauma previo, y poco apoyo social pueden tener un mayor riesgo de sufrimiento emocional (Dyregov, 2004; Jorm et al, 2007). Sin embargo, es posible que no haya un sistema de salud mental formal en países con bajos recursos afectadas por la guerra, con pocos profesionales o instituciones para derivarlos (de Jong, 2011; World Health Organization, 2005), incluso en países de altos ingresos como los Estados Unidos, hay regiones donde muchos pacientes tienen dificultades para acceder a servicios de salud mental (Wang et al, 2005). Cuando investigadores no tienen habilidades o medios para dar apoyo o asistencia, existe la obligación de saber cómo utilizar tales recursos (cuando existen) antes de comenzar el proyecto de investigación, o de desarrollar soportes para los que puedan expresar desasosiego en el curso de la investigación.

### ***Identificación de la intervención más apropiada***

La Declaración de Helsinki propone la mejor intervención para comparación activa en un ensayo clínico. Hay múltiples intervenciones de salud mental cuya superioridad es debatible, dependiendo de la opinión de expertos. Estudios aleatorizados evaluando intervenciones educativas (incluyendo actividades para procesar trauma, juego cooperativo, y elementos creativos-expresivos) para jóvenes afectados por la guerra en entornos de bajos ingresos en Indonesia (Tol et al, 2010), Sri Lanka (Tol et al, 2011), Nepal (Jordans et al, 2010) y territorios Palestinos (Khamis et al, 2004), encontraron mejoras prometedoras en algunas medidas en sub-grupos específicos, y otras sin efectos principales en resultados específicos (Tol et al, 2011). En Uganda, un ensayo controlado y aleatorizado de terapia interpersonal con adolescentes afectados y desplazados por las guerras encontró efectos sobre la depresión solo en niñas, y ausencia de efecto en síntomas de ansiedad, problemas conductuales o deterioro funcional. Un ensayo aleatorizado en Bosnia-Herzegovina encontró mejoría en trastornos por estrés postraumático (TEPT), depresión y problemas de duelo en niños que recibían psicoterapia para trauma en la escuela (Layne et al, 2008). Una revisión de la evidencia sobre las intervenciones descritas “sugiere que incluso intervenciones efectivas pueden ser perjudiciales si se aplica en un momento incorrecto, o dirigido a un segmento equivocado de la población” (Morris et al, 2007).

## CONCLUSIONES

Es notable que en esta era moderna los derechos de los niños con discapacidad sigan presentando un desafío. El maltrato de niños con discapacidad debe ser considerado un problema crítico de salud pública (Hibbard et al, 2007). Contrasta la disponibilidad de recursos para niños con enfermedades médicas a los recursos disponibles para niños discapacitados. Acuerdos internacionales están en marcha para poner fin a la era de aislamiento, abuso y negligencia. El reto es como aumentar el conocimiento de la situación actual y educar a una amplia gama de individuos para ejercer sus derechos. Aumentando gradualmente la participación de personas con discapacidad daría lugar a una reducción de las barreras que ahora impiden su plena participación en la sociedad.

La evaluación ética de la investigación no terapéutica en jóvenes vulnerables y afectados por la guerra exige investigadores y clínicos prudentes en su trabajo con poblaciones vulnerables o que viven en contextos con asimetrías de poder. Obtener de los padres o cuidadores un auténtico consentimiento informado y asentimiento de los niños debe ser un estándar mínimo para la investigación no terapéutica. Los que llevan a cabo investigaciones terapéuticas también tienen consideraciones éticas, por ejemplo debido a la barrera permeable entre el investigador y el clínico, y en como determinar la intervención más apropiada a estudiar. Los beneficios para la sociedad de documentar los efectos del estrés, de evaluar las necesidades y el acceso a servicios de salud mental y de otro tipo, y la efectividad de los servicios para los jóvenes afectados por conflictos armados— todos los cuales tienen el potencial de ayudar a la sociedad en el futuro—deben ser sopesados frente a los riesgos para la salud mental de investigar en estos ambientes.

La Convención y la CRDP ofrecen esperanza de una nueva era respetuosa de los derechos humanos y en la investigación para encontrar evidencia para el cuidado adecuado de estas personas. “La inclusión de niños discapacitados es una cuestión de justicia social y una inversión esencial en el futuro de la sociedad. No se basa en la caridad o buena voluntad, pero es un elemento integral de la expresión y realización de los derechos humanos universales.”

---

## REFERENCES

- Allden K, Jones L, Weissbecker I et al. Mental health and psychosocial support in crisis and conflict: report of the mental health working group. *Prehospital Disaster Medicine*, 2009; 24:s217-227.
- Applebaum PL, Roth LH, Lidz C. The therapeutic misconception: informed consent in psychiatric research. *International Journal Law Psychiatry*, 1982; 5:319-29.
- Belfer ML. Child and adolescent mental disorders: the magnitude of the problem across the globe. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2008; 49: 226-236.
- Belitz J, Bailey RA. Clinical ethics for the treatment of children and adolescents: A guide for general psychiatrists. *Psychiatric Clinics of North America*, 2009; 32:243-257.
- Bolton P, Bass J, Betancourt T et al. Interventions for depression symptoms among adolescent survivors of war and displacement in northern Uganda: a randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 2007; 298:519-527.
- Boyden J. Anthropology under fire; ethics, researchers and children in war. In: Berry JBJd (ed): *Children and Youth on the Front Line*. New York, Berghahn, 2004.
- Carlson M. Child rights and mental health. *Child Psychiatric Clinics of North America*, 2001; 10:825-839.
- Clark P, MacArthur J. Children with physical disability: Gaps in service provision, problems joining in. *Journal of Pediatrics and Child Health*, 2008; 44: 455-458.
- Council of Medical Organizations of Medical Sciences (CIOMS). *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*. Geneva, CIOMS/ World Health Organization, 1993.
- Dhanda A, Narayan T. Mental health and human rights. *Lancet* 2007; 370:1197-1198.
- de Jong JVTM. *Trauma, War and Violence: Public Mental Health in Sociocultural Context*. New York, Plenum-Kluwer, 2002.
- Duarte CS, Rizzini I, Hoven CW et al. The evolution of child rights councils in Brazil. *International Journal of Child Rights*, 2007; 15: 269-282.
- Dyregov K. Bereaved parents' experience of research participation. *Social Science & Medicine*, 2004; 58:391-400.
- Ellis BH, Kia-Keating M, Yusef S et al. Ethical research in refugee communities and the use of community participatory methods. *Transcultural Psychiatry*, 2007; 44:459-481.
- Emanuel E, Wendler D, Grady C. What makes clinical research ethical? *Journal of the American Medical Association*, 2000; 283:2701-2711.
- European Medicines Agency. *ICH Topic: Guideline for Good Clinical Practice*.
- Fisher CB, Hoagwood K, Boyce C et al. Research ethics for mental health science involving ethnic minority children and youths. *American Psychologist*, 2002;57:1024-1040.
- Fisher C, Kornetsky S & Prentice E. Determining risk in pediatric research with no prospect of direct benefit: Time for a national consensus on the interpretation of federal regulations. *American Journal of Bioethics*, 2007; 7:5-10.
- Frank E, Novick DM, Kupfer D. Beyond the question of placebo controls: ethical issues in psychopharmacological drug studies. *Psychopharmacology (Berl)* 2003; 171:19-26.
- Groce NE. Disability in cross-cultural perspective: rethinking disability. *Lancet*, 1999; 354: 756-757.
- Groce NE, Paeglow C. *Violence against Disabled Children. UN Secretary General's Report on Violence against Children. Thematic Group on Violence against Disabled Children*, 2005.
- Goodman JH (2004). Coping with trauma and hardship among unaccompanied refugee youths from Sudan. *Qualitative Health Research*, 2004;14:1117-1196.
- Hibbard RA, Desch LW & the Committee on Child Abuse and Neglect and the Council on Children with Disabilities. Maltreatment of children with disabilities. *Pediatrics*, 2007;119:1018-1025.
- Hoop JA, Smyth AC, Roberts LW. Ethical issues in psychiatric research on children and adolescents. *Child Adolescent Psychiatry Clinics of North America*, 2008; 17:127-148.
- Human Rights Watch. *Easy Targets: Violence against Children Worldwide*. New York: Human Rights Watch, 2001.
- Inter-Agency Standing Committee (IASC). *IASC Guidelines on Mental Health and Psychosocial Support in Emergency Settings*. Geneva: IASC, 2007.
- Jesus JE, Michael GE. Ethical considerations of research in disaster-stricken populations. *Prehospital Disaster Medicine*, 2009; 24: 109-114.
- Jordans MJD, Komproe IH, Tol WA et al. Evaluation of a classroom-based psychosocial intervention in conflict-affected Nepal: a cluster randomized controlled trial. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 2010; 51:818-826.
- Jorm A, Kelly C, Morgan A. Participant distress in psychiatric research: a systematic review. *Psychological Medicine*, 2007; 37:917-926.
- Khamis V, Macy R, Coignez V. *The Impact of the Classroom/Community/Camp-based Intervention (CBI) Program on Palestinian Children*. Save the Children US, 2004.



- Layne CM, Saltzman WR, Poppleton L et al. Effectiveness of a school-based group psychotherapy program for war-exposed adolescents: a randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 2008; 47:1048-1062.
- Leaning J. Ethics of research in refugee populations. *Lancet*, 2001; 357:1432-1433.
- Lustig S, Weine S, Saxe G et al. Testimonial psychotherapy for adolescent refugees: a case series. *Transcultural Psychiatry*, 2004; 41:31-35.
- McCormick, RA. Experimentation in children: sharing sociality. *Hastings Center Report*, 1976; 6:41-46.
- Morris J, Van Ommeren M, Belfer M et al. Children and the Sphere standard on mental and social aspects of health. *Disasters*, 2007; 31:71-90.
- Munir K, Earls F. Ethical principles governing research in child and adolescent psychiatry. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 1992; 31:408-414.
- National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *Report and Recommendations: Research Involving Children*. Washington, DC: US Government Printing Office, 1979.
- Pais MS, Bissell S. Overview and implementation of the UN Convention on the Rights of the Child. *Lancet*, 2006; 367, 689-690.
- Protection of Human Subjects*, 45 C.F.R. [section] 46.408.
- Ramsay, P. The enforcement of morals: nontherapeutic research on children. *Hastings Center Report*, 1976; 6:21-30.
- Rizzini I, Barker G, Cassaniga N. *From Street Children to All Children: Improving the Opportunities of Low-Income Urban Children and Youth in Brazil*. Cambridge: Cambridge University Press, 2002.
- Roberts LW. Evidence-based ethics and informed consent in mental illness research. *Archives of General Psychiatry*, 1999; 57:540-542.
- Roberts LA. Informed consent and the capacity for voluntarism. *American Journal of Psychiatry*, 2002; 159:705-12.
- Roberts LW, Solomon Z, Roberts B et al (1998). Ethics in psychiatric research: resources for faculty development and resident education. *Academic Psychiatry*, 1998; 22:1-20.
- Schenk K, Williamson J. *Ethical Approaches to Gathering Information from Children and Adolescents in International Settings: Guideline and Resources*. Washington, DC, Population Council, 2005
- Slee PT. *Child, Adolescent and Family Development*. Cambridge University Press, Cambridge, 2002.
- Sphere Project. *Humanitarian Charter and Minimum Standards in Disaster Response*. Oxford, Oxfam, 2000.
- Stewart-Brown S. Research in relation to equity: Extending the agenda. *Pediatrics*, 2003; 112:763-765.
- Tol WA, Komproe IH, Jordans MJD et al. Mediators and moderators of a psychosocial intervention for children affected by political violence. *Journal of Consulting Clinical Psychology*, 2010; 78:818-828.
- Tol WA, Komproe IH, Jordans M et al (2011). School-based mental health intervention for children affected by war in Sri Lanka: a cluster randomized trial. Submitted for publication.
- Wang P, Lane M, Olfson M et al. Twelve-month use of mental health services in the United States. *Archives of General Psychiatry*, 2005; 62:629-640.
- Waterston T, Goldhagen J. Why children's rights are central to international child health. *Archives Diseases of Children*, 2008; 92: 176-180.
- World Health Organization. *Child and adolescent Atlas: Resources for Child and Adolescent Mental Health*. World Health Organization, Geneva, Switzerland, 2005.
- World Health Organization. *Atlas: Child and Adolescent Mental Health Resources. Global Concerns, Implications for the Future 2005*.
- Zion D, Gillam L, Loff B. Declaration of Helsinki, CIOMS and the ethics of research on vulnerable populations. *Nature America*, 2000; 6: 615-617.