



LA ETICA EN LA INVESTIGACION DEL MALTRATO EN LA INFANCIA

MARGARET A. LYNCH
Guy's Hospital.
Londres.

El enfoque principal de esta comunicación será la discusión de las cuestiones éticas halladas en la investigación del maltrato en la infancia. Esta discusión tiene que entenderse como complemento a las cuestiones éticas a las que se enfrentan todos aquellos implicados en el tratamiento y prevención del maltrato en la infancia, y a las que, a veces, ni médicos ni investigadores prestan atención. En esta labor, muchas decisiones no son fáciles y las diferentes disciplinas implicadas: medicina, psicología, asistencia social, educación, administración y jurisprudencia, pueden muy bien tener diferentes bases de conocimientos y utilizar distintos procesos a la hora de tomar decisiones. Sin embargo, si tal diversidad se considera conjuntamente como grupo multidisciplinario comprometido a cooperar y a procurar el bienestar infantil, hay muchas posibilidades de que las decisiones conjuntas sean éticamente correctas y se disminuya la posibilidad de cometer errores. Este principio se aplica a la labor con respecto a casos individuales, planeamiento de servicios y al establecimiento de una supervisión en la investigación.

DEFINICION DEL PROBLEMA

Tanto el médico como el investigador tiene que considerar la cuestión en que con-

siste el maltrato en la infancia. Este concepto incluye el maltrato y la negligencia físicas, el maltrato y el descuido emocionales, así como el abuso sexual: todas las formas de tratar a un niño consideradas como inaceptables por la sociedad en la cual el niño vive.

Garbarino y Gilliam (1980) han sugerido una definición global. "Actos de omisión o cometidos por uno de los padres o persona encargada de la custodia que son juzgados por una mezcla de valores de la comunidad y conocimientos profesionales como inapropiados o lesivos". Para utilizar esta definición el profesional tiene que emitir juicios de valor en nombre de la sociedad sobre qué es inapropiado o lesivo. Por lo tanto, están emitiendo juicios sobre los "buenos" modos de criar a los niños. Para los médicos estas definiciones deben ser clarificadas con respecto a sus formas de proceder a nivel local. Sin embargo, como que las definiciones locales varían incluso de área a área en el Reino Unido, y de estado a estado en los EE.UU., el investigador que espera sacar conclusiones de muestras de casos identificados, inmediatamente se verá enfrentado a errores de muestreo y discrepancias. Ello también significa que el investigador local puede no tener las implicaciones nacionales o internacionales a menudo

señaladas. Así pues, hay que proceder con cautela a la hora de aplicar datos de investigación recogidos en otra parte cuando se trata de planificar servicios locales. Ello es especialmente cierto cuando los datos proceden de una cultura diferente.

Cuando un país primeramente reconoce la existencia de maltrato y negligencia en la infancia, en general, se hacen intentos para definir el alcance del problema. Este tipo de investigación es importante en términos de política social, y en general, son necesarias las estadísticas para movilizar a los gobiernos y para ganar el apoyo de la opinión pública. Sin embargo, hay peligros si uno se ve demasiado envuelto en el juego de los números. La atención debe centrarse en la estimación de la cifra anual de niños fallecidos por maltrato o en el debate de si uno de cada cien o uno de cada tres mil es objeto de abuso sexual. Para los niños y para las familias implicadas, ello es un argumento académico que no debe retrasar la provisión de los servicios necesarios. También tiene que ser aceptado el hecho de que nunca conoceremos la tasa real del maltrato infantil. Hay muchos factores que influyen en las tasas de maltrato infantil comunicadas. La tasa menor probablemente es la que se hallará cuando el conocimiento del problema es mínimo. A medida que el conocimiento se incrementa, las tasas aumentan. Una caída subsiguiente de la tasa comunicada puede señalar que los profesionales se han desilusionado con las consecuencias de los casos comunicados.

PROTECCION DE LOS DERECHOS DEL NIÑO

En la actualidad, los derechos de la infancia se sitúan en la delantera. Un grupo de trabajo de las Naciones Unidas ha pasado 10 años para redactar una nueva convención sobre los derechos de la infancia, que

será considerada por la Asamblea General de la O.N.U. este año. Parecería apropiado considerar este documento como guía a la hora de tomar decisiones concernientes a la protección de la infancia. La Convención especifica claramente (artículo 3.1) "en todas las acciones que hagan referencia a la infancia y que se lleven a cabo, ya sea por instituciones públicas o privadas de bienestar social, tribunales de justicia, autoridades administrativas y/o cuerpos legislativos, deberá ser de capital importancia la consideración del mejor interés del niño". Ello no se aleja de la normativa y de la legislación vigente en el Reino Unido, que señala que el mejor interés del niño deberá ser la consideración suprema. Sin embargo, la Convención respalda un enfoque para la toma de decisiones orientado hacia la infancia. Los investigadores y quienes trabajan en el campo de la protección infantil es poco probable que estén en desacuerdo con esta filosofía, pero es posible que se escape de la primera línea de pensamiento, especialmente en el caso de que se identifiquen con los miembros adultos de la familia o si su atención se desvía hacia los múltiples problemas existentes en los hogares donde se da el maltrato. Ello es más probable que acontezca cuando el médico o el investigador trabaja en solitario sin ayuda y supervisión.

Dentro de un grupo de profesionales pueden existir diferencias genuinas acerca de cuál es la mejor forma de servir a los intereses del niño. Estas discrepancias se observan con mayor frecuencia cuando hay que tomar decisiones de si dejar o no a un niño maltratado o a un niño con alto riesgo de ser maltratado en el ámbito de su familia natural. Hay dos cláusulas dentro de la Convención que ilustran este conflicto: el artículo 19 dice: "las partes implicadas del estado deberán adoptar todas las medidas adecuadas legislativas, administrativas, so-

ciales o educativas para proteger al niño de todas las formas de violencia física o mental, lesión o abuso, negligencia o cuidado negligente, maltrato o explotación, incluyendo el abuso sexual, por parte de los padres, tutores legales, o cualquier otra persona encargada del cuidado del niño". Pero en el artículo 7.1 dice: "El niño tendrá, en tanto sea posible, el derecho de conocer y de ser cuidado por sus padres". Más abajo entra en la cuestión de permitir la separación de los padres si es necesario "para salvaguardar el mejor interés del niño y cuando esté de acuerdo con los procedimientos legislativos aplicables". La realidad es que cuando hay que tomar decisiones relacionadas con la protección del niño, no podemos confiar en la legislación o guías, tanto de carácter internacional como nacional, para tomar la decisión individual para nosotros mismos. No hay duda de que estos dilemas son más fáciles de resolver dentro de un enfoque multidisciplinario.

Para el investigador es esencial que a la hora de planificar cualquier investigación se protejan los derechos de cualquier niño implicado. Si en el curso de la investigación se hace aparente que un niño está en peligro, hay que tomar las medidas necesarias para proteger al niño, incluso si ello fuera en detrimento de la investigación. Si el investigador obtiene información que pudiera influenciar la toma de decisiones en nombre del niño, tiene que estar dispuesto a compartir los datos.

CONFIDENCIALIDAD

Si tiene que haber un trabajo multidisciplinario, tiene que existir el deseo, dentro de las disciplinas implicadas, de discutir el caso con los demás. Se puede argumentar la confidencialidad como razón para no hacerlo. Ello se hace demasiado a menudo, incluso antes de haber hecho el intento de obtener

el permiso del cliente o del paciente para divulgar información. Si hay deseos de compartir la información, deja de existir el problema. En circunstancias en las que se toma la decisión de divulgar información sin permiso, generalmente es adecuado explicárselo a la persona implicada y justificar claramente las razones para tomar la decisión. La confidencialidad puede ser utilizada como una excusa para no verse involucrado. Esta falta de actuación es mucho peor en la práctica que la divulgación de información confidencial sin justificación. De la misma forma, tanto médicos como investigadores han de ir con cuidado en no prometer confidencialidad a un padre o a un niño cuando ello pudiera entrar en conflicto con la protección del niño.

Recientemente, en el Reino Unido, se ha clarificado la posición de los médicos con respecto a la confidencialidad y el maltrato en la infancia. En el tema de la sospecha de abuso sexual, muchos médicos sentían dificultades especiales. Por una parte reconocían su responsabilidad hacia el núcleo familiar, y pudieran entrar en conflicto con ello. Se obtuvo asesoramiento del comité de coordinación de "U.K. Medical Defence Organisations". Mientras se reconocía, una vez más, que el médico tiene el deber de cuidar tanto a los padres como al niño, el consejo fue que si existía un conflicto entre tales obligaciones, deben prevalecer los derechos del niño. Estos principios están siendo seguidos en las normas de procedimientos que se están redactando y que serán seguidas por los profesionales de la salud de todo el país. También han ayudado a los médicos a sentirse seguros en la participación de discusiones multidisciplinarias de casos.

COMUNICACION DE CASOS

En algunos países se han creado leyes para la comunicación de casos de mal-

trato en la infancia como forma para asegurar que los casos de posible maltrato y negligencia sean investigados. En el momento presente, existen leyes de comunicación obligatoria en todos los estados de EE.UU. En el Reino Unido, los profesionales no están obligados legalmente a comunicar los casos, aunque existen vías o procedimientos cuyo seguimiento está considerado como buena práctica. En el caso de tales procedimientos, la responsabilidad de la investigación recae en la autoridad local del departamento de servicios sociales. Superficialmente este enfoque resulta atractivo y parece que libera de algunos de los gravámenes a aquéllos que inicialmente identifican posibles casos. Sin embargo, hay que reconocer que cuando los procedimientos se redactaron se asumió que la comunicación conllevaría resultados consistentemente positivos. En la realidad sabemos que ello no siempre es cierto, y que la investigación puede verse seguida de consecuencias inintencionadas. Incluso cuando la investigación se lleva a cabo pausadamente, no hay garantías de que el niño o la familia recibirán la ayuda y el tratamiento que necesitan.

Así pues, un profesional podría muy bien creer que frente a un caso individual la comunicación no necesariamente vela por los mejores intereses. Este tipo de decisión, potencialmente peligrosa, es menos probable que se tome cuando el profesional que identifica el caso tiene cierto poder en un contexto multidisciplinario, con influencia para que se investigue, y cuando los recursos para la terapia están en relación con la necesidad identificada. El investigador, asimismo, necesita saber que existen medios clínicos disponibles para ayudar a las familias que están siendo evaluadas.

PREDICCIÓN Y PREVENCIÓN DEL MALTRATO EN LA INFANCIA

En la década de los años 70, la identificación de grupos de alto riesgo fue objeto de amplia investigación en los EE.UU. y Reino Unido. Inicialmente se orientaba hacia la búsqueda retrospectiva de factores de riesgo en biografías de familias; en nuestro propio estudio (Lynch & Roberts, 1976) la muestra fue identificada a posteriori del maltrato, y seguidamente iniciamos la búsqueda en las primeras historias clínicas y sociales de las familias.

Ello se llevó a cabo sin su conocimiento, pero este proceder no difería del de otros estudios sobre varios aspectos de salud infantil y enfermedades maternas que se estaban llevando a cabo en el mismo hospital. Todas las familias implicadas fueron objeto de actuación terapéutica. Estudios posteriores identificaron familias de riesgo, prenatalmente y perinatalmente, y fueron seguidas para verificar si se cumplían las predicciones. Otros estudios trataron de valorar los intentos de actuación.

El efecto global de dicha investigación sobre la práctica local a menudo resultaba en la confección de una lista de comprobación con una puntuación, lo que conducía a disponer de registros no oficiales de familias que era posible que maltrataran a sus niños. Este tipo de monitorización quizá podría estar justificado cuando tuviera como resultado la provisión de los servicios apropiados para estas familias. Pero, por supuesto, hay que recordar que en las familias identificadas en este punto no se había cometido maltrato. La mayoría de los estudios revelaban que un 10% de la población tenía un incremento del riesgo. Dentro de este 10%, se incluía algo así como el 70% de la que subsiguientemente causaría

maltrato a sus menores. Ello, evidentemente, reflejaba que había falsos positivos y falsos negativos. Puesto que es probable que en una sociedad determinada, los factores de riesgo varíen dentro de las subculturas y con el tiempo, los factores pronósticos de los años 70 no necesariamente coinciden con los actuales. De esta incertidumbre se ha derivado una menor consideración de las puntuaciones en aras de la búsqueda de familias que pueden describirse como más vulnerables. Estas familias necesitan ayuda y apoyo extra en el proceso de la crianza de sus hijos, y por lo menos se necesita saber que disponen de sistemas de ayuda a los que recurrir en el contexto de la prolongación de la familia que representa la comunidad.

Quizá el área de más difícil investigación sea la efectividad de la llamada "prevención primaria", especialmente en el campo del abuso sexual. Esta parcela también sirve de ejemplo de cómo la prevención del abuso sexual se ha convertido en un negocio. En los Estados Unidos, hasta 1988, se había producido una enorme variedad de objetos incluyendo, libros, material audiovisual, muñecos de títeres, y de 400 a 500 cursos de estudio, unos 40 juegos, y cientos de libros para pintar. La evaluación de la efectividad de estos programas, claramente, es muy difícil y la mayoría perduran sin valoración. La filosofía global de dichos programas es éticamente cuestionable, por lo cual les ruego que presten atención a este ejemplo.

David Finkelhor (1984) ha identificado cuatro precondiciones necesarias para que suceda el abuso sexual de un menor:

1. Atracción sexual de un menor.
2. Falta de controles internos.
3. Falta de controles externos.
4. Disponibilidad de acceso a un menor.

Los programas de prevención escolar solamente pueden estar dirigidos hacia la cuarta precondición. Por tanto, está muy claro que los programas de prevención dirigidos a los niños no pueden eliminar por sí mismos el abuso sexual de los menores, a pesar de los argumentos de aquéllos que promueven este enfoque. No hay que permitir que los niños se hagan responsables de la prevención de su propia victimización.

La evaluación de estos programas es difícil y, generalmente, se utilizan medidas indirectas de cambios de actitud, etc., de los niños. La única valoración directa que puede hallar, me parece éticamente cuestionable. Poche y colaboradores, en los EE.UU., desarrollando un programa en una escuela se sirvieron de adultos como señuelo para alejar a los niños del jardín del colegio y evaluar su comportamiento real.

INVESTIGACION DIRECTA CON NIÑOS MALTRATADOS

La investigación directa con niños maltratados y sus familias también tiene sus propias implicaciones éticas.

Una vez más, es necesario que recordemos que el menor interés del niño debe prevalecer, especialmente cuando no se puede confiar en que los padres actúen siempre en defensa de los mejores intereses de sus menores. En cualquier investigación con niños, existe la cuestión de obtener el consentimiento informado. En casos de maltrato y negligencia en la infancia existen razones adicionales por las cuales unos padres pueden ser reacios a aceptar la inclusión de su hijo en un estudio. Los padres pueden tener miedo de que el niño pueda descubrir más información que vaya en detrimento de ellos mismos. Entre dos cónyuges en los que uno sea el que ha perpetrado el acto, puede muy bien existir un conflicto mutuo

con respecto a otorgar el consentimiento. En el caso de que se haya apartado al menor del cuidado de los padres y que los derechos y responsabilidades de los padres se hayan conferido a otros, evidentemente hay que obtener el permiso de tal órgano o tribunal. Además del permiso de los padres o tutores, uno necesita el asentimiento y la cooperación del niño. El investigador tiene que tener sensibilidad de captar señales verbales o no verbales que impliquen que el niño desea suspender una entrevista o retirarse de una situación de prueba. En el caso de que el servicio y la investigación vayan mano a mano, es importante que los padres y el menor no sientan que se verán privados de servicios si no participan en la investigación.

El segundo tema en el área del consentimiento informado es cómo debe ser el consentimiento. En el caso de algunos ejemplos de niños maltratados no hay cuestión. Los padres saben que su hijo está siendo controlado a causa de maltrato previo. Sin embargo, hay que recordar que a medida que el niño crece y se hace mayor, él o ella puede desconocer que tiene una historia de maltrato o negligencia en su pasado. En el caso de que un estudio se esté llevando a cabo, aparentemente sin relación con la investigación o tratamiento del maltrato de la infancia, cómo de informado tiene que ser el consentimiento ya que requiere un equilibrio entre el derecho de participación a ser informado y el daño potencial que podría resultar de etiquetar a un niño como objeto de maltrato o a una familia como maltratadora.

En estudios donde se comparan niños maltratados con controles no maltratados, la cuestión de si revelar la verdadera naturaleza del estudio, todavía es más delicada. En este tipo de estudios, por ejemplo, uno puede necesitar información de la escuela.

Si la escuela ya tiene conocimiento sobre la sospecha de maltrato, tal como sería el caso en el Reino Unido con los casos actuales, las respuestas a los cuestionarios, etc. muy bien podrían ser sesgadas. En otras circunstancias, las escuelas pueden desconocer la historia anterior de maltrato, siendo necesario tomar precauciones para proteger al niño y a la familia de especulaciones por parte del personal del colegio.

Antes de entrevistar a un niño maltratado o a un niño control, hay que hacer planes para ver cómo se resolverán los problemas especiales que pudieran surgir, por ejemplo, el niño angustiado, señales de problemas emocionales, y descubrimiento de maltrato. Cuando un niño se angustia, el entrevistador debe suspender inmediatamente el procedimiento formal. En ningún caso los niños deben ser objeto de interrogatorio bajo efectos terapéuticos. Cuando se ponen de manifiesto problemas emocionales y/o maltrato, uno debe volver al principio de salvaguardar los mejores intereses del niño. Cualquier terapéutica necesaria debe estar previamente organizada y haberse tomado las medidas necesarias para asegurar la protección. La puesta en práctica de la investigación puede hacer necesario la rotura de la confidencialidad si con ello se preserva el mejor interés del niño.

Una nueva cuestión se deriva de la disponibilidad de los resultados de prueba. Antes de empezar la investigación hay que haber decidido con respecto a compartir los resultados con los padres y otros profesionales implicados con el menor y la familia. Padres y profesionales es poco probable que cooperen, a menos que se les haya prometido al menos cierta información sobre los resultados. Los investigadores deben clarificar, al inicio, tanto a padres como a

profesionales, el material que se pondrá o no a su disposición.

Aquellos investigadores con contacto directo con familias implicadas en maltrato de menores, deben tener la preparación y la ayuda necesarias. Algunas de las familias posiblemente estarán en crisis, y pueden no ser capaces de distinguir entre investigador y terapeuta. Si una familia pide ayuda a un investigador, debe existir el proceso por el cual estas familias puedan ser remitidas al recurso apropiado. No es ético hacer observaciones y desaparecer. Este tipo de acción sencillamente reafirmaría los sentimientos de desconfianza y resentimiento de la familia frente a la autoridad.

EFFECTO DE LA INVESTIGACION EN LA PRACTICA

Investigación y servicios deben estar estrechamente relacionados. A menudo, esto no

es así y los investigadores carecen de medios efectivos para comunicarse con los médicos y con los políticos. La publicación tradicional de los hallazgos de una investigación en revistas profesionales relevantes, no asegura la diseminación efectiva de la información. Los médicos están muy presionados por la práctica asistencial y tiene poco tiempo para leer, y los políticos, si están al caso de la investigación, es probable que la ignoren si sus implicaciones son políticamente impopulares o costosas. Por otra parte, los medios de comunicación simplificarán y harán sensacionalista cualquier investigación que seleccionen para comunicar. Lo que se necesita es una tribuna profesional multidisciplinaria, donde los investigadores puedan discutir críticamente con los médicos y los políticos los hallazgos de las investigaciones y las implicaciones de servicios y políticas. Precisamente en este congreso disponemos de ello, e insisto a los organizadores a que hagan del mismo un acontecimiento periódico.

Traducido por: Dra. Marta Pulido, con la colaboración de l'Institut Municipal d'Investigació Mèdica.

BIBLIOGRAFIA

1. Finkelhor D. (1984) *Child Sexual Abuse: New Theory and Research*. New York: Free Press.
2. Garbarino J, Gillian G. (1980) *Understanding Abusing Families*. Lexington, Mass: Lexington Books.
3. Lynch MA, Roberts J. (1977) *Predicting Child Abuse: Signs of Bonding Failure in the Maternity Hospital*. British Medical Journal 1, 624-626.
4. Poche C, Brouer R, Swearington M. (1981) *Teaching Self Protection to Children*. Journal of Applied Behaviour Analysis 14, 169-176.