

Globethics Repository

The logo for Globethics, featuring the word "Globethics" in white, sans-serif font centered within a solid blue rectangular background.

Ética de la investigación en ciencias sociales : un análisis de la vulnerabilidad en la investigación social

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see <https://www.globethics.net>. Data and content policy of Globethics Repository see <https://repository.globethics.net/pages/policy>.

Item Type	Book
Authors	Santi, Maria Florencia
DOI	10.58863/20.500.12424/232313
Publisher	Globethics.net
Rights	Attribution-NonCommercial-NoDerivs 2.5 Generic deed (CC BY-NC-ND 2.5)
Download date	2026-07-07 00:43:59
Item License	https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/232313

Ética de la investigación en ciencias sociales

Un análisis de la vulnerabilidad en la investigación social

María Florencia Santi

confidencialidad | vulnerabilidad | consentimiento
autonomía | privacidad | análisis filosófico
estrategias de investigación social | reflexión
casos clásicos | guías éticas | daño
ciencias sociales | problemas éticos | beneficios
ética | investigación | riesgo |

Ética de la investigación en ciencias sociales

*Un análisis de la vulnerabilidad
en la investigación social*

Ética de la investigación en ciencias sociales

*Un análisis de la vulnerabilidad
en la investigación social*

María Florencia Santi

Globethics.net Theses

Editor de la Serie: Christoph Stückelberger. Fundador y Director Ejecutivo Globethics.net y profesor de Ética, Universidad de Basilea.

Globethics.net Theses 18

María Florencia Santi, *Ética de la investigación en ciencias sociales*
Un análisis de la vulnerabilidad en la investigación social

Geneva: Globethics.net, 2015

DOI: 10.58863/20.500.12424/232313

ISBN 978-2-88931-085-2 (versión online)

ISBN 978-2-88931-086-9 (versión impresa)

© 2015 Globethics.net

Director editorial: Ignace Haaz

Globethics.net Oficina Central

150 route de Ferney

1211 Ginebra 2, Suiza

Sitio Web: www.globethics.net/publications

Email: publications@globethics.net

Todos los enlaces web en este texto han sido verificados hasta enero 2016.

Este libro puede ser descargado de forma gratuita desde la Biblioteca Globethics.net, la biblioteca en línea líder en ética a nivel mundial: www.globethics.net.

© El Copyright es la licencia Creative Commons 2.5. Esto significa que: Globethics.net garantiza el derecho a descargar e imprimir la versión electrónica, a distribuir y transmitir la obra gratuitamente bajo tres condiciones: 1) Reconocimiento: el usuario debe reconocer la información bibliográfica mencionada anteriormente y dejar en claro los términos de la licencia de esta obra; 2) No comercial. El usuario no debe usar esta obra para propósitos comerciales o venderla; 3) No cambio del texto. El usuario no debe alterar, transformar, o añadir a esta obra ningún otro contenido. Nada en esta licencia menoscaba o restringe los derechos morales del autor. Globethics.net puede dar permiso para renunciar a estas condiciones, especialmente para la reimpresión y venta en otros continentes e idiomas.

ÍNDICE

Resumen	7
1 Introducción general	13
2 Historia y actualidad de la ética de la investigación en ciencias sociales	31
2.1 Introducción.....	31
2.2 Breve historia.....	32
2.3 Los debates actuales en torno a la ética, la investigación y las ciencias sociales	47
2.4 Hacia un abordaje particularizado de los problemas éticos de las investigaciones sociales.....	73
2.5 Conclusión.....	81
3 Estrategias de investigación social y aproximación a los problemas éticos	83
3.1 Introducción.....	83
3.2 Diseños experimentales	87
3.3 Etnografías.....	95
3.4 Entrevistas, encuestas y grupos focales	113
3.5 Conclusión.....	126
4 Problemas éticos relacionados con los conceptos de daño, riesgo y beneficio	127
4.1 Introducción.....	127
4.2 Daños, riesgos y beneficios en investigación social	128
4.3 Tipos de riesgos y de daños.....	150
4.4 Sobre los beneficios.....	155
5.5 Conclusión.....	158

5 Problemas éticos vinculados al respeto de la autonomía: consentimiento informado, confidencialidad y privacidad.....	159
5.1 Introducción	159
5.2 Antecedentes del concepto de autonomía	160
5.3 Consentimiento informado en investigación social	169
5.4 Respeto de la privacidad y protección de la confidencialidad ...	184
5.5 Conclusión.....	198
6 Nuevas problemáticas: vulnerabilidad y ética de la investigación	201
6.1 Introducción	201
6.2 La vulnerabilidad en debate.....	204
6.3 Una aproximación teórica a la vulnerabilidad: Goodin y el principio de protección del vulnerable.....	212
6.4 El concepto de vulnerabilidad en los documentos y guías de bioética y ética de la investigación biomédica	219
6.5 Conclusión.....	231
7 Perspectivas actuales en torno a la vulnerabilidad en ética de la investigación social	233
7.1 Introducción	233
7.2 El concepto de vulnerabilidad en el debate actual de la ética de la investigación biomédica	234
7.3 El concepto de vulnerabilidad en el ámbito de la ética de la investigación en ciencias sociales.....	246
7.4 Aportes para una nueva concepción de la vulnerabilidad en investigación social.....	253
7.5 Conclusión.....	262
8 Conclusión general.....	265
9 Referencias bibliográficas	283

RESUMEN

El propósito de esta tesis es hacer un análisis filosófico de los problemas éticos que pueden suscitarse en el contexto de las investigaciones de las ciencias sociales. Si bien se han abordado diversas cuestiones éticas en torno a la investigación social muchas problemáticas de gran relevancia no han sido suficientemente analizadas.

El objetivo de esta tesis es dar cuenta de los debates académicos actuales en torno a la ética de la investigación social, identificar los principales desafíos que enfrenta en diferentes contextos y latitudes, y hacer un análisis exhaustivo de los problemas éticos que plantea y de los conceptos teóricos subyacentes a estos problemas.

Se presentará un doble enfoque para especificar los problemas éticos: el primero vinculado a las principales estrategias de investigación social y el segundo ligado a un conjunto de conceptos de gran trascendencia para el análisis ético de las investigaciones con seres humanos. Así también se avanzará en el abordaje del concepto de vulnerabilidad, una problemática prácticamente no analizada en investigación en ciencias sociales.

La tesis está compuesta de una introducción, una conclusión y seis capítulos. El capítulo 1 tiene como propósito reconstruir brevemente la historia de la ética de la investigación social y dar cuenta de los desarrollos y debates académicos actuales en torno a estos temas. El capítulo 2 tiene como objetivo describir las principales estrategias metodológicas de las ciencias sociales y realizar una aproximación a los problemas éticos. Los capítulos 3 y 4 se centran en el análisis particularizado de los problemas éticos de las investigaciones sociales a la luz de diversos conceptos clave: daño, riesgo, beneficio, autonomía, privacidad y confidencialidad. Los capítulos 5 y 6 abordan una temática

novedosa en ética de la investigación social: el análisis del concepto de vulnerabilidad y los problemas éticos que implica la inclusión de personas en situación de vulnerabilidad en estas investigaciones. Allí se presenta un nuevo concepto de vulnerabilidad que puede resultar más apropiado para el análisis ético de las investigaciones sociales que los conceptos actuales.

A través de esta tesis de doctorado me propongo contribuir al debate en torno a la ética y la investigación en ciencias sociales, y propiciar una reflexión filosófica de los aspectos éticos de estas investigaciones teniendo en cuenta sus características particulares.

DEDICACIÓN

Esta tesis está dedicada a quienes más quiero en este mundo:

A Nahuel, mi compañero en esta vida

A mis viejos Alicia y Eduardo

Y a mis otros viejos (en la memoria): Bochín, Asterio, Lula y Guille

A Laurita, a Talo y a Roberto, quien hubiera leído con gusto este trabajo

A mis tíos y primas

A mi hermano y a Marcela

A las/os más chiquitas/os (y no tanto): mi hermanita, mi sobrino y mis ahijadas/os

A mis amigas y eternas interlocutoras: Mariana, Cecilia y Sol

AGRADECIMIENTOS

Me siento muy agradecida con muchas personas y por las más diversas razones y acciones que hicieron que en conjunto esta tesis sea posible: por apoyar incondicionalmente esta iniciativa, por guiarme académicamente, por inspirarme a seguir, por los consejos, por las lecturas previas de los capítulos, por los debates y por el material sugerido.

Agradezco enormemente a mi directora, Florencia Luna, por su guía, por su apoyo, por sus comentarios y correcciones. Y por propiciar y guiar la formación de este gran grupo de debate e investigación del que formamos parte.

A Ruth Macklin por sus consejos y sugerencias de material sobre estos temas.

Al CONICET le doy las gracias por la posibilidad que me ha brindado de dedicarme a la investigación a través de la beca de la que soy beneficiaria.

Agradezco el acompañamiento del equipo de investigación del que formo parte: Florencia Luna, Marcelo Alegre y Eduardo Rivera López, y a mis amigas/os de bioética: Sol Terlizzi, Ignacio Mastroleo, Julieta Manterola, Julieta Arosteguy, Natalia Righetti y Ana Lía Gromick (con muchas/os de las/os cuales tuve la posibilidad de charlar, escribir y debatir varios de los temas aquí planteados). Así también a las autoridades de SADAFA, sede de todas nuestras reuniones (especialmente a Ana María) y al Programa Bioética de la FLACSO, mi lugar de pertenencia. A Julieta Arosteguy le agradezco especialmente por alentarme hace ya varios años a emprender esta tarea.

Me siento muy agradecida con los miembros del Departamento de Filosofía y la Oficina de Posgrado por las guías y orientaciones. Agradezco de antemano a las/os jurados por dedicar generosamente su tiempo a la lectura de este trabajo.

Gracias a mis viejos por su confianza, por todos los libros que tuve siempre cerca y por apoyar todos y cada uno de mis emprendimientos. Y a toda mi familia – nuclear, extendida y otras – por acompañarme *siempre*.

Gracias especiales a Sol Terlizzi por haberme ayudado a atravesar esta gran experiencia, por los consejos, las correcciones y consultas de madrugada y medianoche. A Ignacio Mastroleo y a Julieta Manterola por estar siempre del otro lado compartiendo su experiencia, dando consejos y alentando a seguir.

Mi más profundo agradecimiento es para Nahuel Rivas, mi gran amor y compañero. Sin su presencia constante, sus mates, su buen humor, su paciencia y su apoyo incondicional no habría podido llegar a la meta.

Concluyo esta tesis con la alegría de haber podido plasmar en un trabajo escrito aquellos temas que tuve la fortuna de tener el tiempo y los recursos para investigar, y con la esperanza de que resulte de utilidad para quienes deseen profundizar en esta interesante área de estudio como es la ética de la investigación social.

NOTA DE CORRECCIÓN DE ESTILO

La corrección de estilo de la presente tesis fue realizada basándose en las reglas de la *Nueva gramática de la lengua española*. En especial, cabe destacar que tanto para los determinantes demostrativos (por ejemplo «este», «esta», «esto», etc.) como para el adverbio «solo» se utilizó la unificación de criterio (establecida en *Ortografía de la lengua española*) en la no colocación de tilde diacrítica, ya que esta no opone formas tónicas a formas átonas. En ambos casos se puede prescindir de la tilde incluso en las formas que puedan llegar a resultar ambiguas.

INTRODUCCIÓN GENERAL

«Un análisis independiente y detallado de cuestiones aparentemente únicas en la investigación en ciencias sociales tiene entonces un lugar apropiado en cualquier análisis ético integral de la investigación científica. Aun así, no ha habido todavía un intento concreto de situar en el contexto de un análisis ético comprensivo, un estudio detallado de las ciencias sociales lo suficientemente flexible para tener en cuenta las cuestiones particulares de estas disciplinas¹»

Beauchamp *et al.*, 1982.

Gran parte del conocimiento que se genera en ciencias sociales involucra necesariamente un número considerable de personas, quienes participan respondiendo encuestas, entrevistas, relatando sus historias y experiencias, formando parte de grupos focales, siendo informantes clave o siendo simplemente observados por las y los investigadores.

¹ “An independent and detailed examination of allegedly unique issues in the social sciences research therefore has an appropriate place in any comprehensive ethical analysis of scientific research. Yet today there has been no sustained attempt to situate a detailed study of the social sciences within the framework of a comprehensive ethical analysis flexible enough to take account of the issues peculiar to the social sciences”. Beauchamp *et al.*, (1982: 5). La traducción es mía.

14 *Ética de la investigación en ciencias sociales*

Estos participantes² son quienes proveen los datos primarios a partir de los cuales se hace investigación social³.

El primer interrogante que surge es: ¿tienen estas investigaciones la potencialidad de afectar o *dañar* a estos participantes? La realización de estas investigaciones: ¿plantea en general problemas éticos, es decir, existen cuestiones no resueltas o controvertidas desde un punto de vista moral respecto a qué información brindarle a quienes participan, cómo respetar su privacidad o cómo evitar posibles incomodidades? Investigar con personas y grupos en situación de vulnerabilidad: ¿tiene incidencia en los problemas éticos que pueden suscitarse?

Las respuestas a estas preguntas, como mostraré en esta tesis, son afirmativas: las investigaciones o estudios sociales⁴ generan numerosos problemas éticos y tienen la potencialidad de dañar, afectar o incomodar a las y los participantes. Estos problemas, como mostraré a lo largo de la

² En el contexto de la ética de la investigación social se utiliza tanto la noción de *participantes* como la de *sujetos de investigación* para hacer referencia a aquellas personas que forman parte de una investigación. Algunos autores, no obstante, prefieren la noción de *participantes* porque refleja el ideal de una persona involucrada activamente en la investigación, y representa un avance en el reconocimiento de ellos como colaboradores. En esta tesis seguiré este punto de vista, aunque utilizaré la noción de *sujeto de investigación* en los casos en los que refleje el punto de vista del autor o autora citados o cuando se haga referencia a la ética de la investigación biomédica, donde se utiliza con más frecuencia este último término. Ver Young et al. (1995). Citado en Kimmel (2007: 34).

³ Siguiendo a Warwick, definiré *investigación social* como «...cualquier intento de recoger información de individuos o grupos a través de métodos sistemáticos tales como la experimentación, la observación, la realización de ensayos o entrevistas». «...[A]ny attempt to gather data on individuals or groups through such systematic means as experimentation, observation, testing, or interviewing”. Warwick (192: 104). La traducción es mía.

⁴ En esta tesis utilizaré el concepto de *investigación* para hacer referencia a aquella actividad cuyo objetivo es la obtención de conocimiento o la exploración de una problemática. Me referiré también aunque en menor medida a esta actividad con la noción de *estudio*. En la literatura sobre el tema ambos conceptos son utilizados.

tesis, se complejizan cuando se investiga con personas y grupos en situación de vulnerabilidad⁵.

El debate en torno a la ética y la investigación en ciencias sociales se ha planteado hace más de cuarenta años, no obstante esto, es un debate aún vigente y abierto en el que confluyen los más diversos puntos de vista. En este contexto, dar una respuesta razonable y fundamentada a las problemáticas éticas que surgen en el contexto de las investigaciones sociales es más complejo de lo que puede parecer en un principio.

Entre los diversos puntos de vista los más destacados son los siguientes: se defiende la idea en distintos ámbitos académicos de que las investigaciones sociales son prácticamente *inocuas* y que por tanto no tienen la potencialidad de poner en riesgo y consecuentemente dañar a las y los participantes⁶. Asimismo, se señala que si existen problemas éticos estos son *mínimos*⁷, y no pueden compararse con los problemas que se suscitan en otras investigaciones que involucran seres humanos (como las investigaciones biomédicas⁸). Por otra parte, existe cierta reticencia por parte de las y los científicos sociales a aceptar *límites* al ejercicio de la investigación provenientes de un discurso y un campo de estudio⁹ ajenos al de pertenencia como es la ética de la investigación¹⁰.

⁵ Para no complejizar la presentación del tema haré referencia tanto a personas y grupos vulnerables como a personas y grupos en situación de vulnerabilidad. Considero que esta última es una formulación más adecuada a la problemática que hago referencia pero en ocasiones resulta gramaticalmente más compleja de introducir como parte del texto.

⁶ Ver Campbell (2003).

⁷ Ver Gunsalus (2004).

⁸ Las Pautas éticas de CIOMS-OMS definen a la investigación como «...un tipo de actividad diseñada para desarrollar o contribuir al conocimiento generalizable. (...) Por lo general, el término “investigación” es acompañado por el adjetivo “biomédica” para indicar su relación con la salud». CIOMS-OMS (2002: 12-14). Las investigaciones biomédicas que generan mayores controversias desde un punto de vista ético son aquellas cuyo fin es probar la eficacia de nuevos medicamentos e implican la manipulación de una variable. A estas investigaciones se las denomina usualmente como estudios o ensayos clínicos.

⁹ La ética de la investigación en ciencias sociales no es estrictamente hablando una disciplina como sí lo es la bioética. Si bien hay numerosas publicaciones

Por último, muchas de las normativas que regulan la investigación con seres humanos consideran a las investigaciones biomédicas y a las sociales con el mismo criterio, desconociendo las especificidades de estas últimas y dificultando una reflexión de los aspectos éticos que sea adecuada para estas disciplinas¹¹.

En términos generales, lo que sucede es que se *subestiman* o se *sobrestiman* los problemas éticos que surgen en el contexto de las investigaciones sociales. Esto es, o se considera que prácticamente no plantean problemas éticos, o por el contrario, se equipara estos problemas a los que se generan en las investigaciones biomédicas. En ambos casos no se favorece un análisis situado de las problemáticas éticas de estas disciplinas, y se obstaculiza el desarrollo de la ética de la investigación en ciencias sociales.

Si bien en los últimos años se ha ampliado el análisis teórico de diversos problemas vinculados a las ciencias sociales y se ha avanzado en la revisión ética¹² de estas investigaciones, no obstante, la ética de la investigación social en tanto disciplina académica no ha tenido un desarrollo *sistemático* hasta el momento¹³. A diferencia de la ética de la investigación biomédica cuyos avances en materia de protección de los sujetos de investigación han sido sostenidos en el tiempo y se han establecido y aceptado internacionalmente¹⁴.

que abordan estas temáticas y guías éticas dedicadas a regular este proceso la labor académica es más reducida y circunscripta. Es por esto que cuando me refiera a la ética de la investigación social lo haré usando los términos de campo o área de estudio y eventualmente usaré la noción de disciplina (en tanto estudio académico), teniendo en cuenta las salvedades recién mencionadas.

¹⁰ Ver Schrag (2009, 2010).

¹¹ Esto sucede por ejemplo en Estados Unidos y en Canadá. Volveré sobre este tema en el capítulo 1.

¹² Con «revisión ética» hago referencia al análisis de los aspectos éticos de estas investigaciones por parte de un comité.

¹³ Santi (2007) y Santi y Righetti (2007 [2008]).

¹⁴ Esto no significa que no haya problemas éticos o abusos en esta área. Lo que me interesa destacar aquí es que en la investigación biomédica existen requerimientos éticos básicos que son aplicables y exigidos internacionalmente.

Algunos indicadores permiten dan cuenta de esto, entre ellos: la escasez de revistas especializadas dedicadas a analizar el tema, la falta de jornadas o encuentros académicos sobre estas temáticas, la carencia de cursos abocados al análisis ético en la formación de las y los científicos sociales y la falta de guías y comités de ética dedicados a revisar estas investigaciones¹⁵.

Actualmente el abordaje de la ética de la investigación en ciencias sociales es divergente y varía en diferentes países y contextos institucionales. Esto colabora a que el debate teórico de los problemas éticos en estas disciplinas sea escaso e insuficiente. Esta situación deja entrever la necesidad de realizar un análisis filosófico exhaustivo de los problemas éticos de las investigaciones de las ciencias sociales.

Habiendo identificado estas dificultades vinculadas a este campo de estudio, mi propósito en esta tesis es, en primer lugar, dar cuenta del desarrollo actual de la ética de la investigación en ciencias sociales y mostrar los desafíos y obstáculos que presenta en distintos contextos y latitudes. A su vez, me propongo abordar los problemas éticos que pueden originarse en las investigaciones sociales, y mostrar la *particularidad* y *especificidad* de estos problemas. Se abordará especialmente los conceptos de daño, riesgo, beneficio, autonomía, consentimiento informado, confidencialidad y privacidad, y se hará un análisis pormenorizado del concepto de vulnerabilidad.

Las hipótesis que defenderé en esta tesis son las siguientes:

1. Los problemas éticos que se suscitan en el contexto de las investigaciones en ciencias sociales presentan características particulares y específicas respecto a otros problemas éticos de investigación con seres humanos.

Para un análisis comparado de la ética de la investigación biomédica y la ética de la investigación social ver Santi y Righetti (2007 [2008]).

¹⁵ Volveré sobre este tema en el próximo capítulo.

2. Las investigaciones sociales con individuos y grupos en situación de vulnerabilidad plantean problemas éticos de mayor envergadura que las investigaciones que no incluyen estos individuos y grupos y tienen la potencialidad de provocar un daño significativo en estos participantes.

- 2.1. Gran parte de los conceptos actuales de vulnerabilidad resultan inadecuados para ser aplicados al ámbito de la ética de la investigación en ciencias sociales.

Con respecto a la primera hipótesis, quisiera señalar que la especificidad y particularidad de estos problemas se relaciona con las estrategias de investigación, con los temas que abordan y con el contexto en el que se llevan a cabo estas investigaciones. Como mostraré a lo largo de esta tesis, estos problemas han sido generalmente malinterpretados: o por exceso o por defecto, es decir, se ha sobrestimado o subestimado la importancia que presentan y el impacto que generan.

Si bien en un primer momento de mi investigación sobre estos temas exploré la idea de que las investigaciones sociales generaran problemas «exclusivos» con respecto a otras investigaciones que involucran seres humanos, luego llegué a la conclusión de que los problemas éticos son semejantes, no obstante, presentan ciertas particularidades y especificidades.

En relación a la segunda hipótesis quisiera señalar que la problemática de la vulnerabilidad prácticamente no ha sido analizada en el ámbito de la ética de la investigación social, y es de gran importancia tanto a nivel teórico como práctico, ya que se aspira a comprender y dilucidar mejor esta temática con el fin de propiciar una mayor protección y respeto de las personas y grupos vulnerables. En la actualidad, se ha incrementado exponencialmente la bibliografía que se ocupa del tema de la vulnerabilidad en el marco de la investigación

biomédica. No obstante, en el campo de la investigación social sigue siendo un tema escasamente abordado tanto en la bibliografía especializada como en las guías éticas. En esto se fundamenta la necesidad de un análisis filosófico de este tema.

Como señalé más arriba, la ética de la investigación social es un área en formación. Esta tesis tiene como uno de sus objetivos colaborar con la consolidación de este campo de estudio¹⁶.

Mi aporte a este debate es contribuir a la reflexión de los aspectos éticos en las ciencias sociales teniendo en cuenta las características distintivas de estas disciplinas. Investigando sobre estos temas pude identificar esta necesidad de plantear los problemas éticos desde las particularidades de las ciencias sociales. Considero que esta es una de las claves para poder abordar de forma original y renovada estas problemáticas.

El marco teórico de esta tesis está compuesto de diversos conceptos teóricos de gran relevancia en ética de la investigación con seres humanos. En este marco confluyen aportes de distintas disciplinas (dadas las características interdisciplinarias de la ética de la investigación), de diversas teorías éticas, así como también se nutre de las guías y normativas éticas que han sido desarrolladas y modificadas desde mediados del siglo pasado¹⁷.

En el campo general de la ética de la investigación convergen diversas teorías éticas, entre ellas, la ética kantiana¹⁸ (más bien, los desarrollos actuales fundados en dicha ética), el utilitarismo y la ética de los principios son las que han ejercido una mayor influencia. La noción

¹⁶ A lo largo de la tesis incluiré algunas recomendaciones y sugerencias tomadas de la bibliografía sobre el tema y las normativas generales de ética de la investigación.

¹⁷ De las guías éticas se destacan el Código de Núremberg (1947), el Informe Belmont (1979), la Declaración de Helsinki (1964) y las Propuesta de pautas de CIOMS-OMS (1982). Las dos últimas guías han sido modificadas y actualizadas en diversas ocasiones.

¹⁸ Kant (1998 [1785]).

de autonomía, heredera de la ética kantiana como la voluntad de la persona de darse la ley a sí misma ha sido central en los debates de ética e investigación con seres humanos. La idea misma del *consentimiento informado* no tendría lugar sin el sustento de este concepto. La noción de daño, tan utilizada en ética de la investigación, tiene entre sus antecedentes principales el así denominado *principio de daño* de John Stuart Mill¹⁹. La teoría de los principios, desarrollada a finales de la década de 1970 por Tom Beauchamp y James Childress, ha ejercido una gran influencia en los desarrollos de la bioética y de la ética de la investigación con seres humanos²⁰. Es una teoría pluralista compuesta de cuatro principios éticos – el respeto a la autonomía, la no maleficencia, la beneficencia y la justicia- y circunscripta al ámbito de la bioética y de la atención de la salud²¹. Si bien esta teoría ha recibido numerosas críticas²² se ha mostrado útil para brindar una primera aproximación a las cuestiones éticas vinculadas a la investigación con seres humanos²³.

En esta tesis me baso especialmente en un conjunto de conceptos éticos de gran relevancia en el área de la filosofía práctica que considero resultarán apropiados y fructíferos para abordar las problemáticas de las investigaciones sociales. Los conceptos son los siguientes: riesgo, daño, beneficio, autonomía, consentimiento informado, confidencialidad y privacidad. Asimismo, reconstruyo y examino el concepto de vulnerabilidad. Este concepto no ha sido analizado suficientemente en el contexto de la ética de la investigación en ciencias sociales – uno de los propósitos de esta tesis.

¹⁹ Mill (1869 [1859]).

²⁰ Beauchamp y Childress (1999).

²¹ Los autores siguen a Ross y señalan que estos principios éticos son *prima facie*, dando lugar a la existencia de verdaderos dilemas morales y permitiendo propiciar un principio sobre otro teniendo en cuenta las circunstancias concretas de cada caso. Ver Ross (2002 [1930]).

²² Ver Clouser y Gert (1990).

²³ ¡Agradezco a Graciela Vidiella por su ayuda para clarificar estas cuestiones!

El tipo de problemas que van a ser abordados se circunscribe a los problemas *éticos* que pueden originarse en las investigaciones sociales²⁴. Si bien existen numerosos problemas éticos en torno a estas investigaciones me centraré en el análisis de aquellos problemas que pueden tener un *impacto* en las/os participantes, es decir, que pueden afectarlos negativamente en algún aspecto de sus vidas (en su bienestar e intereses, en su autoestima, en su relación con otros, en su trabajo, etc.)²⁵. No analizaré los problemas metodológicos ni los problemas teóricos o empíricos de las ciencias sociales. No obstante esto, describiré las principales estrategias metodológicas de estas disciplinas y haré mención a cuestiones teóricas pero siempre en función del análisis de los problemas éticos de estas investigaciones.

Presentaré un doble enfoque para especificar y analizar los problemas éticos de las investigaciones sociales: según el primero se identifican las cuestiones éticas a través del análisis de las principales estrategias de investigación social. A partir del segundo enfoque se detallan los problemas a la luz de un conjunto de conceptos relevantes para el análisis ético de las investigaciones con seres humanos. En la literatura sobre el tema estos enfoques suelen ser presentados por separado: o se detallan los problemas éticos a través de las estrategias metodológicas o a través de diversos conceptos éticos clave²⁶. El objetivo de este doble enfoque es presentar de la forma más exhaustiva posible los problemas éticos de estas disciplinas. A su vez, al hacer un abordaje desde las principales estrategias metodológicas y desde los principales conceptos de ética se busca destacar las particularidades de cada punto de vista.

²⁴ En la introducción del capítulo 2 de esta tesis amplió el enfoque basado en los problemas éticos.

²⁵ Existen otros problemas éticos de gran relevancia pero que no van a ser analizados aquí. Por ejemplo, problemas vinculados a la honestidad intelectual, al plagio, a los criterios para asignar financiamiento – entre otros.

²⁶ La excepción a esto es Herbert Kelman quien plantea problemas éticos desde ambas perspectivas. Ver Kelman (1982).

Los problemas que van a ser analizados en esta tesis son motivo controversia y son, como señalaba líneas atrás, problemas esencialmente morales. En este sentido, mi perspectiva de análisis en esta tesis es de *ética aplicada*:

«En términos generales, para que un tema sea considerado una “cuestión de ética aplicada” será necesario que posea dos características. En primer lugar, el tema debe ser objeto de controversia, en el sentido de que haya grupos considerables de personas a favor y en contra del problema en cuestión. (...) El segundo requisito para que un problema sea considerado como una cuestión de ética aplicada es que debe ser un asunto netamente moral²⁷».

De esta manera, la labor realizada en esta tesis se inscribe en el área general de la ética aplicada, en el campo de la bioética, en el subcampo de la ética de la investigación y en particular en el de la ética de la investigación en ciencias sociales²⁸.

Como señalan Kitchener y Kitchener:

«La ética aplicada utiliza principios y puntos de vista de la ética normativa para resolver problemas morales específicos en contextos concretos y particulares (...). La ética de la investigación en ciencia sociales es, pues, un ejemplo de ética aplicada²⁹».

²⁷ “Generally speaking, two features are necessary for an issue to be considered an “applied ethical issue.” First, the issue needs to be controversial in the sense that there are significant groups of people both for and against the issue at hand. (...) The second requirement for an issue to be an applied ethical issue is that it must be a distinctly moral issue”. Fieser (2009). La traducción es mía.

²⁸ ¡Agradezco a Sol Terlizzi quien me ayudo a pensar y clarificar estas cuestiones!

²⁹ “[A]ppplied ethics uses principles and insights from normative ethics to resolve specific moral issues in concrete and particular settings (...). Social science research ethics is thus an example of applied ethics”. Kitchener y Kitchener (2009: 5-6). La traducción es mía. Énfasis de los autores.

Existen distintos puntos de vista sobre la ética aplicada, algunos la consideran como la *mera* aplicación de grandes teorías éticas a problemas concretos³⁰. En esta tesis y siguiendo a Luna y a Salles la concibo en un sentido amplio como «...un tipo de reflexión donde el diálogo forzado entre la experiencia concreta y los principios da como resultado la especificidad necesaria³¹». En este sentido, el análisis de los aspectos éticos de las ciencias sociales que se llevará a cabo en esta tesis se nutre necesariamente de la experiencia de quienes *hacen* investigación social³². No se trata de un análisis meramente teórico sino que se intenta conjugar conceptos y principios éticos con cuestiones metodológicas propias y relevantes para estas disciplinas³³.

Por último, quisiera agregar que a los fines de esta tesis voy a considerar que las «ciencias sociales» se aúnan por las estrategias metodológicas que utilizan más que por las disciplinas que incluyen o por la formación de grado del investigador o investigadora. Como afirman Levine y Skedsvold:

³⁰ Ver Luna y Salles (1996). Las autoras muestran distintas perspectivas en esta materia.

³¹ Luna y Salles (1996: 13-14).

³² Muchas/os de las autoras/es que cito o que he consultado para realizar esta tesis son investigadoras/es sociales: sociólogas/os, antropólogas/os, trabajadoras/es sociales, psicólogas/os, politólogas/os, historiadoras/es y geógrafas/os – entre otros.

³³ Si bien esta tesis se centra en el análisis de los aspectos éticos, y en este sentido es un enfoque de ética aplicada, está en sintonía con las perspectivas de la antropología y la sociología de la ciencia en tanto se busca indagar en un proceso tradicionalmente vedado para el análisis crítico como es la generación del conocimiento científico, en este caso, en ciencias sociales. La antropología y la sociología ponen de manifiesto lo histórica y políticamente situada de dicha tarea, y la ética de la investigación llama la atención acerca de los aspectos éticos que deberían tenerse en cuenta en ese proceso. Indagué en torno a esta relación en un trabajo monográfico: «Algunas reflexiones en torno a la ética de la investigación y la antropología de la ciencia» (Inédito). Para ampliar ver Stagnaro (1999). ¡Agradezco a M. A. Forte por su sugerencia sobre el vínculo entre estos enfoques!

«Las ciencias sociales y de la conducta hacen referencia a una amplia categoría de campos disciplinarios e interdisciplinarios dedicados al estudio científico de los fenómenos sociales y de comportamiento. Permeable en sus fronteras, el término abarca [distintos] campos, que van desde la antropología, la economía, la ciencia política, la psicología y la sociología de la lingüística, la geografía, la demografía, los estudios sociojurídicos, la investigación en educación, entre otros. (...) Ciertamente es la metodología, más que el campo específico o el propósito del estudio, lo que tiende a señalar las cuestiones éticas que vale la pena atender³⁴».

Actualmente, existen distintos puntos de vista respecto a la inclusión o exclusión de determinadas disciplinas bajo esta denominación³⁵, y respecto a la noción misma de «ciencias sociales». En ocasiones, como hacen Levine y Skedsvold, se hace referencia a las «ciencias sociales y

³⁴ “The social and behavioural sciences refer to a broad rubric of disciplinary and interdisciplinary fields dedicated to the scientific study of behavioural and social phenomena. Permeable at its boundaries, the term embraces fields ranging from anthropology, economics, political science, psychology, and sociology to linguistics, geography, demography, sociolegal studies, and education research, among others. (...) Indeed, it is the methodology, rather than the specific field or purpose of the study, that tends to signal ethical issues worthy of attention”. Levine y Skedsvold (2008: 336-337). La traducción es mía.

³⁵ Algunos autores como Schrag (2010) excluyen a la psicología y abogan por la inclusión del periodismo dentro de las ciencias sociales. No obstante, considero equivocado este punto de vista porque equipara a la investigación en psicología con los «experimentos de laboratorio» dejando de lado un número importante de investigaciones en psicología que consisten en la realización de encuestas y entrevistas, grupos focales, etc. Respecto al periodismo, hay argumentos a favor para abogar por un análisis ético de la práctica del periodismo. No obstante, el paralelo con las ciencias sociales no es absoluto y debería ser problematizado con mayor profundidad. El fin primordial del periodismo es la denuncia o la publicación de determinados hechos, su propósito no es la obtención de conocimiento. Los canales que utiliza son también diferentes (ámbitos académicos versus medios de comunicación). Si bien pueden tener algunos puntos en común considero que un análisis ético adecuado del periodismo requeriría de un abordaje particularizado de esta práctica. Ver Sieber y Tolich (2013: 77-92) quienes abordan este interesante debate.

de la conducta» o se incluye también el adjetivo de «humanas»³⁶. No obstante, siguiendo la literatura sobre el tema y con el propósito de simplificar su presentación utilizaré el término «ciencias sociales» para referirme a este conjunto de disciplinas. Asimismo, y como anticipaba líneas atrás, seguiré el criterio más utilizado y las reuniré bajo una misma denominación según el uso de determinadas estrategias metodológicas³⁷. En relación con esto señala Sieber:

«Se considera generalmente que las ciencias sociales incluyen la psicología, la sociología, la antropología, la ciencia política y la economía. No obstante, (...) el punto no es cuáles son ciencias sociales y cuáles no lo son, sino cuáles utilizan los métodos de las ciencias sociales. Uno debe mirar prácticamente en todas partes -dentro de una universidad, de una clínica, de la cárcel, de la escuela y el hospital- para encontrar a estos investigadores»³⁸.

Si bien las estrategias metodológicas que utilizan estas disciplinas son diversas, entre las principales podemos señalar las siguientes: las encuestas y entrevistas, el trabajo etnográfico, los experimentos (de laboratorio y de campo) y los grupos focales.

De esta manera y siguiendo este enfoque, en esta tesis el caso hipotético de una médica y una filósofa realizando trabajo etnográfico

³⁶ Beauchamp et al. (1982) hacen referencia a las «ciencias sociales», lo mismo hacen Israel y Hay (2006) y Sieber (2001). Levine y Skedsvold (2008) utilizan la denominación de «ciencias sociales y de la conducta». Diniz y Guerriero (2008b) hablan de «ciencias sociales y humanas». No obstante estas diferencias, el núcleo temático y problemático que abordan estos autores es prácticamente el mismo.

³⁷ Ver, por ejemplo, Levine y Skedsvold (2008), Diniz y Guerriero (2008b), Sieber (2001) y Beauchamp et al. (1982).

³⁸ “The social sciences are usually considered to include psychology, sociology, anthropology, political science, and economics. However, (...) the point is not which are and are not social sciences but rather who uses social science methods. One must look virtually everywhere within a university, clinic, prison, school, or hospital to find such researchers”. Sieber (2001: N-4). La traducción es mía. Énfasis añadido.

en una comunidad indígena será considerado como una «investigación de las ciencias sociales» más que como otro tipo de investigación.

Hasta aquí he realizado una introducción general de la presente tesis: he señalado los objetivos e hipótesis, he delineado el marco teórico del que parto, he circunscripto el tipo de problemas y disciplinas a abordar, y he mencionado el enfoque y alcance de mi perspectiva de análisis. A continuación describiré brevemente cómo está organizada.

La tesis está compuesta de una introducción, una conclusión y seis capítulos. En el *capítulo 1* se analizan los acontecimientos principales que dieron lugar a la reflexión de los aspectos éticos de las investigaciones sociales, se describen los casos de investigación social que generaron mayores controversias desde un punto de vista ético y se aborda el desarrollo de la ética de la investigación social en la actualidad. Una de las características más salientes de dicha disciplina hoy en día es la variabilidad que presenta de país en país en relación con el reconocimiento de los problemas éticos que surgen en las investigaciones sociales. Se examinan las perspectivas actuales más destacadas y se muestran posiciones críticas y escépticas respecto a las principales problemáticas que se originan en el contexto de las investigaciones sociales.

Hacia el final del capítulo se argumenta a favor de un análisis de los problemas éticos de las investigaciones sociales que atienda a sus especificidades y particularidades (hipótesis 1). Este análisis particularizado de los problemas éticos se esboza en el capítulo 2, y se profundiza en el resto de los capítulos. En cada uno de los ellos queda reflejado cómo los diversos problemas éticos cobran matices diferentes en el ámbito de las investigaciones sociales.

El *capítulo 2* tiene como propósito describir las principales estrategias de investigación social: los diseños experimentales, las etnografías, las entrevistas, las encuestas y los grupos focales; y esbozar los problemas éticos que pueden originarse en cada estrategia de

investigación en particular. A través de este análisis se pone de manifiesto que las características de cada una de estas estrategias de investigación pueden propiciar distintos problemas éticos. En estos primeros capítulos se da cuenta del estado de la cuestión en lo que respecta al abordaje de la ética de la investigación social en la actualidad y a las principales estrategias de investigación, y se esbozan los problemas éticos que pueden ser asociados a estas.

Los *capítulos 3, 4, 5 y 6* están dedicados a abordar exhaustivamente los problemas éticos que pueden suscitarse en las investigaciones sociales a la luz de un conjunto de conceptos de gran relevancia en ética de la investigación: daño, riesgo, beneficio (*capítulo 3*), autonomía, consentimiento informado, confidencialidad, privacidad (*capítulo 4*) y vulnerabilidad (*capítulos 5 y 6*).

En los *capítulos 3 y 4* se realiza, en primer lugar, un análisis teórico de los conceptos señalados, se reconstruyen los principales antecedentes en ética de la investigación y, finalmente, se examinan las diversas problemáticas éticas vinculadas o derivadas de estos conceptos. La selección de los problemas y conceptos a analizar recoge e ilustra gran parte de los debates éticos que tienen lugar en la literatura sobre ética de la investigación social en la actualidad.

En los *capítulos 5 y 6* se aborda la problemática de la vulnerabilidad y se argumenta a favor de la segunda hipótesis de esta tesis. En primer lugar, se da cuenta de la emergencia de la vulnerabilidad como una nueva problemática ética. Se reconstruye una de las principales aproximaciones teóricas a este concepto: el principio de protección del vulnerable de Goodin. Luego, se analiza la historia del concepto de vulnerabilidad y su uso en los documentos de ética (*capítulo 5*). A continuación se abordan los debates actuales y nuevos desarrollos en torno a la vulnerabilidad en ética de la investigación biomédica y social. Se evalúan el alcance y limitaciones de los diversos conceptos de vulnerabilidad. Finalmente, se desarrolla un concepto de vulnerabilidad

que puede resultar más adecuado para el análisis ético de las investigaciones en ciencias sociales que los conceptos actuales (*capítulo 6*).

En la conclusión se reconstruyen los argumentos principales desarrollados durante la tesis, y se dejan planteados dos grandes temas que, desde mi punto de vista, deberían ser abordados en el contexto de la ética de la investigación social: las denominadas «obligaciones posinvestigación»³⁹ y la problemática de la evaluación de las investigaciones sociales por parte de un comité de ética⁴⁰.

Para terminar quisiera señalar que el epígrafe de esta «Introducción» corresponde a una compilación de capítulos sobre ética de la investigación en ciencias sociales editado en 1982⁴¹. Si bien ha habido intentos concretos para llevar a cabo: «...un estudio detallado de las ciencias sociales (...) lo suficientemente flexible para tener en cuenta las cuestiones particulares de estas disciplinas⁴²», este análisis no ha prosperado en muchas latitudes y en muchas otras sus resultados están siendo cuestionados. Es por esto que considero que es necesario volver a emprender esta iniciativa⁴³.

Como señalaba, mi propósito en esta tesis es presentar la situación actual de la ética de la investigación social, poner de manifiesto los

³⁹ Para un análisis del tema en investigación biomédica ver Macklin (2004) y Mastroleo (2011).

⁴⁰ Ver Diniz y Guerriero (2008a).

⁴¹ Beauchamp et al. (1982).

⁴² "...[A] detailed study of the social sciences (...) flexible enough to take account of the issues peculiar to the social sciences". Beauchamp et al., (1982: 5). La traducción es mía.

⁴³ A la fecha, las búsquedas bibliográficas no arrojaron resultados positivos de trabajos sistemáticos de las dimensiones de una tesis en filosofía equivalentes al aquí presentado. Si bien ha habido dos tesis de doctorado –en psicología y en salud pública– que abordan la problemática de las ciencias sociales estos trabajos son más generales y no realizan un análisis filosófico exhaustivo de la particularidad de los problemas éticos de estas disciplinas según el doble enfoque aquí presentado. Ver Milmaniene, M., *La ética de la investigación en ciencias sociales*, 2010 y Guerriero, I., *Aspectos Éticos Das Pesquisas Qualitativas em Saúde*, 2006.

principales desafíos que enfrenta en diferentes contextos, y mostrar la *particularidad* de los problemas éticos que pueden originarse en estas investigaciones. Esta es, desde mi punto de vista, la clave para poder abordar las problemáticas éticas de las disciplinas sociales sin sobrestimar ni subestimar el impacto que pueden tener en las y los participantes⁴⁴.

⁴⁴ La presente tesis es el resultado de mi labor de investigación realizada en los últimos seis años en ética de la investigación en ciencias sociales. A partir del año 2009 y hasta la fecha fui beneficiada con una beca de doctorado otorgada por el CONICET para llevar adelante esta tarea. La presente tesis se nutre de diversas publicaciones, presentaciones a congresos y jornadas que fui elaborando a lo largo de estos años – en cada caso se especifica, así como de mi tesis de maestría que fue presentada ante la FLACSO a comienzos de 2013 para obtener el título de Magíster en Ciencia Política y Sociología. En la bibliografía se detallan todas mis publicaciones.

HISTORIA Y ACTUALIDAD DE LA ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN EN CIENCIAS SOCIALES

2.1 Introducción

El propósito de este capítulo es analizar brevemente la historia de la ética de la investigación social y dar cuenta del desarrollo actual de dicha área de estudio.

El capítulo consta de una introducción, una conclusión y cuatro apartados centrales. En primer lugar, realizaré un breve recorrido por la historia de la ética de la investigación social (2.). Analizaré tres casos clásicos de investigación social que retomaré en capítulos posteriores para especificar las estrategias metodológicas utilizadas y los problemas éticos que presentan (2.1.). Luego, presentaré los desarrollos y debates actuales en torno a la ética de la investigación social. (3.). Hacia el final del capítulo argumentaré a favor de un análisis de los problemas éticos de las investigaciones sociales que atienda a sus especificidades y particularidades (4.).

2.2 Breve historia

El interés en los aspectos éticos de las investigaciones sociales se inicia a finales de 1960 y comienzos de 1970 en Estados Unidos⁴⁵. Este interés estuvo ligado a diversos hechos y acontecimientos que en conjunto incrementaron la atención brindada a los aspectos éticos de las investigaciones sociales.

Uno de ellos es la emergencia de un campo de estudio, dentro del área de la psicología social, dedicado a examinar la investigación como un proceso social. Se buscaba analizar la dinámica de la investigación en sí misma y los factores que podían afectar o sesgar este proceso. Durante la década de 1970 se realizaron una serie de experimentos de laboratorio con el fin de identificar los factores que influían en las respuestas que daban los participantes. En ellos se exploraban distintas alternativas, por ejemplo, si el deseo de *colaborar con la investigación* o de ser un *buen participante*, por parte del sujeto, tenía alguna injerencia en las respuestas dadas por este. Se analizaba también el tipo de información y la forma en que esta era brindada por parte del equipo de investigadores. Mediante estos experimentos se intentaba determinar la validez de las investigaciones y las influencias que podían atentar contra ella. Si bien el propósito de estos experimentos era comprender el proceso de investigación propiamente dicho, se vinculaban con aspectos éticos de gran relevancia como la cantidad y el tipo de información que debe brindarse a un participante, y la importancia del contexto social donde se realiza el estudio en relación con el comportamiento autónomo de este⁴⁶.

Otro de los sucesos que favoreció la reflexión de los aspectos éticos de las investigaciones sociales fue la divulgación de algunos casos éticamente problemáticos.

⁴⁵ Ver Levine y Skedsvold (2008: 337-340). Sigo a las autoras para dar cuenta de la historia de la ética de la investigación en ciencias sociales. Una primera versión de la situación actual de la ética de la investigación social fue planteada en Santi (2012).

⁴⁶ Levine y Skedsvold (2008: 337).

Los casos, que analizaré con mayor detalle en el próximo apartado, son los siguientes: la investigación sobre la obediencia a la autoridad de Stanley Milgram, la investigación llevada a cabo por Laud Humphreys - conocida como «*tearoom trade*» - y el experimento de Philip Zimbardo sobre la vida en prisión. La investigación de Milgram tenía como propósito estimar la predisposición de una persona a obedecer las órdenes de una autoridad, administrando a los sujetos participantes supuestas descargas eléctricas. La investigación de Humphreys tenía como objetivo estudiar la comunidad homosexual en una localidad norteamericana. Su investigación consistía en la observación de encuentros sexuales impersonales en baños públicos y en la posterior entrevista de estas personas. Finalmente, el experimento de Zimbardo tenía como fin recrear las condiciones reales de la vida en prisión para estudiar la respuesta humana a la cautividad. Con este objetivo se reclutaron voluntarios para oficiar de *prisioneros* y de *guardias* en una prisión simulada.

Las investigaciones señaladas generaron grandes debates tanto en los ámbitos académicos como fuera de ellos⁴⁷. En estos debates se hicieron patentes ciertos problemas éticos antes no considerados en el contexto de las ciencias sociales. Estos casos contribuyeron a la reflexión, en diversas sociedades científicas, sobre los aspectos éticos que debían considerarse al estudiar con seres humanos, e impulsaron la creación de códigos y guías éticas entre las principales asociaciones de científicos sociales de Estados Unidos.

Hacia fines de la década de 1960 las asociaciones norteamericanas de psicólogos, politólogos, sociólogos y antropólogos crearon sus respectivos documentos de ética⁴⁸.

⁴⁷ Ver Kimmel (2007: 15-18; 104-105) y Levine y Skedsvold (2008: 337-338).

⁴⁸ Unos años antes, en 1953, la Asociación Psicológica Americana creó su primer código de ética, pero dicho código estaba dedicado casi exclusivamente a la relación psicólogo-paciente y no abordaba consideraciones éticas en relación con la investigación en psicología.

En 1966 la Asociación Psicológica Americana [*American Psychological Association*, APA] adoptó su primer código centrado en la investigación denominado «Principios éticos para guiar la investigación con seres humanos». En 1968 la Asociación Americana de Ciencia Política [*American Political Science Association*, APSA] creó su primera guía titulada «Problemas éticos de académicos y politólogos». En 1969 la Asociación Sociológica Americana [*American Sociological Association*, ASA] aprueba su primer «Código de ética». Por último, en 1972 la Asociación Antropológica Americana [*American Anthropological Association*, AAA] adoptó su primera guía: «Principios de responsabilidad profesional». Estos códigos y guías han sido actualizados a lo largo de los años⁴⁹.

Ciertamente, el período posterior a la segunda guerra mundial se caracterizó por un gran desarrollo de la ética de la investigación, y por un creciente interés en la forma en que eran tratados los sujetos de investigación; esto fue especialmente impulsado por las atrocidades cometidas por los investigadores nazis en los campos de concentración⁵⁰. En esta época surgió el *Código de Núremberg* (1947) y años después, la *Declaración de Helsinki* (1964) de la Asociación Médica Mundial⁵¹. Estos códigos marcaron un hito en el desarrollo de la ética de la investigación aunque se centraron exclusivamente en la investigación biomédica.

Otro de los factores que impulsó el interés en la ética de la investigación social fue la inclusión de las disciplinas sociales y de la

⁴⁹ Ver Levine y Skedsvold (2008: 338).

⁵⁰ Ver Luna y Macklin (2009).

⁵¹ El *Código de Núremberg* fue elaborado durante el juicio a los principales dirigentes nazis por los crímenes cometidos durante la segunda guerra mundial. Establece diez principios que todo investigador médico debería seguir al investigar con seres humanos. La *Declaración de Helsinki* fue redactada por la Asociación Médica Mundial, con el fin de establecer una guía para los investigadores biomédicos. Se centra en el análisis de riesgos y beneficios, a diferencia del *Código de Núremberg* que se focalizó en asegurar la participación voluntaria de los sujetos de investigación. Ver Luna (1998: 19-21).

conducta en la regulación federal que guiaba las investigaciones con seres humanos. La primera referencia a la investigación en ciencias sociales es de julio de 1966⁵². Por entonces, el Servicio de Salud Pública de los Estados Unidos [*Public Health Service*, PHS] afirmaba:

«[E]xiste un amplio rango de investigaciones sociales y del comportamiento que no implican un riesgo personal para los participantes. En estas circunstancias, sin importar si la investigación es clasificada como investigación del comportamiento, social, médica u otra, las consideraciones a tener en cuenta son: la naturaleza completamente voluntaria de la participación del sujeto, el mantenimiento de la confidencialidad de la información obtenida de la persona, y la protección del sujeto por un uso inadecuado de los resultados de la investigación»⁵³.

La cita es elocuente y deja en claro que más allá del tipo de investigación del que se trate, lo relevante era asegurar la participación voluntaria, el mantenimiento de la confidencialidad y el correcto uso de los resultados obtenidos con el fin de proteger a los participantes. Unos años más tarde se avanzaba sobre la consideración de los riesgos implicados en una investigación. Una guía elaborada en 1971 por el Departamento de Salud, Educación y Bienestar [*Department of Health, Education and Welfare*, DHEW] abordaba la problemática de los daños y señalaba explícitamente que las investigaciones sociales y del

⁵² Beauchamp *et al.* (1982: 5).

⁵³ “[T]here is a large range of social and behavioral research in which no personal risk to the subject is involved. In these circumstances, regardless of whether the investigation is classified as behavioral, social, medical, or other, the issues of concern are the fully voluntary nature of the participation of the subject, the maintenance of confidentiality of information obtained from the subject, and the protection of the subject from misuse of the findings...”. U. S. Public Health Service. PPP # 129, February 8, 1966. Citado en Levine y Skedsvold (2008: 339). La traducción es mía. Énfasis añadido.

comportamiento podían generar daños, más allá de los físicos, en los participantes⁵⁴.

Por último, el establecimiento de la Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento colaboró con el desarrollo de la ética de la investigación social⁵⁵. En 1974 se creó dicha Comisión con la tarea de establecer los principios éticos que debían guiar las investigaciones con seres humanos⁵⁶. La Comisión funcionó durante cuatro años: 1974-1978. En 1979 se publicó el *Informe Belmont*, elaborado por dicha Comisión, en donde se establecieron un conjunto de principios éticos guía: el respeto a las personas, la beneficencia y la justicia⁵⁷. Aunque la participación de científicos sociales fue minoritaria en esta Comisión se plantearon diversos problemas éticos concernientes a estas disciplinas. Finalmente, a comienzos de la década de 1980 se publicaron varias obras dedicadas específicamente a la ética de la investigación en ciencias sociales⁵⁸.

⁵⁴ Levine y Skedsvold (2008: 339).

⁵⁵ Levine y Skedsvold (2008: 339).

⁵⁶ Esta Comisión fue creada por el Acta Nacional de Investigación [*National Research Act*] luego de que se hiciera público uno de los casos más controvertidos de Estados Unidos: el caso Tuskegee. Con fondos del estado se estudió durante 40 años (1932-1972) el curso natural de la sífilis con población negra de bajos recursos; se les ocultó a los participantes el propósito real del estudio y se les negó tratamiento cuando este estuvo disponible (a partir de la década de 1950 se comenzó a administrar penicilina). Ver Brandt (2003) y *National Research Act*, versión electrónica disponible en: <http://history.nih.gov/research/downloads/PL93-348.pdf> [último acceso: 8 de octubre de 2013].

⁵⁷ Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento (1979).

⁵⁸ Hay varias obras que ya son clásicas en el debate acerca de la ética de la investigación social: Beauchamp, T. *et al.* (eds.), *Ethical Issues in Social Science Research*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1982; Sieber, J., (ed.), *The Ethics of Social Research: Surveys and Experiments*, NY, Springer-Verlag, 1982a, Sieber J., (ed.), *The Ethics of Social Research: Fieldwork, Regulation, and Publication*, NY, Springer-Verlag, 1982b y Reynolds, P. D., *Ethical Dilemmas and the Social Sciences Research*, San Francisco, Jossey-

2.2.1 Casos clásicos de investigación social

2.2.1.1 La obediencia a la autoridad (Milgram)

«A los sujetos obedientes se les aseguraba que su comportamiento era totalmente normal, y que otros participantes tenían sus mismos sentimientos de conflicto y tensión⁵⁹».

Milgram, 1980.

« ¿Es posible observar las condiciones bajo las cuales un individuo puede desobedecer las instrucciones de una persona en una posición de autoridad?⁶⁰ ». Este es uno de los interrogantes que guió el experimento llevado a cabo por el psicólogo social Stanley Milgram entre los años 1960 y 1964 en la Universidad de Yale⁶¹. Los ejemplos de gente ‘corriente’ obedeciendo a las exigencias de sus superiores para facilitar fines cuestionables son ya un lugar común⁶². El ejemplo más extremo de esta tendencia a obedecer incondicionalmente a la autoridad se manifestó durante el régimen nazi. El mismo Milgram coincide con las conclusiones a las que llega Hannah Arendt en *Eichmann en Jerusalén*. Dice Milgram: «...la banalidad del mal se halla mucho más cerca de la verdad de lo que pudiera uno atreverse a imaginar⁶³».

Milgram se propuso recrear en un ambiente controlado la situación en la que un individuo se ve compelido a infligir dolor a otra persona en contra de su voluntad, en respuesta a las órdenes de una autoridad. Los participantes eran convocados a través de un anuncio publicado en periódicos locales:

Bass, 1979. Una obra considerada pionera en estos temas es la de Kelman, H., *A Time to Speak*, San Francisco, Jossey-Bass, 1968.

⁵⁹ Milgram (1980: 24).

⁶⁰ Reynolds (1982: 23).

⁶¹ Kimmel (2007: 16).

⁶² Reynolds (1982: 23).

⁶³ Milgram (1980: 19).

Le pagaremos 4 dólares por una hora de su tiempo. Se necesitan personas para un estudio de la memoria. (...) Este estudio está siendo llevado a cabo en la Universidad de Yale. (...) Buscamos: obreros de fábrica, empleados municipales, barberos, hombres de negocio, etc.⁶⁴

Durante esos años se repitió en sucesivas ocasiones este experimento y se incluyeron un total de 636 sujetos de investigación⁶⁵. A los participantes se les decía que iban a ser asignados azarosamente a los roles de *profesores* o *estudiantes*. Lo cierto es que los verdaderos sujetos de investigación en este experimento eran los que oficiaban de *profesores*. La persona que participaba como *estudiante* era parte del equipo de investigación, lo mismo el *investigador*, quien cumplía el rol de *autoridad* en el estudio. El *estudiante* debía recordar una serie de pares de palabras, por ejemplo: luna azul, y si fallaba el *profesor* era impulsado por el *investigador* a aplicarle descargas eléctricas que iban desde 15 a 450 voltios⁶⁶. Los distintos niveles estaban señalados con inscripciones del tipo *shock de extrema intensidad* y *peligro: shock severo*⁶⁷. El *investigador*, ante la negativa del *profesor* a seguir aumentando los niveles de descarga eléctrica, le respondía de la siguiente manera:

«*Respuesta 1*: Por favor, prosiga; por favor, siga adelante.

Respuesta 2: El experimento exige que usted prosiga.

Respuesta 3: Es absolutamente esencial que usted continúe.

Respuesta 4: No hay más remedio: usted *tiene* que seguir⁶⁸ ».

⁶⁴ Milgram (1980: 27). Milgram reproduce el anuncio completo en el libro citado.

⁶⁵ Reynolds (1982: 26).

⁶⁶ Reynolds (1982: 24).

⁶⁷ Reynolds (1982: 24).

⁶⁸ Milgram (1980: 31). Énfasis del autor.

Las respuestas del *investigador* eran dadas en serie y de forma progresiva: si la respuesta 1 ya no funcionaba se seguía con la siguiente y así sucesivamente. Se recurría a estas respuestas cada vez que el *profesor* se veía contrariado a obedecer las órdenes del *investigador*.

Alrededor del 65% de los participantes obedecieron las órdenes de la autoridad infringiendo los niveles más altos de descargas eléctricas⁶⁹.

Una vez finalizado el experimento se les informaba a los sujetos el verdadero objetivo del estudio, se les comunicaba que las descargas eléctricas eran ficticias y se los reunía con el *estudiante* para que comprobaran que no había sufrido ningún daño *real*.

Este estudio generó grandes debates tanto en la comunidad científica como en la sociedad en general. El debate ético principal giró en torno al engaño de los sujetos de investigación⁷⁰ y a los posibles daños psicológicos de los participantes debido al estrés vivenciado durante el experimento:

«Se podía ver a los sujetos [de investigación] sudar, temblar, tartamudear, morder sus labios, lamentarse, y clavarse las uñas en su propia carne. Estas eran respuestas características de los participantes más que reacciones excepcionales al experimento⁷¹».

Otro de los puntos objetados fue la innecesaridad del estudio, ya que la tendencia del ser humano a obedecer a una autoridad lamentablemente había sido probada en diversos hechos históricos, como durante el régimen nazi. Incluso el mismo Milgram hace referencia a la *banalidad del mal* y a la tendencia del ser humano a obedecer en el prólogo de su libro *Obediencia a la autoridad*. ¿Qué

⁶⁹ Kimmel (2007: 15).

⁷⁰ Kimmel (2007: 15).

⁷¹ “Subjects were observed to sweat, tremble, stutter, bite their lips, groan, and dig their fingernails into their flesh. These were characteristics rather than exceptional responses to the experiment”. Milgram (1963: 375). La traducción es mía.

nueva información se podría sumar a la ya existente con este experimento? Básicamente se ampliarían los datos acerca de las condiciones *exactas* bajo las cuales un individuo obedece (ciertas frases eran más eficaces para que los *profesores* obedecieran; la lejanía del *estudiante* respecto del *profesor* también colaboraba con la obediencia, etc.⁷²). Además, si dejáramos de lado por un instante el tema del engaño y el estrés vivenciado por los participantes, todavía cabría preguntarse si se justifica éticamente este estudio teniendo en cuenta lo limitado de los resultados científicos esperables; o aun si se lo puede justificar sabiendo la cantidad de recursos económicos que un experimento de este tipo requiere.

Por último, es interesante señalar dos cuestiones más sobre este experimento. Milgram y su equipo solicitaban al participante la firma de un consentimiento informado⁷³, aunque como se señaló con información falsa respecto al objetivo del estudio y a las condiciones en el que este se iba a desarrollar. Por otro lado, hicieron un seguimiento pos experimental de los participantes. Según algunos autores⁷⁴, es el primer seguimiento de este tipo para corroborar que no hubiera ningún daño o efecto adverso duradero en los participantes.

Aún hoy en día continúan surgiendo detractores y seguidores del estudio sobre la obediencia a la autoridad de Stanley Milgram⁷⁵ y continúa replicándose, aunque con algunas variantes, el formato original de este experimento⁷⁶.

⁷² Reynolds (1982: 26).

⁷³ Reynolds (1982: 24).

⁷⁴ Levine y Skedsvold (2008: 338).

⁷⁵ Ver Milgram, S., "Behavioral Study of Obedience", *Journal of Abnormal and Social Psychology* 67, 371-378, 1963; Herrera, C. D., "Ethics, Deception, and 'Those Milgram Experiments'", *Journal of Applied Philosophy*, Vol. 18, N° 3, 2001; Clarke, S., "Justifying Deception in Social Sciences Research", *Journal of Applied Philosophy*, Vol. 16, N° 2, 1999; Blass, T., *The Man who Shocked the World: The Life and Legacy of Stanley Milgram*, New York, Basic Books, 2004 y Benham, B., "The Ubiquity of Deception and the Ethics of Deceptive Research", *Bioethics*, 22(3), 147-156, 2008.

⁷⁶ Kimmel (2007: 69-70).

2.2.1.2 El tearoom trade (Humphreys)

«Creo que el interés principal de un científico consiste en prevenir un daño a las personas que entrevista. Sin embargo, no creo que estemos protegiendo a una población acosada [harassed] de desviados [sic] por rehusarnos a observarlos⁷⁷».

Humphreys, 2008.

Otro de los casos más debatidos fue la investigación de Laud Humphreys, conocida como *tearoom trade*, realizada entre los años 1965 y 1968 en Estados Unidos⁷⁸. Como parte de sus estudios de doctorado en la Universidad de Washington en Saint Louis, Humphreys se propuso investigar a la comunidad homosexual de una localidad norteamericana, a través de la observación directa de los denominados *tearooms*: lugares donde los varones se reunían para tener encuentros sexuales fugaces y anónimos⁷⁹. En 1966 Humphreys comenzó su investigación utilizando como estrategia metodológica la observación participante⁸⁰. El lugar elegido para realizar su investigación fueron los baños públicos de un parque en Saint Louis; donde presencié encuentros sexuales íntimos entre varones (generalmente sexo oral). No revelaba su identidad de sociólogo sino que simulaba ser un participante más, específicamente una *watchqueen*, esto es, la persona que observa los actos sexuales pero sin participar activamente en ellos, a cambio de vigilar si se aproximaba algún extraño⁸¹. Con el propósito de conocer más acerca de los hombres que había observado, entrevistó a doce de ellos, los que se mostraban más propensos a entablar un diálogo acerca de estos encuentros sexuales.

⁷⁷ “I believe that preventing harm to his respondents should be the *primary* interest of the scientist. We are not, however, protecting a harassed [sic] population of deviants by refusing to look at them”. Humphreys (2008: 169). La traducción es mía. Énfasis del autor.

⁷⁸ Levine y Skedsvold (2008: 338).

⁷⁹ Schrag (2010: 21).

⁸⁰ La observación participante se describe en el próximo capítulo.

⁸¹ Kimmel (2007: 17-18).

No obstante, y con el objetivo de tener una muestra más representativa y no sesgada de los varones que frecuentaban los *tearooms*, tomó nota de las patentes de los autos de las personas involucradas para luego hacerles una entrevista. Consiguió las direcciones de sus hogares haciéndose pasar por un investigador de mercado⁸². Un año después de las observaciones realizadas y habiendo cambiado deliberadamente su aspecto y su automóvil, Humphreys se presentó en la casa de estos hombres alegando ser un investigador que estaba realizando una encuesta. Interrogó a estas personas acerca de una variedad de temas como: matrimonio, familia, trabajo, vida social e incluso vida sexual⁸³. Una de las conclusiones a las que llegó Humphreys con esta investigación es que la mayor parte de los hombres observados en los *tearooms* eran personas con vidas heterosexuales *normales* y no se consideraban a sí mismos como homosexuales o bisexuales⁸⁴: «...como cualquier hijo de vecino, los participantes de los *tearooms* no son de un tipo en particular⁸⁵».

A pesar de que esta investigación permitió comprender una conducta muy estigmatizada y reducir el estereotipo acerca de la homosexualidad⁸⁶ generó un gran debate acerca de diversas consideraciones éticas: la admisibilidad de la observación encubierta, la invasión de la privacidad, el uso del engaño, la ausencia de consentimiento informado, y los posibles daños que una investigación de este tipo podía acarrear en las personas participantes si su identidad fuera revelada⁸⁷. Se cuestionó también la estrategia general para obtener

⁸² Schrag (2010: 21).

⁸³ Schrag (2010: 21).

⁸⁴ Kimmel (2007: 17).

⁸⁵ "...[L]ike other next door neighbors, the participants in tearoom sex are of no one type". Humphreys (1975), citado en Schrag (2010: 21).

⁸⁶ Ver Levine y Skedsvold (2008: 338). No obstante, es motivo de debate que esta investigación haya realmente colaborado en reducir estereotipos vinculados a la homosexualidad.

⁸⁷ Santi (2012: 394).

información⁸⁸ y los límites de la observación participante, ya que si bien el lugar que Humphreys usaba como marco de la observación era público el comportamiento que tenía lugar era privado e incluso íntimo⁸⁹.

Es interesante destacar que si bien la investigación de Humphreys fue planeada en conjunto con su comité de tesis, conformado por varios sociólogos, uno de los cuales había publicado artículos sobre ética de la investigación⁹⁰. Esto deja entrever que en aquellos momentos no eran claros los requisitos éticos que debían cumplir las investigaciones sociales. Como señala Schrag, desde que este caso fue divulgado ha sido utilizado para argumentar a favor de la evaluación ética de las investigaciones sociales por parte de un comité⁹¹.

2.2.1.3 El experimento de la prisión (Zimbardo)

«A menos de 36 horas de iniciado el experimento, el prisionero #8612 empezó a sufrir un trastorno emocional agudo, presentaba razonamiento ilógico, llanto incontrolable y ataques de ira. Pese a todo, como ya habíamos llegado a pensar casi como autoridades penitenciarias [dice Zimbardo], creímos que intentaba engañarnos para que lo liberásemos⁹²». Zimbardo.

⁸⁸ Kimmel (2007: 17).

⁸⁹ Ver Macklin (2002: 72-74) para un análisis crítico de la observación participante.

⁹⁰ Schrag (2010: 23).

⁹¹ Schrag señala, no obstante, que este caso es *excepcional* en las ciencias sociales. Desde su punto de vista, el uso del engaño y la investigación encubierta son minoritarias entre los científicos sociales. Ver Schrag (2010: 22). Volveré sobre la posición que defiende este autor en el apartado 3.2.

⁹² “Less than 36 hours into the experiment, Prisoner #8612 began suffering from acute emotional disturbance, disorganized thinking, uncontrollable crying, and rage. In spite of all of this, we had already come to think so much like prison authorities that we thought he was trying to "con" us -- to fool us into releasing him”. Zimbardo. Fragmento extraído de: <http://www.prisonexp.org/psychology/22> [último acceso: 18 de octubre de 2013]. La traducción es mía. Este sitio Web recoge información, videos y fotos del experimento de la prisión. El sitio fue creado por el mismo Philip Zimbardo.

El tercer caso controvertido fue el experimento de la prisión del psicólogo social Philip Zimbardo realizado en la Universidad de Stanford en el año 1971. El objetivo del experimento era el estudio psicológico y conductual de las circunstancias reales de la vida en prisión y los efectos de los roles sociales impuestos en la conducta⁹³. Con este fin se creó una prisión simulada [*The Stanford County Prison*] en el sótano del Departamento de Psicología de la Universidad de Stanford⁹⁴. La *prisión* estaba equipada de celdas con barrotes de hierro, una sala de confinamiento y un espacio de recreación⁹⁵. Se convocaron voluntarios para desempeñar los roles de *guardias* y *prisioneros* mediante la publicación de un aviso clasificado en un diario:

Se buscan estudiantes universitarios de sexo masculino para un estudio psicológico de la vida en prisión. U\$S 15 por día por 1-2 semanas, empezando el 14 de agosto. Para presentar las solicitudes y para más información acercarse a la oficina 248, Jordan Hall, Stanford U.⁹⁶

Se seleccionaron 21 jóvenes que fueron asignados al azar a los roles de *prisioneros* y *guardias* -11 y 10, respectivamente. A los participantes se les informó en términos muy generales sobre el procedimiento a seguir en este experimento. No les anticiparon muchos detalles de cómo iban a desarrollarse las próximas dos semanas de sus vidas.

Con el propósito de recrear literalmente la vida en prisión se buscó reproducir todos los pormenores de esta experiencia: desde la violenta situación de un arresto, hasta los sentimientos de humillación usualmente vivenciados por los prisioneros. La simulación fue llevada a

⁹³ Santi (2012: 393-394).

⁹⁴ Kimmel (2007: 104-105).

⁹⁵ Kimmel (2007: 104).

⁹⁶ "Male college students needed for psychological study of prison life. \$15 per day for 1-2 weeks beginning Aug. 14. For further information and applications, come to Room 248, Jordan Hall, Stanford U." Citado en Kimmel (2007: 218). La traducción es mía.

tal extremo que incluso los «prisioneros» fueron capturados en sus hogares un domingo a la mañana sin previo aviso y llevados por los «guardias» en una patrulla de policía, como si se tratara de un arresto real. Respecto a reproducir la experiencia de la vida en prisión el mismo Zimbardo señala:

«Los prisioneros varones reales no llevan vestidos, pero sí se sienten humillados y afeminados. Nuestro objetivo era producir efectos similares de una forma rápida, haciéndoles llevar un vestido sin ropa interior. De hecho, tan pronto como algunos de los reclusos vistieron este uniforme empezaron a caminar, sentarse y comportarse de manera diferente -más como una mujer que como un hombre⁹⁷».

La duración del experimento estaba estipulada en dos semanas pero fue finalizado prematuramente a los seis días, debido a «...los efectos psicológicos extremos vivenciados por los participantes⁹⁸». Los sujetos de investigación que oficiaban de *guardias* comenzaron a tener conductas sádicas con los *prisioneros*, y estos manifestaron estados de grave estrés⁹⁹.

Una vez finalizado el experimento se realizaron entrevistas individuales y grupales con los participantes para corroborar que no hubiera ningún daño duradero.

Esta investigación fue muy criticada principalmente por exponer a los participantes a la posibilidad de daños físicos y psíquicos

⁹⁷ “Real male prisoners don't wear dresses, but real male prisoners do feel humiliated and do feel emasculated. Our goal was to produce similar effects quickly by putting men in a dress without any underclothes. Indeed, as soon as some of our prisoners were put in these uniforms they began to walk and to sit differently, and to hold themselves differently -- more like a woman than like a man”. Zimbardo. Fragmento extraído de: <http://www.prisonexp.org/psychology/10> [último acceso: 18 de octubre de 2013]. La traducción es mía.

⁹⁸ Kimmel (2007: 104). La traducción es mía.

⁹⁹ Más información en: <http://www.prisonexp.org/> [último acceso: 18 de octubre de 2013].

considerables. Si bien se les solicitó la firma de un consentimiento informado previamente, en él se intentaba desligar de responsabilidad a los investigadores en caso de que surgiera algún inconveniente¹⁰⁰. Finalmente, se cuestionó la validez de los resultados obtenidos debido a las diferencias entre una prisión real y una simulada¹⁰¹.

Sumado a estas críticas, otro punto a debatir respecto a este tipo de estudios es la utilización de recursos escasos destinados a la investigación. Un experimento como este conlleva una gran asignación de recursos económicos (creación y acondicionamiento de una prisión, compra de uniformes, alquiler de autos oficiales, vigilancia permanente, videocámaras, etc.) que debería ser cotejada en relación con los resultados esperables.

En estos apartados he realizado un breve recorrido por la historia de la ética de la investigación social y he analizado tres casos controvertidos éticamente considerados clásicos. Existen otros ejemplos de gran repercusión pública como el Proyecto Camelot¹⁰² en la década de 1960 y unos años antes el caso del Jurado de Wichita¹⁰³, en los cuales

¹⁰⁰ El texto completo del consentimiento informado está disponible en este link: <http://www.prisonexp.org/pdf/consent.pdf> [último acceso: 18 de octubre de 2013].

¹⁰¹ Kimmel (2007: 105).

¹⁰² Un caso muy controvertido desde una perspectiva ética como política es el Proyecto Camelot (1964), que buscaba estudiar las condiciones que determinan el surgimiento de conflictos en diversos países de Latinoamérica. Para esto se habían proyectado realizar encuestas y trabajos de campo en países latinoamericanos. El proyecto fue muy criticado por intentar intervenir en los asuntos internos de estos países y fue suspendido antes de que los trabajos de campo comenzaran (Kimmel, 2007: 13-14). *Agradezco a Mariano Zukerfeld por la sugerencia de este caso.*

¹⁰³ En 1954 un grupo de profesores de derecho de la Universidad de Chicago grabó con micrófonos ocultos las deliberaciones de seis jurados con el objetivo de estudiar la adecuación del proceso de toma de decisiones de aquellos. Este caso generó grandes debates y, paradójicamente, a raíz de esta investigación se estableció que es un delito la intromisión en las deliberaciones de los jurados, incluyendo su grabación. Ver Kimmel (2007: 14); Schrag (2009: 14) y Beauchamp *et al.* (1982: 16).

no me detendré ahora pero tendré la oportunidad de mencionar a lo largo de esta tesis.

2.3 Los debates actuales en torno a la ética, la investigación y las ciencias sociales

La reflexión en torno a los aspectos éticos de las investigaciones sociales cobró gran impulso a finales de 1960 y comienzos de 1970 en Estados Unidos. Antes de esa época no existía una concepción de la ética de la investigación entendida como un componente relevante en la formación de las y los científicos sociales y del comportamiento¹⁰⁴. A partir de entonces se ampliaron los debates académicos en torno a estos temas e incluso muchas asociaciones profesionales elaboraron sus propios códigos y guías dedicados a la ética de la investigación.

Si bien en los últimos cuarenta años se ha avanzado en la revisión ética¹⁰⁵ de estas investigaciones, y se ha ampliado el análisis teórico de diversos problemas que generan, no obstante, la ética de la investigación social en tanto campo de estudio y disciplina académica no ha tenido un desarrollo *sistemático* hasta el momento¹⁰⁶. A diferencia de la ética de la investigación biomédica cuyos avances en materia de protección de los sujetos de investigación han sido sostenidos en el tiempo y se han establecido y aceptado internacionalmente¹⁰⁷.

Algunos indicadores permiten entrever esta dificultad para consolidarse como campo de estudio, entre ellos: la escasez de revistas dedicadas a analizar el tema¹⁰⁸, la carencia de cursos abocados al

¹⁰⁴ Herbet Kelman en Kimmel (2007: xii).

¹⁰⁵ Con «revisión ética» hago referencia al análisis de los aspectos éticos de estas investigaciones por parte de un comité.

¹⁰⁶ Santi (2007) y Santi y Righetti (2007 [2008]).

¹⁰⁷ Para un análisis comparado de la ética de la investigación biomédica y la ética de la investigación social ver Santi y Righetti (2007 [2008]).

¹⁰⁸ La única revista dedicada a estas problemáticas es *Ética y Comportamiento* [*Ethics and Behavior*]. Es un tema que aparece diseminado en diversas revistas

análisis ético en la formación de las y los científicos sociales¹⁰⁹, la ausencia de estos contenidos en *handbooks* y manuales de investigación social¹¹⁰, la falta de guías éticas sobre esta temática y de comités de ética dedicados a revisar estas investigaciones¹¹¹.

A su vez, el desarrollo de esta disciplina ha sido muy dispar y presenta grandes diferencias de país en país¹¹². En lo que respecta a la regulación y revisión ética, las normativas existentes no tienen un alcance internacional equiparable a la *Declaración de Helsinki* y, en muchas ocasiones, se restringen a cada disciplina o a cada país¹¹³. Esto se ve reflejado en que no hay homogeneidad en los requerimientos éticos que deben cumplir las investigaciones sociales: en muchos países, no se exige que la investigación sea evaluada por un comité de ética¹¹⁴; no se solicita el consentimiento informado de los sujetos de

de humanidades, de ciencias sociales, de bioética y de ética de la investigación.
¡Agradezco a Ruth Macklin por la referencia a esta revista!

¹⁰⁹ En la Universidad de Buenos Aires (Argentina), no existe una materia dedicada a la ética de la investigación en ninguna de las principales carreras de grado: sociología, antropología, ciencia política y trabajo social. Tampoco se aborda esta temática en los cursos dedicados a la metodología de la investigación. En la carrera de filosofía existe la materia de ética pero su enfoque es generalmente teórico. No se analizan más que lateralmente problemas de ética aplicada. En la facultad de psicología de esta misma Universidad, a diferencia de lo señalado, suele dictarse un seminario dedicado al tema de la ética de la investigación y se abordan cuestiones relacionadas a las ciencias sociales.

¹¹⁰ Por ejemplo, en dos manuales de investigación de gran circulación en Argentina no hay ninguna referencia a la ética de la investigación (ver Hernández Sampieri *et al.* (1998) y Cea D'Ancona (1996)). En un *handbook* de gran circulación internacional -*The Sage Handbook of Qualitative Research*- solo en dos breves capítulos sobre un total de cuarenta y cuatro se abordan temas de ética de la investigación (expresado en número de páginas, solo 50 de 1200 abordan el tema). Uno de ellos además es crítico respecto a los comités de ética. Ver Denzin y Lincoln (2005: 139-189).

¹¹¹ En Argentina no hay una guía general para evaluar éticamente las investigaciones sociales. Recién en los últimos años están surgiendo comités y códigos vinculados a estas disciplinas.

¹¹² Ver Santi (2007 y 2012) y Santi y Righetti (2007 [2008]).

¹¹³ Ver Israel y Hay (2006: 40-59) y Kent *et al.* (2002).

¹¹⁴ Achío Tacsan (2003).

investigación¹¹⁵; o se acepta que la investigación incluya el engaño¹¹⁶; y no se prevén beneficios o alguna forma de *devolución* de los resultados obtenidos por la investigación para los participantes que formaron parte de ella.

Los aspectos éticos señalados varían de país en país e incluso de región en región haciendo que el abordaje de las cuestiones éticas vinculadas a las ciencias sociales sea actualmente divergente. En este sentido, no es posible afirmar que existe un estándar ético mínimo respecto a la evaluación de estas investigaciones que pueda ser aplicado a nivel internacional. Esto es, no hay una guía ética que sea reconocida y exigible globalmente y que incluya los aspectos éticos fundamentales que una investigación social debe contemplar al llevarse a cabo.

Cabe preguntar: ¿es necesario un estándar ético? Y si es así, ¿en qué se justifica? Una de las principales razones para abogar por un estándar ético es que las investigaciones sociales trascienden las fronteras nacionales, y aún más: las fronteras culturales. Contar con un conjunto de protecciones mínimas resultaría un avance indispensable para asegurar el respeto de los participantes, preservar su integridad, anticipar posibles daños y buscar alternativas para minimizarlos.

En los últimos tiempos se ha evidenciado una globalización de la investigación social, que se vincula con problemáticas que caracterizan a los países de menores recursos, y que atraen la atención de investigadores de distintos países¹¹⁷. Históricamente, este ha sido el caso de los trabajos de campo con comunidades indígenas, llevados a cabo por investigadores de diversos lugares del mundo¹¹⁸. La dificultad

¹¹⁵ Ver Macklin (2002) y Homan (2001).

¹¹⁶ Ver Clarke (1999), Herrera (2001) y APA (2010).

¹¹⁷ Algunos ejemplos paradigmáticos de este fenómeno son las investigaciones llevadas a cabo en Rwanda luego del genocidio de mediados de la década de 1990, ver Brown *et al.* (2004).

¹¹⁸ Esto no significa que las/os científicas/os sociales actúen inmoral o incorrectamente sino que el punto que intento hacer es que la consideración de los aspectos éticos de las investigaciones es circunstancial, al no haber

para implementar una revisión ética adecuada de la investigación en este tipo de contextos hace que un conjunto de lineamientos éticos sea promisorio en estos casos.

En otros escenarios de investigación menos complejos también resultaría esencial contar con un conjunto de protecciones y con una guía para llevarlas adelante, con el mismo fin de respetar a las y los participantes, preservar su integridad, y minimizar posibles daños. En términos generales, de lo que se trata es de informar a las y los participantes, solicitar su autorización para incluirlos en una investigación, evaluar y minimizar los riesgos implicados y compartir con ellas/os los resultados obtenidos¹¹⁹. Estos son algunos de los aspectos éticos más relevantes para tener en cuenta al momento de realizar una investigación¹²⁰.

Resta señalar que a pesar de que la ética de la investigación social no ha tenido un desarrollo sistemático, y el abordaje de esta problemática diverge local y regionalmente, esto no significa que no se haya abordado el tema. Los capítulos 3, 4, 5 y 6 justamente recogen parte del trabajo que se ha realizado en ética de la investigación social en los últimos años. En los próximos apartados profundizaré en los distintos puntos clave señalados.

2.3.1 Las voces del debate: críticos y escépticos

«Los científicos sociales están enojados y frustrados. Creen que su trabajo se ve reducido y distorsionado por quienes regulan las cuestiones éticas, que no necesariamente comprenden la investigación en ciencias sociales. (...) [L]os investigadores sostienen que los responsables de elaborar las regulaciones

lineamientos generales o por disciplina respecto a los requerimientos éticos de estas investigaciones.

¹¹⁹ Santi (2010a).

¹²⁰ Volveré sobre estos temas en los próximos capítulos.

*actúan en base a las ciencias biomédicas que hacen poco o ningún sentido a los científicos sociales. ¿Cómo llegamos a este punto?*¹²¹».

Israel y Hay, 2006.

El debate actual en torno a la ética de la investigación social es muy peculiar en cuanto al abordaje académico de esta temática y en cuanto a la implementación de la revisión ética. Se presenta de forma muy heterogénea en distintos países y regiones, no habiéndose establecido suficientes canales de diálogo entre estos. Esta situación dificulta la consolidación de la ética de la investigación social como disciplina y como herramienta de protección de las y los participantes¹²².

En el debate actual en torno a los aspectos éticos de las investigaciones sociales se destacan dos posiciones. Una de estas posiciones es *crítica* respecto al funcionamiento actual de todo el sistema de comités de ética y regulaciones que se ha desarrollado a lo largo de los últimos cincuenta años. La otra posición es *escéptica* en relación a la necesidad de reconocer los problemas éticos que generan las investigaciones sociales, y esta situación está avalada por una falta de regulación y de procedimientos de evaluación ética de estas investigaciones.

¹²¹ “Social scientists are angry and frustrated. They believe their work is being constrained and distorted by regulators of ethical practice who do not necessarily understand social science research. (...) [R]esearchers have argued that regulators are acting on the basis of biomedically driven arrangements that make little or no sense to social scientists. How did we reach this point?”. Israel y Hay (2006: 1). La traducción es mía.

¹²² Esta situación marcó el rumbo de esta tesis. En un principio mi propósito era abordar alguna problemática más acotada de ética de la investigación (investigación con personas en situación de vulnerabilidad o consentimiento informado). Al empezar a investigar y a rastrear material de diversos países me encontré con una situación muy dispar a nivel mundial. Si solo abordaba la ética de la investigación según su estado actual en Latinoamérica dejaba de lado todo un desarrollo de gran relevancia que se dio en Estados Unidos. Y si seguía la línea iniciada allí, el resultado iba a ser un trabajo completamente ajeno a Latinoamérica, ya que aquí la ética de la investigación es aún incipiente.

Para simplificar la presentación de este debate ilustro cada una de estas posiciones presentando esquemáticamente la situación actual a través de dos ejemplos. La primera posición está representada por países anglosajones – particularmente Estados Unidos y Canadá – y la otra por Argentina y gran parte de Latinoamérica¹²³.

Desde ya que existen matices entre estos puntos de vista pero la demarcación es significativa y puede identificarse al recorrer la bibliografía y las iniciativas vinculadas a la ética de la investigación social.

Una de las claves para demarcar estas diferencias es la existencia de regulación¹²⁴ para guiar estas investigaciones. En los países en los que no hay regulación no se ha podido desarrollar un debate abierto en torno a la ética y las ciencias sociales y lo que reina es cierto escepticismo con respecto a la necesidad de regular estas investigaciones. Parecería que la imposición de una normativa funciona también como resorte para debatir ciertas cuestiones y problemas.

En países que cuentan con esta regulación los resultados no han sido muy satisfactorios para los científicos sociales, ya que – según ellos- se exigen requisitos éticos que serían desproporcionados en relación con los riesgos implicados en estas investigaciones o inadecuados para la metodología de la investigación social. Así, en tales escenarios surgen dificultades de distinto tipo que se analizarán a continuación¹²⁵.

2.3.1.1 El caso de Estados Unidos y de Canadá

En Estados Unidos se realiza sistemáticamente la evaluación de los aspectos éticos de las investigaciones sociales, y se las incluye dentro de

¹²³ Me centraré principalmente en Estados Unidos, Canadá y Argentina para facilitar la presentación del tema. Mencionaré el caso de Brasil, que presenta elementos de ambas perspectivas. Para ampliar el análisis de la situación en los países anglosajones ver Israel y Hay (2006: 40-52), para Brasil ver Diniz y Guerriero (2008a) y Guilhem y Greco (2008).

¹²⁴ Ya sea una disposición, una ley, un código de ética o una normativa.

¹²⁵ Una primera versión de la situación actual de la ética de la investigación social fue planteada en Santi (2012).

la misma regulación que se aplica a la investigación biomédica¹²⁶. Este tipo de normativas abordan de forma conjunta los requerimientos éticos que deben contemplarse al investigar con seres humanos¹²⁷.

En Estados Unidos, donde ha habido un desarrollo considerable de la ética de la investigación, se cuestiona muy a menudo una «sobre-regulación» [*overregulation*] ética de los proyectos de las ciencias sociales. La normativa que regula la investigación con seres humanos – la *Common Rule* – se aplica con el mismo criterio a la investigación biomédica y a la social. Esto plantea al menos tres problemas.

(a) Uno de estos problemas es que no se reconocen las características particulares de los proyectos de investigación de las ciencias sociales y se los evalúa tomando como modelo la investigación biomédica. Y si bien están planteadas ciertas excepciones para las ciencias sociales no resulta sencillo poder aplicarlas:

«Se generó cierto debate acerca de si debería haber un conjunto de regulaciones específicas para la investigación social y del comportamiento. Las autoridades decidieron tener un único conjunto de normas. Para adaptar la investigación social (la cual es usualmente de riesgo mínimo aunque no siempre) a la misma regulación [que aplica a la investigación biomédica], se les dio a los comités de ética la prerrogativa de exceptuar formalmente la revisión de ciertas investigaciones, la posibilidad de realizar una revisión expedita, y de eximir el requisito de

¹²⁶ En Estados Unidos rige actualmente el *Código de Regulación Federal* [*Code of Federal Regulation, Title 45. Public Welfare Department of Health and Human Services, Part 46: "Protection of Human Subjects"*]. También conocida como la *Common Rule*. Disponible en: <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/45cfr46.html> [último acceso: 1 de agosto de 2013].

¹²⁷ Este también es el caso de Brasil, cuya regulación se aplica a ambas clases de investigaciones. Allí rige actualmente la Resolución CNS 196/1996.

*consentimiento firmado bajo ciertas circunstancias razonables (...). Sin embargo, estas disposiciones no son particularmente fáciles de interpretar*¹²⁸».

(b) Otra de las dificultades que presenta una regulación única se relaciona con la definición de ciertas nociones básicas. En la *Common Rule* se define el concepto de «investigación» como una actividad sistemática diseñada para desarrollar o contribuir a la obtención de conocimiento generalizable¹²⁹. Si se interpreta rigurosamente esta definición gran parte de los proyectos de las ciencias sociales no serían siquiera considerados como «investigación», ya que no siempre es posible obtener conocimiento generalizable¹³⁰. Muchas investigaciones sociales se llevan a cabo con un número muy reducido de participantes, como los estudios de casos, lo cual restringe la aplicación de los resultados obtenidos a la población estudiada¹³¹. Generalizar los resultados de la investigación en esas situaciones sería metodológicamente incorrecto.

(c) El tercer problema se relaciona con la revisión ética de estas investigaciones. Los comités de ética evalúan principalmente proyectos provenientes de las ciencias biomédicas y sus miembros no suelen estar familiarizados con las disciplinas sociales¹³². También sucede que en ocasiones las regulaciones son interpretadas en forma rígida sin atender a las paradojas que esto puede generar:

¹²⁸ “There was some debate concerning whether to have a separate set of regulations for social and behavioral research. The authorities decided to have just one set of regulations. To accommodate social and behavioral research (which is often but not always of minimal risk) under the same regulations, IRBs were given the prerogative of formally exempting some research from the regulations, of conducting expedited review, and of waiving the requirement of signed consent under certain reasonable circumstances (...). However, these provisions are not particularly easy to interpret”. Sieber, Plattner, Rubin (2002: 1). La traducción es mía. Énfasis añadido.

¹²⁹ Ver especialmente la sección §46.102 (d).

¹³⁰ Gunsalus (2005).

¹³¹ Santi y Righetti (2007 [2008]).

¹³² Santi y Righetti (2007 [2008]).

«Desafortunadamente, se ha vuelto común en los últimos años que los comités de ética interpreten las regulaciones de manera más restrictiva que las previstas por los autores de las regulaciones federales, y que esta interpretación sea inadecuada para las ciencias sociales. Por ejemplo, a un lingüista que se proponía estudiar el desarrollo del lenguaje en una comunidad pre alfabetizada se le exigía que les hiciera leer y firmar un formulario de consentimiento escrito a los miembros de esta comunidad»¹³³.

Si bien el consentimiento informado es un requisito ético importante, su forma escrita no constituye un elemento esencial. Lo relevante del consentimiento es la información que se le brinda a la persona sobre la investigación, con el propósito de que esta pueda tomar una decisión autónoma. Esta información puede ser brindada de diversas maneras: presentaciones orales, uso de imágenes y otros recursos visuales. La autorización correspondiente puede ser confirmada oralmente con la presencia de un testigo¹³⁴. Exigir la firma de un documento escrito es, en este caso, prácticamente inviable y se podría decir que linda con lo absurdo. Resultando así una exigencia imposible de satisfacer correctamente.

Dado este contexto no sorprende encontrar cierto descontento entre los científicos sociales. En la literatura estadounidense actual el énfasis está puesto en la crítica a la regulación vigente, y esta crítica parecería opacar cualquier reflexión ética genuina sobre las ciencias sociales. Algunos de los artículos que dan cuenta de esta situación de

¹³³ “Unfortunately, it has become more common in recent years for IRBs to interpret the regulations in ways that are more restrictive than contemplated by the authors of the federal regulations and inappropriate for the social sciences. The results can be bad for social and behavioral research. For example: a linguist seeking to study language development in a pre-literate tribe was instructed to have them read and sign a consent form”. Sieber, Plattner, Rubin (2002: 1). La traducción es mía.

¹³⁴ El consentimiento informado será analizado en el capítulo 4.

«sobreevaluación» de la investigación social tienen títulos muy elocuentes: «El Estado-niñera encuentra su abogado interior: sobreregularlo y desprotegiendo a los sujetos humanos que participan de la investigación» [*The Nanny State Meets the Inner Lawyer: Overregulating While Underprotecting Human Participants in Research*] o «Cómo (no) regular la investigación en ciencias sociales y de la conducta» [*How (Not) to Regulate Social and Behavioral Research*]¹³⁵.

En esta misma línea, un grupo de profesionales de diversas disciplinas de la Universidad de Illinois organizó en 2003 una Conferencia dedicada a la evaluación ética, por parte de los comités, de aquellas investigaciones que no pertenecieran a las ciencias biomédicas. A partir de esta Conferencia se elaboró un documento crítico respecto a cómo los comités evalúan los proyectos de las ciencias sociales¹³⁶. Esta publicación es conocida como «El documento blanco de Illinois» [*The Illinois White Paper*].

Los principales cuestionamientos que se plantean en este documento se vinculan con el incremento de poder de los comités, y con la interpretación inadecuada de las regulaciones, que deviene en una preocupación por los procedimientos y por la documentación más que por los problemas éticos¹³⁷. Si bien algunos de los puntos que señalan son acertados, defienden una posición muy crítica respecto a la ética de la investigación que deja poco lugar al cuestionamiento de los proyectos de las ciencias sociales. Utilizan constantemente la idea de una «misión

¹³⁵ Ver Sieber, J.; Plattner, S.; Rubin, P., “How (Not) to Regulate Social and Behavioral Research”, *Professional Ethics Report*, Vol. XV, N° 2, 2002; Gunsalus, K., “Human Subject Protections: Some Thoughts on Costs and Benefits in the Humanistic Disciplines” en Galston, A. W.; Peppard, C. Z., *Expanding Horizons in Bioethics*, Dordrecht, Springer, 2005 y Gunsalus, K., “The Nanny State Meets the Inner Lawyer: Overregulating While Underprotecting Human Participants in Research”, *Ethics & Behavior*, 14(4), 369–382, 2004.

¹³⁶ Schrag (2010: 182-183).

¹³⁷ Gunsalus *et al.* (2007).

de avance furtivo» [*mission creep*] para hacer referencia irónicamente a la evaluación ética de las ciencias sociales por parte de los comités. Esta frase se usa para dar cuenta de la extensión de una actividad más allá de sus propósitos iniciales. En este caso se haría referencia a la expansión (inapropiada) del poder de los comités de ética a aquellas investigaciones que no pertenecen a las ciencias biomédicas.

Recientemente se publicó un libro que da un paso más allá y cuestiona directamente la legitimidad de evaluar éticamente las investigaciones sociales. El título del libro habla por sí mismo: *Imperialismo ético*¹³⁸, y será analizado en el próximo apartado.

El caso de Canadá es similar en algunos aspectos al de Estados Unidos. Allí rige actualmente una política común para regular distintos tipos de investigaciones: la *Declaración de política del Consejo Tripartito: el comportamiento ético en la realización de investigaciones con seres humanos*¹³⁹. Esta *Declaración* ha sido elaborada por diversas agencias dedicadas a la investigación en salud, en ciencias naturales, en ingeniería, y en ciencias sociales y humanas. Fue publicada en 1998 luego de varios escándalos, entre ellos la falsificación de datos, y ha sido revisada recientemente. La última versión es de 2010. Rige para las investigaciones que son financiadas por estas agencias pero se espera que funcione como una guía general aplicable para distintos centros y universidades¹⁴⁰.

Con el propósito de evitar la imposición de la perspectiva de una disciplina sobre las otras se estableció en 2001 un Panel Asesor Interinstitucional de Ética de la Investigación [*Interagency Advisory*

¹³⁸ Schrag, Z., *Ethical Imperialism*, Baltimore, John Hopkins Press, 2010.

¹³⁹ Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, and Social Sciences and Humanities Research Council of Canada, *Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans* (TCPS), December 2010. Disponible en: http://www.pre.ethics.gc.ca/pdf/eng/tcps2/TCPS_2_FINAL_Web.pdf [último acceso: 29 de octubre de 2013].

¹⁴⁰ TCPS (2010: 5-6).

Panel on Research Ethics, conocido como PRE]¹⁴¹. A su vez, este Panel creó en el año 2003 un comité especial dedicado a analizar los problemas y los desafíos éticos más relevantes de la investigación en ciencias sociales presentes en esta política vigente. Un año después de su establecimiento, publicó un informe titulado: *Dándole voz al espectro* [*Giving Voice to the Spectrum*]¹⁴². El título del informe refleja la preocupación de este comité por la estructura regulatoria de las investigaciones con seres humanos, centrada en enfoques positivistas, experimentales y clínicos; y ajenos a toda la gama de experiencias y perspectivas de investigación propias de las ciencias sociales¹⁴³. El espíritu de este informe podría resumirse figurativamente en una frase: *one size does not fit all* (una talla no sirve para todos). Esto es, una única normativa no puede aplicarse a todas las disciplinas:

«Es necesario alejarse del modelo actual que plantea que una misma solución sirve para todos. A pesar de los mejores esfuerzos de las tres agencias y de las personas que colaboraron en la elaboración de la TCPS [la Declaración], esta presenta claramente un tipo específico de investigación científica como el “estándar” y define al resto como “excepciones”¹⁴⁴».

Las conclusiones a las que llegó este comité y los desafíos que enfrenta Canadá en la actualidad son los siguientes: deben reconocerse las características específicas de las investigaciones sociales y deben

¹⁴¹ Ver Israel y Hay (2006: 45-47) para un análisis del caso de Canadá.

¹⁴² Report of the Social Sciences and Humanities Research Ethics Special Working Committee (SSHWC) to the Interagency Advisory Panel on Research Ethics, *Giving Voice to the Spectrum*, 2004. Disponible en: <http://www.sfu.ca/~palys/SSHWC-GivingVoice-2004.pdf> [último acceso: 29 de octubre de 2013].

¹⁴³ Israel y Hay (2006: 46).

¹⁴⁴ “There is a need to move away from the present one-size-fits-all model. The TCPS, in spite of the best efforts of the three councils and the people who framed it, strongly represents a specific model of scientific research as ‘standard’ and defines other models as ‘exceptions’”. SSHWC (2004: 56). La traducción es mía.

promoverse cambios sustanciales tanto en la *Declaración* como en la revisión ética por parte de los comités.

2.3.1.2 El caso de Argentina

En Argentina¹⁴⁵, como en otros países de la región, no se realiza una evaluación ética sistemática de los estudios sociales. Esto es, no existe un código de ética o una normativa específica para guiar estas investigaciones, y no hay una directiva general que indique si tienen que ser evaluadas éticamente por un comité¹⁴⁶. Esto depende de cuestiones *circunstanciales*: del lugar en donde se lleve a cabo la investigación (un hospital, una escuela, la vía pública, etc.), de la moral particular del investigador o investigadora y de la institución que financie el proyecto.

Por ejemplo, si se planea realizar una investigación sobre violencia doméstica contra las mujeres, la evaluación de los aspectos éticos dependerá del lugar en donde se realice la investigación o de la institución que la financie. Si las participantes van a ser contactadas a través de las oficinas de asistencia social y psicológica de un hospital público, es prácticamente seguro que esa investigación será evaluada éticamente, ya que la mayoría de los hospitales públicos cuentan con un comité de ética en investigación. Pero si esta investigación buscara contactar a las participantes en los grupos de apoyo de mujeres víctimas de violencia que funcionan en diversos centros comunitarios, no queda claro ante quién se debería presentar esta investigación para ser evaluada éticamente. Es probable que en este caso cobrara relevancia la agencia financiadora y los estándares éticos que esta exija. ¿Y si esta investigación fuera la tesis de un estudiante de posgrado? Tampoco se aseguraría su evaluación ética, si la universidad en donde se desarrolla carece de un comité.

¹⁴⁵ Quisiera agradecer especialmente a Sol Terlizzi, Alicia Lanzilotta, Leonardo Perelis, Carlos Burger y Alfredo Stolarz quienes fueron consultados para corroborar la información brindada en este apartado sobre Argentina.

¹⁴⁶ Santi (2012).

En Argentina se advierte una subestimación de los problemas éticos que pueden surgir de estas investigaciones. Así también se percibe una falta de reconocimiento, por parte de la comunidad científica, y de la sociedad en general, de la importancia de cumplir con ciertos requerimientos éticos con el fin de proteger y respetar a las personas que participan de las investigaciones sociales¹⁴⁷.

La situación de la ética de la investigación social varía en los diferentes países de Latinoamérica en relación con la evaluación ética de los proyectos sociales, los comités de ética y el alcance de las normativas. En términos generales, la preocupación por los aspectos éticos implicados en los estudios sociales es aún incipiente en la mayor parte de la región. Ciertamente, el tema de la ética de la investigación social no ha ocupado un lugar destacado en la agenda de las y los científicos sociales. Incluso en eventos internacionales de ética y bioética los problemas vinculados a la investigación social son planteados como temas tangenciales¹⁴⁸. En Brasil, uno de los países de la región que cuenta con un sistema de evaluación ética de estas investigaciones, se empieza a abordar el debate sobre estos temas recién a partir del año 2000¹⁴⁹.

Si bien este es el panorama general en relación a la ética de la investigación social en la región, ha habido varias iniciativas para abordar estos temas. En Argentina, se han creado recientemente varios comités de ética en universidades y en instituciones dedicadas a la investigación, y han aparecido algunas guías éticas que incluyen a las ciencias sociales.

En el año 2009 se creó el comité de ética del Instituto de Investigación Gino Germani (IIGG), uno de los centros de investigación social más importantes de Argentina. El propósito del comité es ser una:

¹⁴⁷ Santi (2012).

¹⁴⁸ Ver Diniz y Guerriero (2008a: 294) y Rovalletti (2006: 245).

¹⁴⁹ Diniz y Guerriero (2008a: 292 y ss.).

«...[I]nstancia de evaluación, asesoramiento y difusión sobre aspectos éticos y bioéticos relacionados con las actividades de investigación (...) que contemplen el trabajo de campo con personas o la información referida a ellas¹⁵⁰».

Entre sus funciones se destaca la tarea de evaluar los aspectos éticos de los proyectos de las ciencias sociales, y funcionar como organismo de asesoramiento y consulta¹⁵¹.

Unos años antes, a finales de 2006, el comité de ética del CONICET (Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas) elaboró un documento dedicado a analizar los aspectos éticos más relevantes vinculados a las ciencias sociales y humanas: *Lineamientos para el comportamiento ético en las ciencias sociales y humanidades*¹⁵².

Estos lineamientos tienen como propósito colaborar con la reflexión de las cuestiones y actitudes éticas en estas disciplinas y servir de guía para las y los científicas/os sociales. Establecen que la obligación primaria del/de la investigador/a social en la búsqueda del conocimiento es considerar al ser humano nunca como medio y siempre como fin. Señalan como valores guía la honestidad, el espíritu crítico, la objetividad y la transparencia. Sostienen que la responsabilidad de las y los investigadoras/es tiene tres dimensiones: las personas que son sujetos de investigación, la sociedad en general y su propio quehacer¹⁵³. Los principios que rigen en relación con los sujetos de investigación son variados, entre ellos se incluye: el respeto a la libertad y la autodeterminación de los individuos, la necesidad de solicitar el

¹⁵⁰ Ver http://iigg.sociales.uba.ar/?page_id=179 [último acceso: 30 de agosto de 2013].

¹⁵¹ Más información en: http://iigg.sociales.uba.ar/?page_id=179 [último acceso: 30 de agosto de 2013].

¹⁵² Ver CONICET-Comité de ética, *Lineamientos para el comportamiento ético en las Ciencias Sociales y Humanidades*, 2006. Disponible en: <http://web.conicet.gov.ar/documents/11716/0/RD+20061211-2857.pdf> [último acceso: 12 de septiembre de 2013].

¹⁵³ CONICET-comité de ética (2006: 3).

consentimiento informado, de evitar poner en riesgos a los sujetos, y de proteger especialmente a grupos vulnerables. También señalan que en caso de ser solicitado, se debe informar a los participantes los resultados de la investigación¹⁵⁴.

Esta iniciativa es sumamente importante en materia de ética de la investigación social. No obstante, considero que es necesario explicitar algunos de los principios señalados, ya que si se los interpretara estrictamente se haría difícil realizar investigaciones. Por ejemplo, habría que ampliar la referencia a los «medios y fines» y mostrar la complejidad de esta temática. Si se siguiera esta referencia con rigor se haría difícil realizar investigaciones, ya que participar de una investigación es de alguna forma ser «medio para un fin»¹⁵⁵. Lo que habría que establecer es de qué forma se participa. Si se respeta a las personas y se les informa sobre los propósitos de la investigación, y estas deciden autónomamente participar, las condiciones de esta participación no parecerían ser dañinas ni perjudiciales para las y los involucradas/os. Lo mismo sucede cuando se afirma que no hay que poner en riesgo a las/los participantes. Esto es difícil de llevar a cabo porque un gran número de investigaciones suelen tener asociadas a ellas algún tipo de riesgo aunque sea mínimo. Se puede filtrar información

¹⁵⁴ CONICET-comité de ética (2006: 4).

¹⁵⁵ Existe un gran desarrollo de la temática de los *medios y fines* en filosofía práctica. La referencia ineludible en relación a esto es el filósofo alemán Immanuel Kant (1724-1804). Kant plantea en estos términos una de las formulaciones del imperativo categórico: «...obra de tal modo que uses la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre como un fin al mismo tiempo, y nunca solamente como un medio». Kant (1998 [1785]: 44-45). Esta formulación, atractiva en un primer momento, plantea ciertos inconvenientes al ser aplicada a casos concretos. Siguiendo una interpretación *estricta* de esta formulación del imperativo Kant no aprobaría la donación de órganos o la investigación con seres humanos. Si bien es posible elaborar un argumento desde la ética kantiana para justificar la realización de investigaciones con seres humanos, este argumento requeriría incluir el respeto de la integridad, la dignidad y las decisiones autónomas de las personas involucradas. Teniendo en cuenta la complejidad de estos temas considero que en estas guías habría que desarrollar más esta idea de los *medios y fines*.

confidencial o íntima (por ejemplo, que se es homosexual en una comunidad intolerante a este tipo de orientación sexual), o se pueden revelar datos comprometedores para los sujetos, asociados al consumo de drogas ilegales, etc.

Como señalaba, si bien habría que ajustar y ampliar algunos de los principios, estos lineamientos representan un gran avance para la ética de la investigación social¹⁵⁶.

Hay otra iniciativa reciente vinculada a la ética de la investigación pero ceñida al ámbito de la ciudad de Buenos Aires: la ley N° 3301 «Protección de derechos de sujetos en investigaciones en salud». Esta ley deja planteada la problemática de la evaluación ética de las investigaciones sociales:

«La autoridad de aplicación fijará por vía reglamentaria procedimientos especiales para el resto de las investigaciones científicas no contempladas en la presente ley, [...] como por ejemplo, las investigaciones conductuales, socio-antropológicas y epidemiológicas¹⁵⁷».

¹⁵⁶ Otra iniciativa relevante en materia de ética de la investigación es el documento elaborado recientemente por el Comité Nacional de Ética en la Ciencia y la Tecnología (CECTE): *Proposiciones para una ciencia y una tecnología socialmente responsables*. El objetivo de este documento es establecer los principios y enunciados guías necesarios para propiciar una ciencia comprometida socialmente. Este documento fue elaborado sobre la base de una consulta a cuatrocientos investigadoras/es. En él se abordan cuestiones éticas fundamentales vinculadas al consentimiento informado, la confidencialidad y la privacidad, la investigación con sectores vulnerables de la población –entre otras cuestiones. Con este documento se espera iniciar un debate abierto y constructivo, tanto entre las/os investigadoras/es como en la sociedad en general, en torno a estos temas. Ver: <http://www.mincyt.gov.ar/informes/proposiciones-para-una-ciencia-y-una-tecnologia-socialmente-responsables-8108> [último acceso: 4 de octubre de 2013].

¹⁵⁷ Ver la Ley N° 3301/2009 y su Decreto Reglamentario (N° 58-GCABA-11). Disponibles en: http://buenosaires.gov.ar/areas/salud/dircap/investigacion/consejonormativas.php?menu_id=29732 [último acceso: 4 de junio de 2013].

El artículo citado no ha sido reglamentado todavía pero queda abierta la cuestión para futuras revisiones y reglamentaciones de esta ley¹⁵⁸.

Si bien hay varias propuestas en relación a la ética de la investigación social en nuestro país y en otros países de Latinoamérica estas son aún recientes e incipientes¹⁵⁹.

Por último, quisiera señalar que hoy en día existen varios desafíos vinculados a la ética de la investigación social, desde ambas posiciones de este debate. Uno de los principales desafíos en Latinoamérica es revertir la creencia de que las investigaciones sociales no generan problemas éticos significativos, y mostrar que una revisión ética puede ser una experiencia valiosa tanto para las y los investigadoras/es como para las y los participantes. Por el contrario, en Estados Unidos y en otros países anglosajones, el desafío es buscar alternativas a las regulaciones actuales, reconocer los rasgos distintivos de las ciencias sociales y propiciar cambios en pos de esto.

2.3.2 El argumento del *imperialismo ético*

«Los científicos sociales no tienen un derecho inalienable a realizar investigaciones que involucren a otras personas (Oakes, 2002). Que sigamos teniendo la libertad para llevar a cabo dicho

¹⁵⁸ En la provincia de Buenos Aires rige actualmente la Ley N° 11.044 y su decreto reglamentario N° 3.385. Las investigaciones sociales son evaluadas por los comités de ética solo en los casos en los que se aborden temas vinculados a la salud o tengan lugar en un hospital o centro de salud de la provincia. Se espera, no obstante, avanzar en el análisis específico de las cuestiones éticas vinculadas a las ciencias sociales. Disponible en: http://www.ms.gba.gov.ar/servicios/normas/decreto_11044.pdf [último acceso: 4 de junio de 2013].

¹⁵⁹ El hecho de no contar con una guía específica para evaluar las investigaciones sociales en nuestro país complica la tarea de los comités de ética, ya que tienen que adaptar la regulación pensada para las investigaciones biomédicas a los estudios sociales. En la práctica esto genera que se *sobrestimen* frecuentemente los problemas éticos de las disciplinas sociales. Paradójicamente, esta situación termina siendo similar a la señalada en el apartado anterior para el caso de Estados Unidos y Canadá.

*trabajo es, en gran parte, producto de la buena voluntad individual y social, y depende de que nosotros sigamos actuando de maneras que no sean dañinas y sean justas para los otros*¹⁶⁰».

Israel y Hay, 2006.

En el año 2010 se publicó el libro *Imperialismo ético* como continuación del artículo: «Cómo conversar se convirtió en investigación con seres humanos: las regulaciones federales de las ciencias sociales, 1965-1991» [*How Talking Became Human Subject Research: The Federal Regulations of the Social Sciences, 1965-1991*]¹⁶¹. Estas publicaciones recogen una posición sumamente crítica acerca de la evaluación ética de las ciencias sociales, que cuestiona directamente la *necesidad* de realizar un análisis ético de las investigaciones de estas disciplinas¹⁶².

El autor, Zachary Schrag, un historiador norteamericano, defiende esta idea basándose en un recorrido histórico de las regulaciones que aplican a la investigación social en Estados Unidos. A lo largo del libro presenta diversas críticas al sistema actual de comités de ética y de

¹⁶⁰ “Social scientists do not have an inalienable right to conduct research involving other people (Oakes, 2002). That we continue to have the freedom to conduct such work is, in large part, the product of individual and social goodwill and depends on us acting in ways that are not harmful and are just”. Israel y Hay (2006: 3). La traducción es mía.

¹⁶¹ Schrag, Z., “How Talking Became Human Subject Research: The Federal Regulations of the Social Sciences, 1965-1991”, *The Journal of Policy History*, Vol. 21, N° 1, 2009 y *Ethical Imperialism*, Baltimore, John Hopkins Press, 2010.

¹⁶² El autor distingue entre «ciencias de la conducta» [*behavioral sciences*] y «ciencias sociales» [*social sciences*], y hace referencia con esta última denominación a las siguientes disciplinas: sociología, antropología, historia, ciencia política y geografía. Deja afuera la psicología y la educación afirmando que hay diferencias significativas entre estas disciplinas y las «sociales». Esta distinción resulta problemática porque equipara la psicología y la educación con estrategias metodológicas basadas en experimentos de laboratorio o realizados en aulas. Esto no se aplica a *todas* las investigaciones en psicología o educación. Gran parte de la investigación en psicología se hace en conjunto con sociólogos y antropólogos, y resulta más cercana tanto metodológica como éticamente a estas disciplinas. Ver Schrag (2010: 3-5).

regulación de la investigación con seres humanos. A continuación analizaré las críticas principales.

En primer lugar, señala que las ciencias sociales y humanas fueron incluidas en la regulación federal por «error»¹⁶³ y por razones burocráticas¹⁶⁴:

«...[E]l objetivo era incluir a la investigación biomédica, la regulación de la investigación social fue simplemente un daño colateral»¹⁶⁵.

También afirma que el modelo para desarrollar estas regulaciones se basó en las ciencias biomédicas y que se utilizaron los principales conceptos provenientes de estas disciplinas -ciencia, investigación y sujeto de investigación- y se ignoraron diferencias principales. De hecho, el autor plantea el debate en términos de «imperialismo ético»¹⁶⁶, es decir, como la imposición de una disciplina (ciencias biomédicas) sobre la otra (ciencias sociales).

«...[L]as personas encargadas de redactar las regulaciones no preguntaron si las ciencias sociales necesitaban ser reguladas, o qué tipo de normativas serían mejores para los participantes de las investigaciones sociales. En lugar de eso, formularon una pregunta más estrecha: cómo las políticas desarrolladas para la

¹⁶³ Schrag (2010: 5-7).

¹⁶⁴ Schrag (2009: 29).

¹⁶⁵ “The goal was to contain medical research, and the regulation of the social sciences was merely collateral damage”. Schrag (2009: 189). La traducción es mía. Énfasis añadido.

¹⁶⁶ El término «imperialismo ético» se usa frecuentemente en ética y bioética pero se lo utiliza en relación a la imposición de valores éticos y bioéticos de occidente sobre otras culturales. El autor en este caso lo utiliza para referirlo a la imposición de una disciplina sobre otras: de las ciencias biomédicas sobre las ciencias sociales.

*investigación biomédica podrían ser adaptadas a las ciencias sociales*¹⁶⁷».

Como ejemplo de lo anterior Schrag muestra que los dos momentos en los que la regulación aumentó las exigencias con las investigaciones sociales responden a escándalos concretos propios de las ciencias biomédicas. Esos momentos corresponden a la divulgación de las investigaciones sobre el curso natural de la sífilis en población negra de bajos recursos a fines de la década de 1970 –conocido como el caso Tuskegee¹⁶⁸–, y la divulgación, a finales de los años noventa, de las investigaciones sobre radiación realizadas con seres humanos durante la Guerra Fría¹⁶⁹.

En tercer lugar, señala que hay una «gran pérdida» de conocimiento y de potenciales publicaciones provenientes de las ciencias sociales y que esta pérdida está directamente relacionada con la evaluación de los proyectos por parte de los comités de ética.

Asimismo, afirma que algunos científicos sociales cambiaron sus estrategias metodológicas con el fin de evitar a los comités de ética, proponiendo proyectos de investigación más teóricos y menos empíricos¹⁷⁰.

¹⁶⁷ “[R]egulators did not ask whether the social sciences needed regulation, or even what regulations would best serve participants in social science research. Instead, they asked a narrower question: how policies developed for biomedical research could be adapted to the social sciences”. Schrag (2010: 8). La traducción es mía.

¹⁶⁸ Ver nota 56 de esta tesis.

¹⁶⁹ En 1993 se hacen públicos una serie de experimentos con plutonio realizados en seres humanos y financiados por el gobierno de los Estados Unidos. A partir de esta publicación comenzaron a divulgarse otros casos que incluían a prisioneros, recién nacidos y personas discapacitadas. A raíz de este escándalo, el presidente de los Estados Unidos (Bill Clinton) creó una comisión especial dedicada a reconstruir la historia de la investigación en esa época con el propósito de no repetir estos mismos “errores” en el futuro. Ver Schrag (2010: 130-136) y Luna (1998: 44).

¹⁷⁰ Schrag (2010: 2).

Finalmente, sostiene que el único caso controvertido éticamente en ciencias sociales fue el de Humphreys, y fue completamente excepcional¹⁷¹.

Muchos de los puntos señalados resultan ya familiares y coinciden con las críticas que bioeticistas y científicas/os sociales, preocupadas/os por los problemas éticos de sus disciplinas, plantean en relación con la regulación actual que rige la investigación en Estados Unidos.

La principal diferencia entre los puntos de vista críticos analizados en el apartado anterior y la postura de Schrag es que este autor da un paso más allá y defiende la idea de que los estudios sociales son básicamente «charlas entre adultos» y dado que los adultos pueden defender sus propios intereses durante las conversaciones que mantienen, no sería necesario tomar mayores recaudos éticos¹⁷². El título de uno de sus artículos es justamente: «Cómo conversar se convirtió en investigación con seres humanos...».

Otros autores defienden la misma idea y sostienen directamente que *no hay riesgo* en las situaciones en las que hay «dos adultos hablando» que son capaces de tomar sus propias decisiones. Estos casos, afirman, deberían quedar exentos de cualquier revisión ética por parte de un comité¹⁷³.

Uno de los problemas que se suscita si se siguen estas perspectivas, aparece cuando se intenta determinar *qué tipo de investigación entraría bajo esta categoría*. Por ejemplo, ¿cómo se clasificarían las investigaciones en las que se indagan cuestiones traumáticas o dolorosas como los casos de violaciones o de fallecimiento de un familiar? En principio, son investigaciones del tipo «dos adultos hablando» pero no parecerían caer bajo la categoría de investigación *sin riesgo*, ya que las personas involucradas podrían verse afectadas por su participación en la investigación.

¹⁷¹ Schrag (2010: 188).

¹⁷² Schrag (2009).

¹⁷³ Gunsalus (2004: 374).

Otro caso complejo se plantea cuando se investiga sobre temas sensibles¹⁷⁴ y prácticas consideradas ilegales, como la realización de abortos en países en los que está penalizada por la ley:

«Investigar el tema del aborto en contextos donde está legalmente prohibido agrega obstáculos éticos y logísticos adicionales a un problema que por naturaleza es socialmente sensible, lo cual influye en la posibilidad de explorar el tema y de obtener información válida, sobre todo cuando implica acercarse a las mujeres que han tenido abortos ilegales»¹⁷⁵.

Como señalan las autoras, no solo el tema es en sí sensible sino que además de esto es una práctica ilegal, y por tanto las mujeres que atravesaron esta experiencia se encuentran en una situación de gran vulnerabilidad¹⁷⁶ y la divulgación de su caso y de su identidad podría traerles aparejado serios problemas tanto emocionales como legales.

Los ejemplos señalados permiten poner en duda la concepción de la investigación social como una «charla entre adultos». Lo que resulta equivocado en esta concepción es sostener este punto de vista de forma general, ya que si bien muchos estudios sociales no plantean grandes riesgos para los participantes, no puede darse por sentado que ese sea el caso para toda investigación social.

En relación a las críticas señaladas por Schrag, la clave para elaborar un contraargumento de su punto de vista es separar lo que sucedió

¹⁷⁴ Los temas considerados sensibles pueden ser muy diversos: actividades ilegales (como el consumo y venta de drogas); prácticas controvertidas moralmente (como el travestismo o la prostitución); experiencias traumáticas vividas (como casos de violencia familiar, abuso sexual o migración forzada) o historias íntimas (como una homosexualidad no revelada o un cambio de sexo) – entre otros temas. Volveré sobre esto a lo largo de la tesis.

¹⁷⁵ “Research on abortion in legally restricted settings implies additional ethical and logistical obstacles to a naturally socially sensitive issue which affect the possibility of exploring the issue and obtaining valid information, particularly when it involves approaching women who have had illegal abortions”. Zamberlin, Romero y Ramos (2012: 8). La traducción es mía.

¹⁷⁶ Ver los capítulos 5 y 6 para un análisis del concepto de vulnerabilidad.

históricamente (incluidos los «errores» y «daños colaterales») de aquello que puede defenderse *normativamente*.

En primer lugar, es imprescindible establecer que si bien es cierto que la investigación en las ciencias sociales está «sobre regulada» en algunos países, y que las guías éticas tomaron como modelo a las ciencias biomédicas, esto no significa que no planteen problemas éticos. La pregunta relevante que habría que formular es cómo deberían ser incluidas las ciencias sociales en una regulación o código profesional dedicado a la investigación con seres humanos.

En segundo lugar, y en relación con las cuestiones históricas, muchos autores sostienen que las regulaciones que incluyen a las ciencias sociales responden efectivamente a casos éticamente controvertidos y a cuestiones relevantes y atinentes a estas ciencias. En este sentido, las ciencias sociales no habrían sido incluidas solo por «error» en la regulación federal. Levine y Skedsvold muestran cómo las investigaciones de Milgram, Humphreys y Zimbardo –entre otros factores- generaron un amplio debate sobre las cuestiones éticas en las ciencias sociales, y llevaron a que estas disciplinas fueran incluidas en la regulación federal y propiciaron la elaboración de códigos y documentos de ética¹⁷⁷.

Por otra parte, y como indiqué unos párrafos más arriba, desentrañar las cuestiones históricas no invalida el planteo normativo fundamental acerca de que las investigaciones sociales generan problemas éticos y estos problemas deben ser abordados según su especificidad.

¹⁷⁷ El punto de vista de estas autoras fue desarrollado en la primera parte de esta tesis. Ver Levine y Skedsvold (2008). Kimmel señala varios casos éticos controvertidos que habrían propulsado el análisis ético en las ciencias sociales. Este autor muestra cómo los códigos profesionales y las regulaciones nacionales habrían recogido parte de este debate, ver Kimmel (2007: 1-52). Beauchamp *et al.* (1982) siguen esta misma línea de análisis y señalan que efectivamente la ética de la investigación responde a cuestiones relevantes para las ciencias sociales, ver Beauchamp *et al.* (1982: 3-11).

En tercer lugar, defender el argumento de que existe una «gran pérdida» de conocimiento y publicaciones debido a la evaluación ética por parte de los comités es directamente peligroso. Con ese argumento se han justificado muchas atrocidades cometidas en nombre del avance de la ciencia. Considero que la solución a estos desacuerdos en materia de evaluación ética no es «esquivar» a los comités sino trabajar conjuntamente con ellos.

Ciertamente a través del análisis ético lo que se intenta hacer es determinar cuáles son los límites morales de lo científicamente posible. Las *Pautas éticas* de CIOM-OMS señalan en el primer párrafo:

«La investigación [con seres humanos] puede justificarse éticamente solo si se realiza de manera tal que respete y proteja a los sujetos de esa investigación, sea justa para ellos y moralmente aceptable en las comunidades en que se realiza¹⁷⁸».

Actuar éticamente no es fácil. Es sabido que hacer investigaciones que respeten aunque sea un estándar ético mínimo es más complejo y puede implicar una dedicación mayor que realizar investigaciones que no tengan en cuenta ningún tipo de recaudo ético. Por ejemplo, resulta más sencillo publicar los resultados de una investigación en un libro con fotografías e información pormenorizada acerca de la vida cotidiana de una comunidad indígena que emprender la tarea de consultar con esta comunidad si las imágenes y la información que va a ser revelada los perjudica de alguna forma, ya sea a alguno de los miembros o a la comunidad en su totalidad.

¹⁷⁸ CIOMS-OMS (2002: 14). Énfasis añadido. Estas *Pautas* están dedicadas principalmente a la investigación biomédica aunque señalan cuestiones vinculadas a la investigación del comportamiento humano. Son una excelente guía para tener en cuenta al momento de analizar los problemas éticos que pueden suscitarse al investigar con seres humanos. Incluyen no solo las reglas o principios a seguir sino también una justificación de cada párrafo y mencionan el debate que hubo en torno a cada uno de ellos.

Si bien algunas de las críticas señaladas por Schrag son acertadas - por ejemplo, la «sobre-regulación» de las ciencias sociales - considero que su posición general en este debate resulta insostenible. Como mostraré a lo largo de esta tesis, resulta inadecuado considerar a las investigaciones sociales solo como «charlas entre adultos» o como investigaciones *inocuas*. Muchas investigaciones sociales involucran personas y comunidades en situación de vulnerabilidad, trabajan con grupos marginados y poblaciones de muy bajos recursos o investigan cuestiones que pueden ser traumáticas o dolorosas para las y los participantes –por mencionar algunos ejemplos complejos.

Desde un punto de vista teórico es cuestionable reducir la investigación social a una «charla entre adultos». Solo un número muy reducido de investigaciones entrará bajo dicha categoría.

Desde un punto de vista empírico, hay evidencia suficiente para señalar que las y los participantes de las investigaciones sociales pueden verse afectadas/os por su inclusión en una investigación. Por tanto, el argumento de que las investigaciones sociales son solo simples «conversaciones entre adultos» no resulta aceptable.

Por último, quisiera agregar que plantear el debate en términos de «imperialismo ético», es decir, como la imposición de una disciplina (ciencias biomédicas) sobre la otra (ciencias sociales) resulta engañoso, ya que se enfatizan las diferencias entre ambos campos de estudio sin atender a las similitudes que presentan.

Las ciencias biomédicas y las sociales comparten un aspecto fundamental: tanto unas como otras involucran seres humanos que pueden verse perjudicados por su participación en una investigación.

En ambos casos se establece una relación *especial* entre investigadoras/es y participantes, la cual genera obligaciones éticas hacia estos últimos por parte de las y los investigadores¹⁷⁹. Por tanto, a

¹⁷⁹ Santi (2007) y Santi y Righetti (2007 [2008]: 94-95). Volveré sobre este tema en el capítulo 5.

pesar de las grandes diferencias entre estas disciplinas, existen algunos aspectos éticamente relevantes, como los señalados, que permitirían acercar ambos enfoques y poner en duda la idea de «imperialismo ético».

2.4 Hacia un abordaje particularizado de los problemas éticos de las investigaciones sociales

«La ética de la investigación social consiste en la creación de una relación de respeto mutuo, en la que las dos partes salen ganando, y en la cual los participantes están dispuestos a responder con franqueza, se obtienen resultados válidos, y la comunidad considera que las conclusiones obtenidas son constructivas. Lograr esto requiere más que una buena voluntad o la adhesión a las leyes que rigen la investigación. Se requiere conocer la cultura y las perspectivas de los participantes y de su comunidad ni bien se inicia el proceso de diseño de la investigación, para que sus necesidades e intereses puedan ser comprendidos y atendidos adecuadamente¹⁸⁰».

Sieber, 1998.

¿Qué factores han dificultado el desarrollo sistemático de la ética de la investigación social? ¿Y qué factores han determinado que su desarrollo se ciña al ámbito local o regional? Resulta complejo dar respuesta a estos interrogantes porque implican tanto consideraciones teóricas como empíricas. A continuación analizaré las principales: en

¹⁸⁰ “The ethics of social research is about creating a mutually respectful, win-win relationship in which participants are pleased to respond candidly, valid results are obtained, and the community considers the conclusions constructive. This requires more than goodwill or adherence to laws governing research. It requires investigation into the perspectives and cultures of the participants and their community early in the process of research design, so that their needs and interests can be understood and appropriately served”. Sieber (1998: 127-128). La traducción es mía.

primer lugar, sistematizaré los argumentos que se han esgrimido en contra de la evaluación ética de las investigaciones sociales, que tienen directa incidencia en el desarrollo de la ética de la investigación como área de estudio. En segundo lugar, retomaré lo planteado anteriormente y mencionaré algunas cuestiones de índole empírica que pudieron haber dificultado este desarrollo. Por último, abogaré por un análisis particularizado de las cuestiones éticas en las investigaciones sociales en vistas a favorecer un equilibrio entre estos extremos que sobrestiman o subestiman los problemas éticos de las ciencias sociales.

Hay tres argumentos principales que suelen esgrimirse en contra de la evaluación ética de las investigaciones sociales¹⁸¹.

(a) El primer argumento es el denominado «*excepcionalidad de la ciencia social*»¹⁸². Según este argumento, los riesgos por participar en una investigación social son mínimos o inexistentes, a diferencia de los riesgos presentes en las investigaciones biomédicas que son generalmente altos. Esta diferencia justificaría no realizar una revisión ética de las investigaciones sociales dado que no se pondría en riesgo a las y los participantes.

Este argumento es erróneo en dos sentidos: por una parte, no se puede suponer por anticipado que las investigaciones sociales no implican riesgos. La determinación de los riesgos tiene que ser establecida, esto es, no puede darse por sentada. Por otra parte, se ha comprobado la existencia de daños de gran magnitud en muchas investigaciones sociales¹⁸³. Además, este argumento descuida otros

¹⁸¹ Gran parte de estos argumentos los he reconstruido a partir de textos así como también de debates que entablé con científicos sociales del área local. Hay bastante escepticismo en relación con la necesidad de evaluar éticamente las ciencias sociales, tanto como algunos temores en relación con un posible sesgo debido a cuestiones ideológicas. Una primera versión de estos argumentos fue planteada en Santi (2010a y 2010b).

¹⁸² Ver Campbell (2003) y Sieber, Plattner y Rubin (2002).

¹⁸³ Hay muchos casos registrados en los que las y los participantes sufrieron diversos daños por su inclusión en una investigación social: el experimento de la prisión de Zimbardo, la comunidad indígena Yanomami, el pueblo de

aspectos relevantes de una evaluación ética como es el respeto de las personas que forman parte de la investigación. Una investigación social puede implicar un riesgo mínimo para las y los participantes, sin embargo, esto no exime necesariamente a las/os investigadoras/es de que les informen a ellos sobre los propósitos de la investigación y de que les soliciten su autorización para incluirlos en ella¹⁸⁴.

(b) El segundo argumento utilizado en contra de la evaluación ética se funda en la *relevancia social* de las investigaciones. Según este argumento, los resultados esperados de las investigaciones sociales son lo suficientemente valiosos e importantes como para justificar éticamente la realización de la investigación en cuestión.

Si bien es cierto que muchas investigaciones sociales abordan temas de gran relevancia para la sociedad y tienen como propósito principal colaborar con el diseño de políticas públicas, esto no implica que queden exentas de una evaluación ética. Por ejemplo, si se pretende realizar una investigación cuyo objetivo es conocer las principales carencias (sanitarias, educacionales, etc.) que sufren las y los pobladores de un barrio muy humilde con el fin de revertirlas, esto no significa que dicho estudio no deba respetar a las personas que viven en ese barrio, informar adecuadamente los propósitos de la investigación, y solicitar su autorización para realizar el estudio. Por otra parte, este argumento no considera las diferencias entre *investigar* y *llevar a cabo una política pública*. Los beneficios esperados para las y los participantes en uno y otro caso son sustancialmente diferentes. Además, los resultados de una investigación pueden no llegar a concretarse en una política pública, y en este sentido, la *promesa* de aplicar el conocimiento obtenido en beneficio de las y los participantes puede no llegar nunca¹⁸⁵.

pescadores retratado en la obra *Fisher Folk* –por mencionar algunos ejemplos. Ver Kimmel (2007) y Diniz (2007). Volveré sobre el problema de los riesgos y daños en el capítulo 3.

¹⁸⁴ Santi (2010b).

¹⁸⁵ Santi (2010b).

(c) El tercer y último argumento que suele emplearse en contra de la revisión ética de las investigaciones sociales es el de la *autonomía de las esferas del saber*. Este argumento tiene su origen en diversas obras de Max Weber¹⁸⁶ y consiste en afirmar que las distintas esferas de la cultura – como la ciencia y la política- son autónomas e independientes una de la otra. En este sentido, la ética no tendría nada que objetar a las ciencias sociales. Este argumento tiene mucho peso entre las y los científicos sociales:

«Cuando los científicos sociales de las principales corrientes de pensamiento del siglo XX sostuvieron que la ética no era un asunto suyo, invocaban típicamente ensayos de Weber (...). Dada la importancia de Weber, teórica y metodológicamente para la sociología como para la economía, la distinción entre juicios políticos y neutralidad científica cobró un estatus canónico¹⁸⁷».

En respuesta a este argumento señalaré dos objeciones. La primera de ellas es que la completa autonomía de la ciencia fue puesta en duda, así como también la creencia según la cual la ciencia y las/os científicas/os buscan necesariamente el bien de la humanidad. El análisis ético de las investigaciones se impuso como una necesidad de las sociedades modernas¹⁸⁸, ya que los acontecimientos mostraban que sin una guía las consecuencias podían ser nefastas. Uno de los ejemplos más dramáticos de esto es el de las investigaciones realizadas en la Alemania nazi con cautivos de los campos de concentración durante la segunda

¹⁸⁶ Ver, por ejemplo, Weber, M. «La ciencia como profesión», en Weber, M., *Ciencia y política*, Buenos Aires, CEAL, 1980.

¹⁸⁷ “When 20th-century mainstream social scientists contended that ethics is not their business, they typically invoked Weber's essays (...). Given Weber's importance, methodologically and theoretically, for sociology and economics, his distinction between political judgments and scientific neutrality is given canonical status”. Christians (2005: 142). La traducción es mía. Énfasis añadido.

¹⁸⁸ Para un análisis sobre la modernidad y el quehacer sociológico ver: Forte, M. A., *Modernidad: tiempo, forma y sentido*, 1999. Versión electrónica disponible en: <http://www.modernidadforte.8m.com/mnota.htm> [último acceso: 6 de julio de 2013].

guerra mundial. Allí se investigó con sujetos sanos los efectos del gas mostaza y se realizaron investigaciones de hipotermia, en las cuales se arrojaban personas al agua para controlar el tiempo que permanecían vivas y poder así calcular hasta cuándo se las podía rescatar. El fin de estos experimentos era estimar si valía o no la pena rescatar a un soldado que hubiera caído en aguas heladas¹⁸⁹. Como señala Luna, atrocidades similares fueron cometidas también en Estados Unidos durante y después de la segunda guerra mundial:

«... [S]e experimentó con personas con retrasos mentales, prisioneros y soldados. Se consideraba que así como algunos debían exponerse a las balas, otros debían recibir una inyección y testear una vacuna. (...) Resulta preocupante constatar cómo esta peculiar forma de encarar la investigación no solo fue empleada en tiempos de guerra, sino que se mantuvo posteriormente en lo que se conoció como la etapa dorada de la investigación clínica. (...) La idea subyacente era que ‘la medicina estaba en el umbral de sus más heroicas exploraciones... una nueva era de brillantes descubrimientos borraría los peores miedos de la humanidad’. Frente a tan promisorio futuro resultaba impensable cualquier límite o freno¹⁹⁰».

La segunda objeción con respecto a este argumento es el reconocimiento de la prioridad de los sujetos de investigación respecto de los avances científicos, sean estos avances de las ciencias médicas o de las ciencias sociales¹⁹¹. Los argumentos teleológicos del tipo «la mayor cantidad de felicidad para el mayor número», que se traducían en el sacrificio de algunos para el bien de muchos, fueron seriamente cuestionados. Los códigos de ética surgidos a mediados de siglo XX

¹⁸⁹ Luna (1998: 19-20).

¹⁹⁰ Luna (1998: 18). Énfasis añadido.

¹⁹¹ Santi (2010b).

justamente hacían hincapié en la participación voluntaria de los sujetos de investigación y en la necesidad de balancear los riesgos y beneficios para las personas involucradas¹⁹².

Hasta aquí se han analizado y se han puesto en duda los principales argumentos esgrimidos en contra de la evaluación ética de las investigaciones sociales que tienen incidencia en el desarrollo de la ética de la investigación. Si se considera que las investigaciones sociales no tienen la potencialidad de poner en riesgo a las y los participantes, se defiende la idea de que el *valor social* de la investigación por sí mismo es una condición suficiente para justificar su realización, y se sostiene a su vez que las disciplinas son autónomas, entonces queda poco lugar para propiciar una reflexión ética de estas investigaciones.

En lo sigue, retomaré algunas de las cuestiones planteadas anteriormente que dificultaron el desarrollo de la ética de la investigación social y presentaré mi propuesta.

Desde un punto de vista empírico, la «sobre-regulación» de las ciencias sociales ha sido contraproducente para el desarrollo de la ética de la investigación. Por una parte, se desestimaron los rasgos distintivos de estas disciplinas, y esto sentó las bases del descontento entre las y los científicos sociales en relación con la revisión ética. Un número muy significativo de artículos e iniciativas recientes de ética de la investigación social están dedicados a cuestionar el sistema actual de regulación y revisión ética de las investigaciones sociales tanto en Estados Unidos como en Canadá. En Brasil también empezaron a aparecer cuestionamientos de este tipo.

Por otra parte, la falta de normativas y la ausencia de comités de ética para regular y evaluar estas investigaciones -muy característico en varios países de Latinoamérica- tampoco han colaborado con la reflexión de los problemas éticos de las ciencias sociales en esta región,

¹⁹² Como he señalado oportunamente, el *Código de Nüremberg* fue redactado en 1947 y la *Declaración de Helsinki* en 1964.

y han dificultado la implementación de estrategias coordinadas para realizar una revisión ética sistemática de estas investigaciones. O por exceso o por defecto se dificultó el desarrollo de la ética de la investigación social como campo de estudio.

Mi propuesta es replantear el debate en torno a la ética y las ciencias sociales y avanzar en la búsqueda de un *equilibrio* entre estos extremos, y en este sentido, propiciar un análisis ético de las investigaciones de las ciencias sociales pero que sea adecuado a las características de estas disciplinas. Como he mostrado, las cuestiones éticas vinculadas a las ciencias sociales han sido generalmente malinterpretadas: o se sobrestiman los problemas o por el contrario se los subestiman. Por otra parte, se considera a estas ciencias a la luz de la investigación biomédica lo que dificulta un planteo situado y contextualizado de las problemáticas que atañen al quehacer científico en estas disciplinas.

Una solución al dilema planteado, y que constituye una de las hipótesis de esta tesis, es abordar los problemas éticos de las investigaciones sociales teniendo en cuenta sus características particulares y específicas respecto a otros problemas éticos de investigación con seres humanos¹⁹³. Estas particularidades se vinculan con las estrategias metodológicas que utilizan las ciencias sociales, las personas y grupos con los que se investiga, el contexto en donde se lleva a cabo la investigación, y el tipo de vínculo que se establece con las y los participantes.

Como mostraré en los próximos capítulos, las investigaciones sociales, al igual que otras investigaciones que se realizan con seres humanos, tienen la potencialidad de generar numerosos problemas éticos, los cuales pueden afectar negativamente el bienestar de las y los participantes. En esto se funda la necesidad de realizar un análisis ético de estas investigaciones. Asimismo, las dificultades señaladas para llevar adelante un análisis atento a las características de las disciplinas

¹⁹³ Ver la Introducción de esta tesis.

sociales justifica la iniciativa de abordar los problemas éticos que plantean estas ciencias de forma situada y particularizada.

Por otra parte, y como señala Joan Sieber, la clave para abordar las problemáticas propias de las investigaciones sociales es anticipar los posibles problemas éticos y planear de antemano cómo pueden evitarse o minimizarse. Esto requiere familiarizarse con la perspectiva de las personas o comunidades que van a ser investigadas en una etapa temprana del diseño de la investigación con el propósito de atender a sus necesidades e intereses¹⁹⁴.

Quisiera terminar esta sección reconstruyendo un ejemplo real que plantea esta autora en donde se pone de manifiesto la importancia de atender a los aspectos éticos y a las particularidades de las investigaciones sociales, con el fin de proteger a las y los participantes y lograr una investigación relevante y éticamente justificada.

Un investigador se proponía reunir información que pudiera ayudar a las escuelas locales a satisfacer las necesidades de niñas/os migrantes y campesinas/os de origen hispano. Se comunicó telefónicamente con las familias de estas/os niñas/os, en un español muy vacilante, para solicitarles que firmaran un consentimiento informado y que respondieran unas preguntas mediante una entrevista. La mayoría de las familias no parecía estar en su casa, y ninguna reconoció haber tenido hijos.

¿Qué motivó a estas familias a actuar de esta manera? Muchos trabajadores agrícolas son indocumentados, y asumieron que la persona que decía ser un «investigador» estaba en realidad conectada con el Servicio de Inmigración y Naturalización de Estados Unidos. La noticia de su llegada se extendió rápidamente en esta comunidad, y las familias respondieron «huyendo de la escena¹⁹⁵».

¹⁹⁴ Sieber (1998: 128).

¹⁹⁵ Sieber (1998: 128).

Este ejemplo nos muestra que en ocasiones, aun cuando se tienen las mejores intenciones de ayudar a una comunidad, se puede terminar *inquietándola*. Por eso resulta indispensable familiarizarse con la perspectiva de las personas o comunidades a estudiar y adaptar los requisitos éticos a las peculiaridades que ellas presentan.

2.5 Conclusión

En este capítulo he realizado un breve recorrido por la historia de la ética de la investigación social, y he analizado tres casos controvertidos desde un punto de vista ético. Luego, he presentado el panorama general de la situación actual de la ética de la investigación social. Las reflexiones en torno a la ética, la investigación y las ciencias sociales varían en los diferentes países y regiones. He analizado posiciones tanto críticas como escépticas en relación con el análisis de los aspectos éticos de las investigaciones sociales.

Finalmente, esbocé mi propuesta y señalé que para avanzar en la reflexión de estos temas es imprescindible plantear los problemas éticos en relación con las particularidades de las ciencias sociales, es decir, atender a las singularidades de estas disciplinas y abordar los problemas éticos teniendo en cuenta: las estrategias metodológicas que utilizan, las personas y grupos con los que se investiga y el contexto en donde se llevan a cabo los estudios sociales. Esto es lo que haré a continuación.

ESTRATEGIAS DE INVESTIGACIÓN SOCIAL Y APROXIMACIÓN A LOS PROBLEMAS ÉTICOS

3.1 Introducción

El propósito de este capítulo es identificar y analizar los problemas éticos que pueden originarse en las investigaciones sociales tomando como eje de análisis las principales estrategias de investigación social: los experimentos (2.), las etnografías (3.), las entrevistas, las encuestas y los grupos focales (4.).

Antes de comenzar quisiera explicitar por qué plantear la cuestión en términos de «problemas». Esta noción hace referencia a una cuestión que se trata de resolver o aclarar. Como señalé en el capítulo anterior, los debates en torno a la ética de la investigación social están lejos de estar resueltos o acabados. Muchos de los temas planteados son aún motivo de controversia, y en ese sentido, representan un *problema* o *cuestión* a resolver. Si bien se ha trabajado asiduamente en ética de la investigación social durante las últimas décadas, algunas cuestiones fundamentales son todavía discutidas en la actualidad.

Por otra parte, la perspectiva de análisis en términos de *problemas* permite incluir ciertas cuestiones éticas que un enfoque más tradicional, basado en un conjunto de principios éticos prefijado de antemano, dejaría de lado como los debates en torno a la responsabilidad de un investigador o investigadora al realizar un experimento o la confianza y

los vínculos de «amistad» que se establecen con algunas/os participantes en determinadas estrategias de investigación.

Por estas razones considero que el enfoque centrado en los *problemas* resulta pertinente para abordar la temática de esta tesis. Ahora bien, ¿en qué consistiría un *problema de ética de la investigación en ciencias sociales*? Sieber lo circunscribe de la siguiente manera:

«Un problema típico de ética de la investigación es aquel en el cual un investigador ha identificado una cuestión social o científicamente importante, cuenta con un método válido para investigarlo pero este método implica riesgo de daños para los participantes o falla en respetarlos como personas»¹⁹⁶.

La definición que da la autora es ilustrativa del tipo de problemas que pueden presentarse en las investigaciones sociales: no se trata de problemas con la metodología (*se cuenta con un método válido*), o con el tema a investigar (*se ha identificado una cuestión social o científica importante*) sino con aquellas cuestiones que pueden afectar a las y los participantes, es decir, que pueden ponerlos en riesgo o incomodarlos/os de alguna forma.

Así, esta definición muestra el tipo de problemas que van a ser abordados en esta tesis: no se trata de analizar los problemas *metodológicos* ni los problemas *teóricos* de las ciencias sociales sino los problemas *éticos*, aunque algunos de estos últimos estén estrechamente vinculados con la metodología.

En la literatura sobre el tema existen dos enfoques principales para identificar estos problemas. El primero de ellos es considerarlos en relación con las diversas estrategias metodológicas de investigación y

¹⁹⁶ “A typical ethical problem in research is one in which the investigator has identified a socially or scientifically important question and a valid method for investigating it, but where the method involves risk of harm or failure to respect participants as persons”. Sieber (1982a: 11-12). La traducción es mía.

detallar los problemas de cada una de ellas: experimentos, etnografías, entrevistas y grupos focales – entre otras¹⁹⁷.

El segundo enfoque considera los problemas a la luz de los conceptos de ética más utilizados en la bibliografía sobre ética de la investigación y en las normativas que regulan la investigación con seres humanos. Siguiendo este punto de vista se especifican los problemas relacionados con los daños y beneficios, el consentimiento informado, la confidencialidad y la privacidad¹⁹⁸ - entre otros¹⁹⁹.

En esta tesis combinaré estos enfoques y presentaré problemas éticos desde ambas perspectivas²⁰⁰. Considero que una visión complementaria de los problemas éticos tiene varias ventajas. Por una parte, permite mostrar una gran variedad de consideraciones éticas ligadas directamente a la realización de investigaciones sociales. Este punto es fundamental dado que suele sostenerse que las investigaciones sociales no generan problemas éticos significativos o de gran impacto en las y los participantes. Por otra parte, permite acercar la ética (o filosofía moral) a las ciencias sociales y viceversa, de manera de propiciar un trabajo interdisciplinario en el que cada disciplina autónoma presente sus especificidades pero que al mismo tiempo permanezca permeable a las consideraciones que ofrece el otro campo del saber. Al analizar los problemas éticos desde las principales estrategias metodológicas y desde los principales conceptos de ética se busca destacar las particularidades de cada punto de vista.

En términos metodológicos, a través de este doble enfoque se aspira a triangular el análisis de los problemas éticos en las investigaciones

¹⁹⁷ Reynolds (1982) sigue esta estrategia para analizar los problemas éticos.

¹⁹⁸ Con las nociones de «confidencialidad» y «privacidad» hago referencia de forma abreviada a las problemáticas éticas de «protección de la confidencialidad de la información» y «respeto a la privacidad de las personas». Analizaré estos temas en el capítulo 4.

¹⁹⁹ Israel y Hay (2006) siguen este enfoque en su libro.

²⁰⁰ El único antecedente que hallé de este tipo de análisis es Herbert Kelman. Ver Kelman (1982: 40-98).

sociales. La triangulación consiste en: «combinar distintas fuentes de datos, teorías, investigadores o métodos en el estudio de un fenómeno²⁰¹». El propósito de la triangulación es abordar el problema de investigación de la forma más exhaustiva posible, combinando las fortalezas de cada punto de vista. En este caso, el objetivo es mostrar la diversidad y particularidad de los problemas éticos que pueden surgir al diseñar y llevar a cabo una investigación social.

En este capítulo presentaré las principales estrategias de investigación social y haré una aproximación a los problemas éticos que surgen en relación con estas estrategias metodológicas. En los capítulos 3 y 4 analizaré los problemas éticos que pueden surgir en las investigaciones sociales y profundizaré en los conceptos de daño, riesgo, beneficio, autonomía, consentimiento informado, confidencialidad y privacidad. En los capítulos 5 y 6 abordaré la problemática de la vulnerabilidad.

En todos casos me centraré en los problemas que son motivo de debate, ya sea por su complejidad, novedad o particularidad para las disciplinas sociales. Me enfocaré en los debates filosóficos de estos problemas (definición y alcance de las nociones involucradas y aplicación de estos conceptos); y haré hincapié en el impacto que estos problemas pueden generar en las y los participantes. Salvo excepciones²⁰², no me detendré en analizar cómo aparecen estos problemas en los documentos de ética de la investigación existentes. Si hiciera esto, el análisis estaría limitado a aquellos países o disciplinas que cuentan con una guía ética. No obstante, haré alguna mención a los documentos de ética cuando sea relevante para el análisis.

²⁰¹ Forni (2010: 1).

²⁰² En los capítulos 5 y 6 de esta tesis se analiza el concepto de vulnerabilidad en el contexto de la investigación en ciencias sociales. Allí se hace un análisis pormenorizado de los documentos de ética, ya que estos han tenido un rol central en el análisis y desarrollo de dicho concepto.

3.2 Diseños experimentales

«Las mismas técnicas experimentales de investigación que proporcionan una mayor confianza en una relación causal entre variables son también las que maximizan la responsabilidad del investigador por su impacto en los participantes»²⁰³.

Reynolds, 1982.

Los experimentos tienen como principal fortaleza la posibilidad de dar una explicación causal a un fenómeno determinado. Con este fin el investigador o investigadora crea una situación o interviene en un ambiente dado, en el que se van a ver implicados los o las participantes, con el propósito de dar una explicación a una pregunta de investigación. Siguiendo a Reynolds:

«La forma más simple de un experimento consiste en la asignación al azar de individuos con características similares a dos grupos distintos. Cada grupo es provisto por una experiencia diferente con el objetivo de determinar si esta variación tiene un efecto sobre el comportamiento, la actitud o las características personales de los involucrados. Tales experimentos se basan en una fuerte convicción acerca de que cualquier diferencia entre los distintos grupos es causada por las variables manipuladas o controladas por los investigadores»²⁰⁴.

²⁰³ “The same experimental research techniques that provide the greatest confidence in a causal relationship between variables also maximize the investigator’s responsibility for their impact on participants”. Reynolds (1982: 40). La traducción es mía. Énfasis añadido.

²⁰⁴ “The simplest form of an experiment involves the random assignment of similar individuals into two categories; each is then provided with a different experience to determine if this variation has an effect upon a behavior, attitude, or personal characteristic. Such experiments are based on a strong confidence that any differences between categories are caused by the variables manipulated or controlled by the investigators”. Reynolds (1982: 22). La traducción es mía.

A través de un diseño experimental se puede dar respuesta a preguntas como las siguientes: ¿la capacitación en diferentes oficios mejorará las posibilidades de una persona para encontrar empleo? ¿La presencia de subsidios para los empleadores aumentará la tasa de contratación de nuevos trabajadores? Estas son algunas de las preguntas de investigación que guiaron un ensayo aleatorizado realizado en Argentina con beneficiarios de programas sociales. La investigación estaba destinada a evaluar la eficacia de los subsidios salariales y los programas de capacitación como apoyo a la transición del trabajo subvencionado al empleo regular²⁰⁵.

Existen distintos tipos de diseños experimentales. Los principales son los «experimentos» y los «cuasiexperimentos»²⁰⁶. Los cuasiexperimentos no cuentan con la asignación al azar de los participantes y suelen tener lugar en entornos no modificados. Los experimentos, como señalé recién, consisten en la manipulación de una variable, la asignación al azar de los sujetos de investigación, la comparación en la intervención o tratamiento y el control de factores externos²⁰⁷. Son ampliamente utilizados en investigación biomédica y también en investigación social –aunque en menor medida. Los experimentos son empleados principalmente en investigaciones en psicología²⁰⁸. Este tipo de diseño experimental es considerado por muchos autores como el *estándar de oro* [*gold standard*] en materia de investigación e inferencia causal²⁰⁹.

²⁰⁵ Ver Galazo, Ravallion y Salvia (2004).

²⁰⁶ Para facilitar la presentación del tema me referiré en forma general a «experimentos» o «diseños experimentales». En este capítulo no analizaré los diferentes tipos de diseños experimentales sino que señalaré sus características más salientes a efectos de hacer una evaluación ética de esta estrategia de investigación. Para ampliar la información sobre estas estrategias de investigación ver Mark y Gamble (2009).

²⁰⁷ Levine y Skedsvold (2008: 343).

²⁰⁸ Kelman (1982:68).

²⁰⁹ Mark y Gamble (2009: 200).

Los experimentos pueden tener lugar en un ambiente altamente controlado como un laboratorio o en el campo, es decir, en un ambiente no modificado, que puede ser la vía pública, un barrio, una escuela o el subterráneo²¹⁰.

En un experimento de campo:

«El procedimiento típico es seleccionar diversas entidades comparables (individuos, familias, comunidades, etc.) para que reciban un tratamiento especial, y dejar otros sin que reciban ninguna intervención (el grupo control), para que sirvan de base de comparación²¹¹».

El ensayo sobre subsidios y capacitación es un ejemplo de esto último, ya que no se realizó en un laboratorio sino en las mismas oficinas de empleo con la población que formaba parte de distintos programas. Por eso suele referirse a ellas como poblaciones «naturales» o «preexistentes»²¹².

La investigación realizada por Milgram sobre la obediencia a la autoridad tuvo lugar en un laboratorio. En este experimento no había grupo control, solamente se medía la respuesta del «profesor» a los requerimientos del «investigador». La investigación de la prisión simulada realizada por Zimbardo también tuvo lugar en un laboratorio, que de hecho, fue creado y acondicionado especialmente para esos fines. Es un tipo de experimento denominado «juego de roles» [*role playing*]²¹³.

Los experimentos en ciencias sociales no suelen implicar una intervención *directa* en el cuerpo de los participantes, salvo excepciones

²¹⁰ Santi (2012: 398-399).

²¹¹ “The typical procedure is to select several comparable entities (individuals, families, communities, and so on) to receive special treatment and leave others unaffected (the control) as a basis for comparison”. Reynolds (1982: 39). La traducción es mía.

²¹² Reynolds (1982: 22).

²¹³ Kimmel (2007: 100-109).

como el experimento de la prisión; a diferencia de lo que sucede usualmente en las investigaciones biomédicas cuyo fin es probar un nuevo medicamento o tratamiento. Más bien se caracterizan por comparar distintos tipos de conductas, actitudes y reacciones frente a una intervención determinada. Esta intervención no necesariamente es negativa, puede ser neutral o incluso positiva. Por ejemplo, se pueden medir los efectos de introducir ejercicios de relajación en un ambiente laboral muy estresante, y comprobar cómo se vincula esto con el estado anímico de la persona involucrada²¹⁴.

3.2.1 Consideraciones éticas en torno a los diseños experimentales

Los diseños experimentales plantean diversos problemas éticos y exponen a los participantes a situaciones particulares. A continuación describiré las cuestiones éticas principales: (a) la primera de ellas es la responsabilidad del investigador o investigadora al crear estas situaciones (a diferencia de lo que ocurre cuando se recolecta información a través de estrategias observacionales). (b) La segunda cuestión son los riesgos y posibles daños a los que se exponen a los o las participantes. (c) La tercera consideración es la dificultad para obtener un consentimiento informado dada la naturaleza de la investigación y el uso frecuente del engaño en este tipo de estrategias metodológicas.

(a) Una de las características más importante en relación con los aspectos éticos en los experimentos es la responsabilidad del investigador o investigadora, al diseñar e implementar este tipo de estrategia de investigación²¹⁵. Al ser el/la investigador/a responsable del diseño y de la realización de la investigación, todas las *consecuencias* que puedan experimentar las personas involucradas, ya sean positivas o negativas, pueden ser remitidas a él o ella. Como señalan Levine y Skedsvold:

²¹⁴ Levine y Skedsvold (2008: 343).

²¹⁵ Santi (2012: 398-399).

«La introducción de algún tipo de manipulación en un ambiente plantea por sí misma cuestionamientos éticos, puesto que tal intervención no habría sido de otro modo experimentada por los sujetos de investigación. Dado que el investigador altera la situación a la cual la gente está normalmente expuesta, él (o ella) tienen la obligación, tanto de reducir al mínimo cualquier tipo de riesgo involucrado como de hacer saber acerca de estos riesgos a los potenciales participantes durante el proceso de consentimiento informado»²¹⁶.

Al crear una situación o intervenir en una ambiente dado, el/la investigador/a tiene la obligación con respecto a los efectos que esto puede acarrear en quienes participan. Otro aspecto a tener en cuenta al diseñar un experimento se relaciona con la intensidad y la duración de la intervención. Un experimento sobre el impacto que tienen las imágenes violentas (disparar, golpearse o empujarse) en adolescentes puede terminar afectando negativamente a estos jóvenes, y afirmando estas imágenes violentas, dada la duración de la intervención e intensidad de las imágenes²¹⁷.

(b) En relación con los daños, y como se verá con mayor detalle en el próximo capítulo, si bien hay diferencias en cuanto a los daños a los que se ven expuestos los y las participantes en las investigaciones biomédicas y en las sociales, no obstante, no hay que subestimar los

²¹⁶ "...[T]he introduction of a manipulation of the environment alone raises ethical issues because such an intervention would not otherwise be experienced by the research participants. Because the researcher is changing the situation to which people would ordinarily be exposed, he or she has an obligation both to minimize any risks involved and to make those risks known to potential participants during the informed consent process". Levine y Skedsvold (2008: 343). La traducción es mía.

²¹⁷ Levine y Skedsvold (2008: 343).

daños que pueden suscitarse en estas últimas, sobre todo en el marco de un experimento.

En los experimentos de laboratorio la libertad de acción está reducida. Retirarse de la investigación debido a sentimientos de incomodidad o estrés no resulta tan sencillo. Los daños más usuales en este tipo de experimentos son los psicológicos, es decir, la posibilidad de experimentar estrés, angustia, culpa – entre otros sentimientos. Ocasionalmente pueden haber daños físicos –el ejemplo de la prisión es ilustrativo a este respecto.

En el caso de los experimentos se recomienda contemplar los posibles daños que pudieran suscitarse, e informar a los y las participantes de ello a través del consentimiento informado²¹⁸. Este punto no siempre es posible implementarlo, ya que en los experimentos suele haber un uso extendido del engaño. En estos casos, cuando la experimentación se combina con situaciones de engaño, se dificulta la posibilidad de brindar un consentimiento plenamente informado, ya que no se cuenta con la totalidad de los datos para tomar una decisión de este tipo.

(c) En ocasiones, se engaña a los o las participantes sobre los *verdaderos objetivos* de la investigación, como en el experimento de Milgram en el que se anunciaba que se trataba de una investigación sobre «el aprendizaje y la memoria».

En otras ocasiones, no se revela que *se está realizando* una investigación, como en el ensayo sobre la transición al empleo regular, en el que en un principio no se informó a los participantes sobre esta situación.

En otros casos, directamente los o las participantes *ni siquiera saben que están formando parte de un experimento o que formaron parte alguna vez*. Un caso muy renombrado es el del subte. Un grupo de investigadores se propuso investigar el tema del altruismo. Con este fin

²¹⁸ Ver capítulo 4 de esta tesis.

se diseñó un experimento de campo: querían ver cuántas personas y con qué frecuencia socorrían a un individuo que se desvanecía en el subterráneo. Plantearon distintos escenarios y veían cómo respondían los pasajeros (que eran en realidad los «sujetos de investigación»). Por ejemplo, hacían creer que el desvanecimiento se debía a la ingesta de alcohol, o a un posible desmayo, incluso probaron ver qué pasaba si el sujeto perdía sangre por su boca (usaron un dispositivo especial para lograr esto)²¹⁹. Repetían el experimento entre las mismas estaciones: en la estación A el sujeto se desvanecía, y en la B los pasajeros bajaban. El equipo de investigación volvía a la estación A para volver a empezarlo con nuevos pasajeros. Este es un experimento de campo en tanto se intervino en una situación real con población natural o preexistente²²⁰.

Kimmel señala algunas de las posibles consecuencias que puede tener un experimento de este tipo en los participantes (los «pasajeros»): la presencia de sangre puede generar aflicción, ansiedad o impresión en los observadores, e incluso algún desmayo; las personas que lo asistan pueden llegar a sufrir alguna lesión en el apuro de atenderlo (el experimento tuvo lugar en un subte en movimiento) y luego vergüenza al darse cuenta de que no era un desvanecimiento real sino simulado. Las personas que no ayuden pueden sentir culpa o baja autoestima por no haber intervenido.

Kimmel agrega que hay implicaciones sociales de este tipo de experimentos. Cuando se conocen casos como estos en la sociedad en general paradójicamente se genera el propósito opuesto al que inicialmente se buscaba: se brinda una razón más para *no* ayudar a una persona en una situación similar:

«Cuando se difunde la noticia de que víctimas ensangrentadas [bloody victims] son meramente cómplices de una investigación,

²¹⁹ Reynolds (1982: 72-73).

²²⁰ Para más información sobre este caso ver Reynolds (1982: 72-73) y Kimmel (2007: 110-111).

*simplemente se le brinda a la gente una razón más para no ayudar, agregando así a otras influencias en la sociedad que provocan que las personas sean cínicas y sean capaces de racionalizar su fracaso para ayudar a otros*²²¹».

Como se verá con mayor detalle en los próximos capítulos, el uso del engaño es éticamente controvertido. Si bien es difícil investigar ciertas actitudes o conductas es necesario priorizar a los y las participantes y su bienestar y ser creativos/as en cuanto al diseño de la investigación. En primer lugar, habría que evaluar cuidadosamente si realmente es necesario el uso del engaño. Si su uso fuera inevitable desde un punto de vista metodológico, en segundo lugar, se podrían pensar variantes del consentimiento informado.

Algunos investigadores que directamente rechazan el uso del engaño proponen como una estrategia alternativa de investigación el juego de roles. En este tipo de investigaciones se informa a los/as potenciales participantes acerca del rol que tienen que desempeñar y se les dan todos los detalles de su participación en el experimento²²². La investigación sobre la prisión tuvo este diseño. Si bien de esta forma se evita engañar a los/as involucrados/as, varios autores coinciden en que este tipo de experimentos no está exento de otros problemas éticos sobre todo ligados al estrés y a la implicación emocional que pueden generar estas situaciones²²³.

Por último, quisiera señalar otro cuestionamiento que se hace a los experimentos: su alto costo económico. Algunos autores señalan que hay estrategias de investigación menos costosas y mediante las cuales se puede arribar a conclusiones similares sin necesidad de utilizar todos los

²²¹ “When news spreads that bloody victims are merely research stooges, the public is provided with simply one additional reason for not helping, thus adding to the other forces in society that cause people to be cynical and able to rationalize their failure to assist others”. Kimmel (2007: 111). La traducción es mía.

²²² Kimmel (2007: 100-109).

²²³ Kimmel (2007: 103-104).

recursos económicos que implica un experimento, sobre todo los que se realizan en laboratorios²²⁴.

Hasta aquí he analizado las principales características y problemas éticos de los diseños experimentales en ciencias sociales. Este tipo de estrategias permite mostrar que, a diferencia de lo que se cree usualmente, se pueden exponer a posibles daños (tanto físicos como psicológicos) a los y las participantes de una investigación social, y la responsabilidad de estos está directamente relacionada con el equipo de investigación encargado de diseñar e implementar el experimento en cuestión. Estas cuestiones no siempre son contempladas al abordar los diseños experimentales²²⁵.

3.3 Etnografías

«La investigación cualitativa constituye una tradición particular en las ciencias sociales que depende fundamentalmente de la observación de la gente en su propio territorio y de la interacción con ellos en su propio lenguaje y en sus propios términos. (...) [L]a investigación cualitativa implica un compromiso con el trabajo de campo, no con la ausencia de números²²⁶».

²²⁴ Mark y Gamble (2009: 200).

²²⁵ En un manual de investigación de gran circulación se afirmaba lo siguiente sobre los participantes de los experimentos: “[l]os sujetos deben encontrar motivante su participación en el experimento. Por lo tanto, resulta muy conveniente darles algún regalo atractivo (a veces simbólico). Por ejemplo, a las amas de casa una canasta de productos básicos, a ejecutivos una canasta pequeña con dos o tres artículos (...). A veces puede resultar adecuado que quien trate con los participantes sean personas que les resulten atractivas o atractivos (si son hombres un grupo de muchachas bonitas puede ser muy efectivo para manejar a los sujetos en el experimento)”. Ver Hernández Sampieri *et al.* (1998: 178).

²²⁶ “Qualitative research is a particular tradition in social science that fundamentally depends on watching people in their own territory and interacting with them in their own language, on their own terms. (...) [Q]ualitative research does imply a commitment to field activities. It does not imply a commitment to innumeracy”. Kirk y Miller (1986: 10-11). La traducción es mía.

Kirk y Miller, 1986.

En una investigación etnográfica, a diferencia de un diseño experimental, no se aspira a modificar o crear una situación sino, por el contrario, a observar y describir una ya existente²²⁷. La etnografía, también llamada trabajo de campo u observación participante, puede definirse como “el estudio en profundidad de individuos y grupos en su propio ambiente”²²⁸.

El trabajo de campo es históricamente una estrategia metodológica utilizada por antropólogas y antropólogos con el fin de conocer e investigar comunidades indígenas²²⁹. Actualmente, se realizan trabajos etnográficos en fábricas, laboratorios y con poblaciones de grandes ciudades, y son llevados a cabo por científicas y científicos provenientes de diversas disciplinas sociales²³⁰.

Hammersley y Atkinson definen a la etnografía de la siguiente manera:

²²⁷ Reynolds (1982: 42 y ss.).

²²⁸ Levine y Skedsvold (2008: 347).

²²⁹ Bronislaw Malinowski es considerado el referente principal del trabajo de campo. Durante la primera guerra mundial permaneció por un tiempo prologando en unas islas del Pacífico Sur. Al regresar a Inglaterra publicó una serie de libros sobre la vida de los habitantes de las Islas Trobriand. Presentó a este pueblo: «como personas iguales a nosotros haciendo lo posible bajo circunstancias psicológicas e históricas diferentes a las nuestras, y no como salvajes primitivos». Póstumamente se publicó su diario privado en el que puede entreverse un Malinowski algo diferente al de sus obras, bastante más malvado y etnocéntrico. No obstante esto, el legado de su trabajo de campo persiste hasta la actualidad. Ver Kirk y Miller (1984: 34).

²³⁰ En 1979 Latour y Woolgar publicaron una obra pionera: *La vida en el laboratorio: la construcción de los hechos científicos* [Latour, B., y Woolgar, S., *Laboratory Life: The Construction of Scientific Facts*, Beverley Hills, Sage Publications, 1979]. Dicho libro era el resultado del primer trabajo etnográfico realizado en un laboratorio (el renombrado Instituto Salk de estudios biológicos). Luego de esta primera investigación comenzaron a realizarse numerosos estudios etnográficos que tomaron como objeto de estudio la generación del saber científico. Ver Schuster y Althabe (1999) y en esa misma compilación ver Hidalgo (1999) y Stagnaro (1999).

«[L]a etnografía (...) es un método de investigación social, aunque sea de un tipo poco común puesto que trabaja con una amplia gama de fuentes de información. El etnógrafo, o la etnógrafa, participa abiertamente o de manera encubierta²³¹, de la vida cotidiana de personas durante un tiempo relativamente extenso, viendo lo que pasa, escuchando lo que se dice, preguntando cosas; o sea, recogiendo todo tipo de datos accesibles para poder arrojar luz sobre los temas que él o ella han elegido estudiar²³²».

La observación participante²³³ es una parte esencial del trabajo de campo:

«La observación participante supone un tipo de propuesta en la cual intervienen distintas técnicas y métodos, vinculados tanto con formas de observación, modalidades de interacción, como tipos de entrevistas²³⁴».

Una característica distintiva del trabajo de campo es que no tiene como fin probar una hipótesis determinada sino que su propósito es más bien describir:

²³¹ Si bien ha habido casos de investigación encubierta esto no es lo habitual. El antropólogo e investigador John Haviland vivió durante diez años en Zinacantan, un pequeño pueblo mexicano. Durante ese tiempo llevó registro etnográfico de lo que sucedía en dicho pueblo, e incluso grabó conversaciones, con el objetivo de investigar la función del chisme [*gossip*] en esa comunidad. Los habitantes del pueblo sabían que él era antropólogo pero ignoraban que estuviera realizando esa investigación. Ver Kimmel (2007: 140-141).

²³² Hammersley y Atkinson (1994: 15).

²³³ El término «observación participante» se utiliza en ocasiones como sinónimo de etnografía o trabajo de campo, y en otros casos, como en este, hace referencia a la técnica de recolección de datos a través del uso de la observación y de la interacción con el grupo estudiado con el fin de comprender sus prácticas y comportamientos.

²³⁴ Ameigeiras (2006: 124).

«...[L]as normas, las características estructurales, los procesos principales y la visión del mundo de un grupo en particular²³⁵».

Uno de los presupuestos que está detrás de esta estrategia de investigación es que el mundo social es producto de una construcción. En este sentido, hay cierta resistencia a naturalizar la realidad social y a aceptarla como algo dado. Una forma de poner de manifiesto esto es a través del trabajo de campo, ya que permite mostrar y comprender las dinámicas, prácticas y cotidianidad de un grupo determinado: ya sea una comunidad indígena, un grupo de *floggers* o un equipo de investigación de biólogos moleculares.

Es importante destacar que en el trabajo de campo no se trata solo de *hacer lo que los otros hacen* sino más bien de ser capaces de interpretar un evento o comportamiento *desde la perspectiva* de las personas involucradas²³⁶. En este sentido, se considera que se ha comprendido un fenómeno en particular cuando se es capaz de entenderlo desde el punto de vista de los individuos que participan de dicho fenómeno.

Si bien el tema de investigación y la población estudiada darán ciertas particularidades a cada trabajo de campo, hay determinadas etapas, características, así como personas clave que las distintas etnografías comparten entre sí.

En términos generales, el trabajo etnográfico implica la entrada al campo, la vinculación con un/a informante clave, la observación de las conductas, actitudes y prácticas, la recolección de la información, las entrevistas²³⁷, la salida del campo, y la elaboración de la publicación²³⁸.

²³⁵ “...[T]he norms, structural features, major processes, and the world view of a particular group”. Reynolds (1982: 60). La traducción es mía.

²³⁶ Reynolds (1982: 60).

²³⁷ Analizaré este tema en el próximo apartado.

²³⁸ Ameigeiras (2006: 123-145).

Estos aspectos comunes permitirán realizar un análisis global de los principales problemas éticos vinculados a esta estrategia de investigación²³⁹.

3.3.1 Consideraciones éticas en torno a las etnografías

En relación con los aspectos éticos es importante, en primer lugar, destacar una cuestión: suelen contemplarse ciertos requerimientos éticos cuando se realiza trabajo de campo, más allá de la existencia de un código o de una asociación profesional que los exija²⁴⁰. Es una práctica extendida, entre los científicos sociales que realizan trabajo de campo, tomar en cuenta ciertas cuestiones éticas, como la protección de la identidad de los o las informantes clave. De hecho, las mismas nociones de «entrada» y «salida del campo» tienen connotaciones éticas, en tanto implican atender a las características, códigos y particularidades de cada grupo, con el objetivo de acercarse con respeto a ellos (ya sean miembros de una comunidad indígena, trabajadores/as de una fábrica recuperada o científicos/as de un instituto de investigación)²⁴¹.

²³⁹ Otro aspecto éticamente relevante en el trabajo de campo es el uso que va a hacerse del saber obtenido. Como mencioné en el capítulo 1, a través del Proyecto Camelot se buscaba investigar cómo surgen los conflictos en diversos países de Latinoamérica. El proyecto –que finalmente fue suspendido- iba a ser financiado por el Departamento de Defensa de Estados Unidos y fue criticado y rechazado por querer inmiscuirse en los asuntos internos de Latinoamérica.

²⁴⁰ En Argentina no existe una asociación de antropólogos ni un código de ética, sino solamente un Colegio de graduados que no cuenta con las facultades necesarias para dirimir ciertos problemas. Este Colegio ha analizado algunas cuestiones de ética profesional pero vinculadas a plagios de trabajos académicos. Algunos antropólogos plantean la necesidad de que dicho Colegio elabore un código de ética e incluya entre sus funciones analizar los dilemas éticos que pudieran surgir en la práctica profesional. Este reclamo surge de la necesidad de contar con una guía cuando se presentan problemas éticos en la práctica diaria. Ver Seda (2007).

²⁴¹ Esta reflexión es en parte fruto de conversaciones informales que entablé con científicas/os sociales locales sobre los aspectos éticos de las investigaciones sociales. Hay prácticas habituales que apuntan a respetar a los y las participantes que son contempladas al llevar a cabo una investigación sin importar que exista o no un código de ética que lo exija.

Si bien hay muchas excepciones y muchas *crónicas infames*²⁴² sobre el trabajo etnográfico, sobre todo con comunidades indígenas, es imprescindible destacar que existe en general un compromiso por parte del equipo de investigación al utilizar este tipo de estrategia metodológica²⁴³. En esta misma línea de análisis señala Kelman:

*«En general (...) la observación participante -particularmente la que se ha desarrollado a partir del trabajo de campo antropológico- ha sido más respetuosa con las personas de las que obtiene los datos que muchas otras tradiciones de investigación. Se la ha caracterizado por un mayor grado de reciprocidad entre el investigador y el participante, por plantear una igualdad de poder entre las partes, y una interacción de ida y vuelta (...)»*²⁴⁴.

²⁴² Una investigación muy cuestionada éticamente es la de la socióloga Carolyn Ellis, quien residió periódicamente durante nueve años con una comunidad de pescadores (entre 1972-1981). Su objetivo era estudiar las redes de parentesco en esta comunidad. Según su punto de vista, la falta de prosperidad en este pueblo se debía a la ausencia de ciertas nociones básicas como cooperación económica, compromiso con la iglesia, etc. En su libro *Fisher Folk*, la descripción de estas personas fue ofensiva y prejuiciosa: los describía como analfabetos, obesos, mal vestidos y con olor a pescado. Dicho pueblo se enteró de la publicación del libro y ahí descubrió que esta persona era una socióloga haciendo una investigación (algo que ellos no sabían). Se sintieron muy dolidos, sobre todo porque ellos eran quienes la albergaban y alimentaban cuando iba al pueblo. Lo más paradójico de todo este caso es que la socióloga ganó un premio por esta cuestionada obra. Ver Kimmel (2007: 141).

²⁴³ Es difícil determinar a qué responde esto: ¿a la disciplina que le dio forma a las etnografías, esto es, la antropología? ¿A los grupos o poblaciones de personas generalmente estudiadas, es decir, a las comunidades indígenas? ¿A las características mismas del trabajo de campo, que implica una estada de tiempo considerable con las personas estudiadas y el establecimiento de un vínculo cercano con los/as informantes y participantes? Es complejo dar una respuesta certera a estos interrogantes. Es probable que se deba a una conjunción de razones, y entre ellas que la disciplina, los grupos estudiados y la misma dinámica del trabajo de campo tengan injerencia.

²⁴⁴ “On the whole (...) participant observation -particularly as it has evolved in anthropological fieldwork- has been more respectful of the people from whom it obtains its data than many other research traditions. It has been characterized by

A pesar de que, como señalé más arriba, hay ciertos requerimientos éticos que son generalmente contemplados al llevar a cabo un trabajo de campo, persisten varios problemas en torno a esta práctica de investigación que mostraré a continuación.

Las principales cuestiones éticas se relacionan con: (a) la dificultad para determinar el inicio y el final de la investigación²⁴⁵, y en relación con esto delimitar quiénes van a participar de la investigación, y cómo y cuándo van a brindar su consentimiento informado²⁴⁶. (b) Proteger la confidencialidad de la información brindada, respetar la privacidad de las personas involucradas y evitar daños vinculados a la falta de cumplimiento de estas cuestiones éticas²⁴⁷. (c) Delimitar la relación que se establece con los y las participantes, sobre todo con los/as informantes clave²⁴⁸.

(a) ¿Cuándo comienza el trabajo de campo? ¿Cuándo el investigador o investigadora se *acerca* al grupo que va a ser estudiado? ¿En el momento en que el o la investigador/a encuentra su informante clave? ¿Cuándo debería solicitar el consentimiento informado? ¿Antes de empezar a «hablar» con cada persona? ¿Y a quiénes debería solicitárselo? ¿A todas las personas que observa, a aquellas con las que establece un diálogo o solo a aquellas que entrevista?

Kimmel se interroga sobre esto mismo:

«¿Dónde termina una conversación y comienza la investigación? Todo lo que un investigador de campo ve es investigación en potencia. Si entabla una conversación con alguien y luego decide usar esa conversación como parte de la investigación: ¿es

a greater degree of reciprocity between investigator and participant, equality of power, and two-way interaction (...)" Kelman (1982: 86). La traducción es mía.

²⁴⁵ Ver Levine y Skedsvold (2008: 347) y Kimmel (2007: 143).

²⁴⁶ Diniz y Guerriero (2008a: 316).

²⁴⁷ Kelman (1982: 84 y ss.).

²⁴⁸ Ver Reynolds (1982: 42 y ss.) y Diniz y Guerriero (2008b: 77-78).

*necesario que vuelva a contactar a esa persona para pedirle su consentimiento?*²⁴⁹».

Estos son algunos de los interrogantes relacionados con el consentimiento informado. En otras investigaciones –como en un experimento– el inicio del proyecto es más fácil de delimitar, y por tanto, la autorización para participar resulta más sencilla de llevar a cabo. Aquí las dificultades para implementarla se vinculan con la misma estrategia de investigación.

Como señalan Levine y Skedsvold:

*«[E]l inicio y el final exactos de una investigación pueden no ser claros debido a que el investigador puede entablar conversaciones con miembros de la comunidad acerca de sus prácticas y creencias antes de decidir en qué va a centrar la investigación. Un investigador estudiando temas de violencia doméstica puede observar y entablar una conversación con miembros de la comunidad acerca de sus puntos de vista en relación con los roles masculinos y femeninos, el consumo de alcohol, y el papel que tienen la familia ampliada o la religión para influir en el comportamiento. En ocasiones, las conversaciones pueden ser casuales y no estar relacionadas con la investigación, pueden dar lugar a la investigación, o pueden ser una parte de la investigación (en cuyo caso el consentimiento de los participantes debe ser obtenido)*²⁵⁰».

²⁴⁹ “(...) Where does a conversation end and research begin? Everything that a field researcher sees is potential research. If you have a conversation with someone and later decide to use it as research, do you need to go back to that person and get consent?”. Kimmel (2007: 143). La traducción es mía. Énfasis añadido.

²⁵⁰ “...[T]he actual beginning and end of the research may not be clear because the researcher may have conversations with community members about their practices and beliefs before deciding where to focus the research. The researcher studying domestic violence may observe and speak to community members regarding views of male and female roles, use of alcohol, and the role of

Basándose en estas particularidades del trabajo de campo, algunas/os autoras/es cuestionan el modelo y el formato del consentimiento informado utilizado en las investigaciones biomédicas²⁵¹. Consideran que no es adecuado para el trabajo etnográfico solicitar un consentimiento informado *escrito* y *anterior* a la etapa de recolección de datos. Seguir este formato resultaría sumamente difícil de implementar en ciertos contextos de investigación y podría socavar el mismo proyecto.

Por otra parte, en el trabajo de campo no se sabe de antemano cuántas personas ni quiénes van a participar efectivamente de la investigación, es decir, el proceso de selección de los o las participantes y la solicitud del consentimiento informado no siguen necesariamente un orden temporal. Esto no implica necesariamente un cuestionamiento al consentimiento informado en sí mismo, sino que apunta a considerarlo como un proceso dinámico y en curso durante toda la investigación, para dar lugar a que puedan ir retirándose o incorporándose a la investigación nuevos participantes²⁵². De esta manera, lo que se plantea es que el proceso de consentimiento sea abierto y permanente, de forma tal de poder sumar participantes a la investigación en la medida en que el desarrollo del proyecto en cuestión y los acontecimientos lo requieran. Otra de las alternativas propuestas es que se pida el consentimiento informado una vez finalizado el trabajo de campo²⁵³.

Muchos de estos cuestionamientos al consentimiento informado apuntan a aspectos procedimentales de este²⁵⁴. El trabajo etnográfico conlleva, como puede comprobarse, formas alternativas a las utilizadas

extended family or religion in influencing behavior. At times, conversations may be casual and unrelated to research, may lead to research, or may be a part of the research (in which case the consent of participants should be obtained)". Levine y Skedsvold (2008: 347). La traducción es mía. Énfasis añadido.

²⁵¹ Diniz y Guerriero (2008a: 316).

²⁵² Levine y Skedsvold (2008: 348).

²⁵³ Diniz y Guerriero (2008a: 316).

²⁵⁴ Ver el capítulo 4 en el que distingo entre elementos sustanciales y procedimentales del consentimiento informado.

en la investigación biomédica para solicitar el consentimiento informado de los o las participantes.

Por último, quisiera señalar que en algunas investigaciones con comunidades indígenas surgen cuestiones muy controvertidas en relación con las jerarquías que se establecen en dichas comunidades (entre líderes y grupo) y vinculadas a la solicitud de un *consentimiento informado grupal*²⁵⁵.

Si bien el investigador o la investigadora deben, en principio, respetar las costumbres y hábitos de cada grupo, en este caso en particular hay argumentos de peso en pos de solicitar el consentimiento informado individual²⁵⁶. Como vía intermedia lo que se sugiere es solicitar la autorización general al «líder» de la comunidad o a la persona que esté a cargo (si esto fuera requerido), y luego solicitar el consentimiento informado de *cada individuo* en particular²⁵⁷. El rechazo de este último a participar suele ser considerado como la palabra final.

En las *Guías éticas* de la Asociación de antropólogos sociales del Reino Unido se aborda esta problemática, y se define a estas personas clave como «guardianes» en sentido figurativo o «porteros» [*gatekeepers*], es decir, como aquellas personas que cuidan el acceso a las comunidades o grupos. Estas *Guías* señalan que no solo puede necesitarse esta autorización para el caso de líderes de comunidades indígenas sino también que puede ser requerida para acceder a otro tipo de grupos o cuerpos colectivos. En estos casos, se recomienda que la primera autorización sea solicitada a las autoridades locales, jefes, líderes sindicales, personal de un hospital – entre otros - y luego a las

²⁵⁵ Esta controversia surge principalmente porque el consentimiento informado se vincula con el principio de respeto de la autonomía, el cual es cuestionado por ser una visión centrada en la persona individual. Para muchas comunidades la noción de respeto no se limita a la esfera de lo meramente individual, y sus prácticas y costumbres se basan en un yo comunitario con jerarquías bien establecidas. *¡Agradezco a Sol Terlizzi por ayudarme a aclarar estas cuestiones!*

²⁵⁶ Para ampliar el tema de la investigación con comunidades indígenas ver Muñoz del Carpio Toia (2012).

²⁵⁷ Levine y Skedsvold (2008: 348).

personas individuales con el fin de no crear conflictos al interior del grupo o institución²⁵⁸. Las *Guías* proponen, no obstante, que el consentimiento colectivo esté complementado con el consentimiento informado individual:

«Además de negociar el acceso al campo a través de estos «guardianes», será deseable, en la mayor parte de los casos, complementar el consentimiento informado de estas entidades colectivas con el de los individuos, sobre todo cuando sectores considerables del grupo local quedan excluidos de la toma de decisiones colectivas, pero al mismo tiempo participan como sujetos de investigación»²⁵⁹.

También suele plantearse este problema entre mujeres y varones («esposas» y «esposos»). No obstante, desde mi punto de vista, es inadecuado hacer un paralelo entre la subordinación política y la relación vincular, es decir, entre la relación que se establece entre líderes-grupo y entre cónyuges. En este último caso debe solicitarse la autorización a la persona que participa *efectivamente* de la investigación (sea varón o mujer) y no debería pedirse al varón que consienta por la mujer sin atender a la opinión que ella tiene de participar en la investigación.

Si bien esta última cuestión señalada con el consentimiento informado grupal no es un problema ético vinculado al trabajo de campo en tanto estrategia de investigación en sí misma, suelen aparecer estas cuestiones asociadas a este tipo de estudios²⁶⁰.

²⁵⁸ ASA (2011: 2).

²⁵⁹ “In addition to needing to negotiate access to the field through such «gatekeepers», it will often be desirable to supplement the informed consent of collective bodies with that of individuals, particularly where substantial sectors of the local society are excluded from collective decision-making but are also subjects of the research”. ASA (2011: 2). La traducción es mía.

²⁶⁰ Seda plantea un dilema similar al realizar una etnografía en una institución para personas con retraso mental. La autorización para participar debería ser

(b) Una preocupación central en el trabajo de campo es la protección de la confidencialidad de la información brindada por los o las participantes u obtenida como fruto de la observación. En relación con esta problemática ética pueden surgir varias dificultades: una de ellas es la imposibilidad de anonimizar la totalidad de los datos y de la información obtenida. Aunque suelen usarse seudónimos y omitirse ciertos detalles de las personas con las que se investiga (su edad exacta, rasgos característicos, etc.), en ocasiones es imposible despojar la investigación de aquella información que puede resultar en la identificación de los o las participantes o del lugar donde se realizó el estudio.

Como señala Kelman, en esta estrategia de investigación «[l]os principales riesgos de daño se derivan de la posibilidad de exposición pública²⁶¹». Esto se debe a que el investigador:

«...[C]uenta usualmente con información personal acerca de los individuos y con información sensible sobre grupos, comunidades y organizaciones. La divulgación de esta información puede causar incomodidad y dañar los intereses materiales de los involucrados en una variedad de formas²⁶²».

Cuando se estudian poblaciones muy pequeñas o grupos con características muy distintivas es probable que se filtre la identidad, ya sea de un individuo en particular como del grupo. En estos casos se sugiere que las personas que participan de la investigación tengan conocimiento de esta posibilidad con el fin de que puedan brindar su

dada por el representante legal del paciente, no obstante, esto impediría conocer si existe algún tipo de conflicto entre paciente y representante. Ver Seda (2007).

²⁶¹ “The major risks of injury stem from the possibility of public exposure”. Kelman (1982: 84). La traducción es mía.

²⁶² “...[I]s often privy to personal information about individuals and to sensitive information about groups, organizations, and communities, disclosure of which might cause them embarrassment and damage their material interests in a variety of ways”. Kelman (1982: 84). La traducción es mía.

consentimiento para participar de la investigación o rechazar su participación.

Por ejemplo, si se lleva a cabo un trabajo etnográfico en una fábrica recuperada, a pesar de que se omitan ciertos detalles, es probable que la información acerca de qué fábrica se trata trascienda, dado que el número de fábricas recuperadas es reducido. E incluso puede reconocerse un individuo en particular. Una fábrica de embutidos muy reconocida y recuperada por los trabajadores en 2008 contaba solo con 64 trabajadores²⁶³. En este caso, si bien se puede obviar su ubicación geográfica o los detalles sobre el rubro específico (se puede decir que se dedica a la elaboración de «sustancias alimenticias»), no obstante, es imposible omitir toda información identificatoria sin afectar el mismo trabajo de investigación. Puede suceder que los o las participantes deseen dar a conocer su caso. Lo relevante aquí es que las personas involucradas estén informadas al respecto, y den su autorización para participar o la rechacen contando con estos datos²⁶⁴.

Como señala Kelman, el investigador es responsable por:

«[M]antener la confidencialidad o proporcionar información clara sobre los límites externos de su capacidad para proteger la confidencialidad de los datos y sobre sus propios planes para publicar esa información»²⁶⁵.

Otra problemática ética relevante en el trabajo de campo es el respeto de la privacidad de las personas involucradas. La privacidad varía de grupo en grupo y de persona en persona. En estos casos se recomienda que el equipo de investigación se informe al respecto antes

²⁶³ Información disponible en: <http://www.fabricasrecuperadas.org.ar/7Julio2009.php> [último acceso: 22 de agosto de 2013].

²⁶⁴ Para una perspectiva crítica del anonimato ver el capítulo 4 de esta tesis.

²⁶⁵ "...[M]aintain confidentiality or provide clear information about any external limits on their ability to protect the confidentiality of the data and about their own plans for publication". Kelman (1982: 84). La traducción es mía.

de iniciar el trabajo de campo, y una vez iniciado, indague en torno a estos temas con el grupo estudiado, de forma tal de no ahondar en asuntos, temas y conductas que son considerados dentro de la esfera de lo privado, no al menos sin el consentimiento de los o las involucrados/as.

Por ejemplo, en la tan cuestionada investigación de la comunidad indígena Yanomami realizada por el antropólogo Napoleón Chagnon se buscó conocer los nombres de los miembros de aquella comunidad y se hizo una genealogía, a pesar de que en esos pueblos revelar el nombre, y aún más pronunciarlo, es considerado un insulto²⁶⁶.

Dicho estudio se llevó a cabo en la década de 1960, en la comunidad indígena Yanomami de la selva Amazónica. Esos pueblos se caracterizaban por ser unos de los más aislados del planeta. La investigación fue llevada a cabo por un grupo de investigadores estadounidenses, un antropólogo y un genetista. El principal objetivo del estudio era investigar las bases genéticas de la violencia. Con ese propósito se recolectaron muestras de sangre y se realizó una genealogía exhaustiva en pueblos en los que pronunciar el nombre de una persona, y más aún de una persona muerta, es considerado un insulto. Para lograr aquello, se dieron regalos a niños de la comunidad y a enemigos de los yanomamis a fin de que revelaran dichos nombres. Asimismo, para los yanomamis cuando una persona muere deben destruirse todos sus vestigios corporales, incluyendo desde ya sus muestras de sangre. Las consecuencias de esta investigación fueron múltiples: entre ellas, los yanomamis quedaron etiquetados como pueblos salvajes y violentos, principalmente a raíz de la publicación del libro *Yanomami: un pueblo salvaje* y por la difusión de una serie de videos. E incluso el gobierno utilizó el argumento de que eran *pueblos salvajes* para justificar la reducción de sus tierras en la década de 1990²⁶⁷. Este caso fue

²⁶⁶ Diniz (2007).

²⁶⁷ Sigo a Diniz (2007) para la reconstrucción del caso.

cuestionado éticamente por muchas razones: no solo se invadió la privacidad de las personas sino que se reveló información privada y sensible, se engañó a los/as participantes y se los/as dañó en distintas esferas de sus vidas: en lo social, lo interpersonal, lo económico y lo moral – por mencionar los problemas éticos principales.

Este ejemplo pone de manifiesto que aquello que cae bajo la esfera de lo privado es relativo a cada grupo. Algo tan habitual para ciertas personas, como decir su nombre, puede resultar invasivo para otras²⁶⁸. Lo mismo sucede con las muestras de sangre, un procedimiento de rutina en muchas sociedades, aunque considerado como una vejación en muchas otras²⁶⁹.

El caso señalado es muy controvertido y cuestionado éticamente por muchas/os autoras/es²⁷⁰. Existen otros casos en los que aún con las *mejores intenciones* se puede invadir la privacidad de las personas. Es habitual en el trabajo de campo, sobre todo en aquellos que implican una estadía o contacto prolongado con el grupo, que se cree un vínculo entre los o las participantes y el investigador o investigadora. También es

²⁶⁸ Un caso extremo de respeto de la privacidad lo plantean las comunidades autoaisladas. Se estima que en Perú hay un total de catorce grupos etnolingüísticos que voluntariamente evitan tener contacto con el mundo externo a ellas (se calcula que son entre 5000 y 10.000 habitantes). Es imprescindible respetar esa decisión, y proteger a estos grupos de contactos no autorizados, no solo para respetar su decisión de vivir en aislamiento voluntario sino también y sobre todo porque cualquier contacto puede poner en riesgo su supervivencia, llevando enfermedades ajenas a ellos. Ver Quiroz (2009). *¡Agradezco a Estela Quiroz por la información sobre estas comunidades!*

²⁶⁹ Tanto la comunidad Yanomami como la comunidad de los Atabascos consideran que el cuerpo y todas sus partes – incluyendo la sangre - son sagradas. Por tanto, resulta éticamente incorrecto intentar enajenárselas. *¡Agradezco a Patricia Sorokin por la información brindada sobre estas comunidades!*

²⁷⁰ Si bien es un caso que tuvo lugar hace ya cincuenta años es todavía motivo de grandes controversias. A comienzos de 2013 se publicó una nota en la revista New York Times sobre este tema: “How Napoleon Chagnon Became Our Most Controversial Anthropologist”. Disponible en: http://www.nytimes.com/2013/02/17/magazine/napoleon-chagnon-americas-most-controversial-anthropologist.html?pagewanted=all&_r=0 [último acceso: 11 de abril de 2013].

frecuente que las personas revelen más información a personas *externas* al grupo de pertenencia que a sus propios miembros²⁷¹. En estas situaciones, es posible que los/as participantes difundan más información de la que querían, o que divulguen cierta información y luego se arrepientan de ello. Esto también puede suceder en las entrevistas en profundidad. Fontes, una investigadora en temas de violencia, señala que en el contexto de investigaciones con mujeres que sufrieron violencia sexual es habitual que ellas den más información de la que estarían dispuestas a revelar dado que en ocasiones la situación de la entrevista se asemeja a la terapia²⁷².

Los problemas éticos recientemente analizados pueden suscitarse al momento de la recolección, registro o publicación de la información²⁷³. Algunos autores sugieren que antes de realizar la publicación se consulte o chequee con los participantes los puntos más críticos o controvertidos de esta, con el fin de corregir interpretaciones erróneas y evitar la divulgación de información privada o confidencial²⁷⁴.

²⁷¹ Kelman (1982: 86).

²⁷² Volveré sobre este tema en el próximo apartado.

²⁷³ Si se utilizan grabadoras, filmadoras o cámaras fotográficas se sugiere informar y solicitar autorización a los participantes. Un ejemplo en relación con esto lo representa una tesis de doctorado reciente sobre el trabajo informal y los feriantes de Francisco Solano (en provincia de Buenos Aires). Esta tesis de doctorado incluye varias imágenes de dicha Feria y de los feriantes. El investigador solicitó autorización a las personas para que sean fotografiadas. En los casos en que las personas no quisieron ser fotografiadas se hicieron planos generales. Ver Chávez Molina, E., *Prácticas sociales en el trabajo informal. Los feriantes de San Francisco Solano*, Tesis de Doctorado en Ciencias Sociales (Cohorte 2002-2004), FLACSO-Sede Argentina.

²⁷⁴ Whyte, el autor del libro *La sociedad de las esquinas* [*Street Corner Society*], basado en un estudio de caso de un barrio italiano de Estados Unidos realizado a fines de 1930, antes de publicar el manuscrito le leyó fragmentos de este a su informante clave con el objetivo de que corroborara su exactitud y la información brindada. Y una vez publicado el libro distribuyó varias copias a otros participantes y volvió al barrio para ver cómo habían recibido el libro sus informantes y sus amigos. Ver Reynolds (1982: 58-59). Para un punto de vista crítico de esta investigación ver Diniz y Guerriero (2008b).

(c) Otro de los problemas éticos que se plantea en el trabajo etnográfico se relaciona con la dificultad de delimitar el vínculo que se establece con el grupo estudiado, especialmente con los/as informantes clave.

El o la informante clave es una de las figuras principales del trabajo de campo. En términos generales, es una persona representativa de su grupo o cultura con la cual se establece una relación estrecha con el propósito de obtener información y de funcionar de nexo entre otros informantes y miembros del grupo estudiado²⁷⁵. En ocasiones, resulta complejo no confundir la relación que se crea entre el investigador o la investigadora y los o las participantes con cualquier otra relación interpersonal (de amistad, por ejemplo).

Como señalan Levine y Skedsvold: “[u]na característica fundamental del método etnográfico es crear *confianza* entre el investigador y los participantes de la investigación (...)”²⁷⁶. Esta confianza favorece la creación de lazos más cercanos entre las partes y resulta beneficiosa para el desarrollo de la investigación en cuestión. Sumado a esto, el tiempo prologando que el investigador o investigadora suele permanecer con el grupo estudiado también colabora con el establecimiento de vínculos. Incluso puede entablarse una relación de cuasi-amistad entre ambos.

El problema que puede surgir es que los informantes clave o algún participante se sientan «traicionados» o «utilizados» al retirarse el investigador del campo²⁷⁷. Reynolds sostiene al respecto:

«...[U]na vez que ha finalizado el estudio, los participantes pueden sentirse «usados»; pueden sentir que han sido incluidos

²⁷⁵ Ameigeiras (2006: 128).

²⁷⁶ “A fundamental feature of the ethnographic method is to build trust between the researcher and the research participants (...)”. Levine y Skedsvold (2008: 347). La traducción es mía. Énfasis añadido.

²⁷⁷ Reynolds (1982: 61).

*en una relación amistosa (...) para promover solamente los objetivos instrumentales del investigador*²⁷⁸».

En relación con esta problemática Diniz y Guerriero se preguntan:

*“¿Cómo pueden establecerse límites sin quebrar las relaciones de confianza y solidaridad creadas entre el etnógrafo y sus informantes? ¿Cómo uno puede mantenerse en la posición del investigador con el fin de no crear la falsa impresión de ser un miembro más de la comunidad?”*²⁷⁹.

Ante estos posibles problemas que pueden surgir al realizar un trabajo de campo no hay una respuesta unívoca. El equipo de investigación tiene que tener presente esta posibilidad de que se confundan los roles y reiterar si fuera necesario que se está llevando a cabo una investigación.

Esto no significa que no pueda crearse un vínculo de amistad o de gran estima con los/as participantes y con el grupo estudiado, sobre todo cuando el fin principal de la investigación es aplicar esos saberes para mejorar las condiciones de vida del mismo grupo. De hecho esto es algo que sucede a menudo en investigación social, y especialmente en la investigación antropológica. Pero por otra parte, como señala Seda, este *activismo* no puede ser exigido como un «deber profesional»:

«Un aspecto importante es la participación y el compromiso del antropólogo con las demandas del grupo en que se inserta su investigación. El activismo como deber ante el conocimiento de las necesidades de un grupo puede tornarse una decisión

²⁷⁸ “[O]nce the study is completed, the respondents may feel used; they may feel they have been incorporated into a friendship (...) to further the instrumental purposes of the investigator”. Reynolds (1982: 61). La traducción es mía.

²⁷⁹ “How can one establish limits without br[e]aking the trust relations and solidarity between the ethnographer and his informants? How can one stay in the researcher’s position in order not to create the false impression of being just another member of the community?”. Diniz y Guerriero (2008b: 77). La traducción es mía. Énfasis añadido.

profesional en el marco de una disciplina característicamente sensible hacia grupos subalternos, sin embargo, no es considerada como una obligación de la ética profesional, por ejemplo, por la Asociación Americana de Antropología [American Anthropological Association (AAA)]²⁸⁰».

Así, la posibilidad de establecer un vínculo con el grupo estudiado o con algunos de sus miembros que trascienda los márgenes de la investigación dependerá de la voluntad de cada investigador o investigadora y de cada grupo. Lo mismo sucede con la aplicación del saber obtenido en vistas a mejorar las condiciones de vida del grupo estudiado. Lo relevante en términos éticos es que investigadores/as y grupo estén al tanto de las expectativas y objetivos de unos y otros.

Hasta aquí he analizado los principales problemas éticos relacionados con las etnografías: la dificultad para solicitar el consentimiento informado, los desafíos que implica la protección de la confidencialidad y de la privacidad, los daños en que se puede incurrir al no respetar todos estos requerimientos; por último, he problematizado el tipo de vínculo que se establece entre investigadores/as y participantes. Resta analizar los desafíos éticos fundamentales vinculados a las entrevistas, encuestas y grupos focales.

3.4 Entrevistas, encuestas y grupos focales

«El principal riesgo al cual se somete una mujer que de cualquier modo rompe el silencio frente a la violencia sexual por razones del conflicto armado, es llegar a ser adicionalmente víctima de muerte, desplazamiento o de otras lesiones personales. (...) Si la sobreviviente de violencia sexual da su testimonio con el fin de documentar y contribuir al conocimiento del impacto del conflicto armado en la población, esto también

²⁸⁰ Seda (2007: 7).

*puede llegar a representar un riesgo de abuso o daño físico, si no se toman las medidas de precaución necesarias para proteger su confidencialidad*²⁸¹».

González Montoya, 2004.

Una de las formas más utilizadas para recoger información en ciencias sociales es a través del uso de entrevistas y encuestas. ¿En qué consisten estas estrategias de investigación? Básicamente en hacer y responder preguntas acerca de diversos temas y con diversa profundidad. Reynolds señala que: «[g]ran parte de los encuentros de un ciudadano con la investigación en ciencias sociales posiblemente involucre algún tipo de encuesta²⁸²».

Estas estrategias de investigación son ampliamente utilizadas tanto por investigadores/as sociales como por distintos organismos gubernamentales. Se realizan periódicamente encuestas y entrevistas con el propósito de obtener información acerca del estado de salud de una población, su número de habitantes, determinar el impacto de una política pública, conocer las preferencias musicales y artísticas de los y las jóvenes o las experiencias vividas por algunas personas (por ejemplo, ser miembros de una minoría étnica, haber atravesado una situación traumática de violencia familiar o abuso sexual, ejercer una profesión copada por el sexo opuesto: ser mujer y conducir un ómnibus de larga distancia o ser varón y ser maestro jardinero)²⁸³.

Existen distintos tipos de entrevistas y encuestas. Las entrevistas pueden ser estructuradas, semiestructuradas o no estructuradas (también llamadas entrevistas en profundidad)²⁸⁴. Esto significa que las preguntas que van a ser realizadas están prefijadas de antemano en distinto grado.

²⁸¹ González Montoya (2004).

²⁸² “Most citizen contacts with social science research are likely to involve surveys”. Reynolds (1982: 51). La traducción es mía.

²⁸³ Santi (2012: 400-401).

²⁸⁴ Levine y Skedsvold (2008: 346).

A diferencia de lo que se cree usualmente, cuanto menos estructurada sea la entrevista más compleja va a ser su ejecución y análisis, y mayor experticia demandará del investigador o investigadora que la lleve a cabo. Por una parte, para poder guiar al/a la entrevistado/a por los temas que los/as convocan, reencauzarlo/a cuando se desvíe del tema; y a su vez para estar atento/a a si surge algún tema relevante pero no anticipado por él o ella. Y por otra parte, para contener cualquier situación inesperada que pudiera surgir (sobre todo cuando se trata de experiencias dolorosas vividas, o hechos que nunca habían revelado a otra persona).

En cambio, las encuestas consisten, en términos generales, en un cuestionario estandarizado que se aplica de la misma forma a las distintas personas (por ejemplo: un censo poblacional es un tipo de encuesta). Las posibles respuestas están prefijadas de antemano. Esto no significa que no planteen desafíos éticos sino más bien que estos son menos frecuentes y posibles dado el formato mismo de las encuestas.

Otra estrategia de investigación que se relaciona con las mencionadas son los grupos focales. Esta estrategia de investigación consiste en la reunión de un grupo de discusión de ocho a diez personas cuyo fin es analizar y debatir un tema en particular. Cuando los temas a abordar son sensibles se recomienda hacer grupos menores: de cuatro a seis participantes²⁸⁵. Estos grupos están guiados por un/a coordinador/a, también llamado/a facilitador/a²⁸⁶.

Los grupos focales fueron utilizados por primera vez a finales de la década de 1950 por Merton, en Estados Unidos, con el fin de evaluar las reacciones de la gente frente a la propaganda sobre la guerra²⁸⁷.

Kitzinger los define de la siguiente manera:

²⁸⁵ Morgan (1996).

²⁸⁶ Kitzinger (1994).

²⁸⁷ Kitzinger (1994: 103-104).

«Los grupos focales son grupos de discusión organizados para explorar un tema específico o conjunto de temas, tales como la visión y experiencia de la gente con los métodos anticonceptivos, (...) la alimentación o las enfermedades mentales. El grupo es “focal” en el sentido de que implica algún tipo de actividad colectiva, como ver una película, examinar un mensaje de educación para la salud o simplemente debatir un conjunto determinado de preguntas²⁸⁸».

En ocasiones se equipara a los grupos focales con «entrevistas grupales». Esto es incorrecto principalmente porque en los grupos focales, a diferencia de lo que sucede en las entrevistas grupales, la *interacción* del grupo constituye un dato de la investigación y es un elemento central en este tipo de estrategias. En este sentido, lo que se busca es explorar no solo la opinión de varias personas sobre un tópico en particular sino también cómo este es abordado y debatido por los/as participantes. En ocasiones, se utilizan grupos preexistentes para indagar ciertos temas como el cuidado de la salud. La razón de esto es que los grupos «naturales» proveen el contexto social donde se gestan las ideas y se toman las decisiones, por tanto, resultan una fuente única de datos²⁸⁹.

Una característica de los grupos focales es que son altamente eficaces para recolectar información, ya que permiten reunir muchos

²⁸⁸ “Focus groups are group discussion organised to explore a specific set of issues such as people’s views and experiences of contraception (...), nutrition or mental illness. The group is ‘focused’ in the sense that it involves some kind of collective activity -such as viewing a film, examining a single health education message or simply debating a particular set of questions”. Kitzinger (1994: 103). La traducción es mía.

²⁸⁹ Por ejemplo, en una aldea se realizaron grupos focales para comprender el proceso de salud y enfermedad. Para esto se reunieron a una mujer, su hija, su nuera y una vecina, quienes habitualmente eran las que tomaban decisiones y funcionaban como fuente de consejos sobre problemáticas de salud. Ver Kitzinger (1994: 105).

datos en poco tiempo. Esta es una de las razones por las que son utilizados por las empresas que realizan investigación de mercado.

A los efectos del análisis de los aspectos éticos, las entrevistas, encuestas y grupos focales comparten entre sí el hecho de obtener información en base a preguntas y respuestas, y en base al intercambio del investigador o investigadora con los participantes. No se interviene modificando el ambiente o las conductas (como en los experimentos), ni se hace uso de la observación como estrategia de recolección de datos (como en las etnografías)²⁹⁰. No obstante esto, señalaré algunas cuestiones éticas propias de cada una de las estrategias señaladas.

El espectro de temas de investigación que pueden ser abordados en las entrevistas, encuestas y grupos focales es amplio. En el próximo apartado mostraré los principales problemas éticos que pueden suscitarse como consecuencia de la implementación de estas estrategias de investigación.

3.4.1 Consideraciones éticas en torno a las entrevistas, encuestas y grupos focales

Las encuestas, entrevistas y grupos focales son considerados, en general, como estrategias de investigación más bien *inocuas*, en tanto consisten en la formulación de una serie de preguntas, no intervienen en el ambiente ni en la conducta de las personas y tienen una duración acotada (a diferencia del trabajo de campo que puede durar años)²⁹¹. De hecho, como señala Reynolds, participar de este tipo de investigaciones tiene sus efectos positivos:

²⁹⁰ Aunque puede utilizarse la observación en el transcurso de una entrevista o grupo focal para registrar la disposición corporal, los gestos, ademanes, etc.

²⁹¹ La regulación que rige la investigación con seres humanos en Estados Unidos -la *Common Rule*- exime de revisión ética a las encuestas realizadas con adultos saludables siempre que sean anónimas y el tópico que se trate no implique más que un riesgo mínimo. Ver Levine y Skedsvold (2008: 346).

«Cuando las personas responden a una serie de preguntas acerca de sí mismos, los efectos positivos más importantes son (...): experimentar el placer de hablar de uno mismo, tener la satisfacción de contribuir a la ciencia, [y] tener una experiencia interesante (...)»²⁹².

Un primer interrogante que surge en relación con este tipo de estrategias de recolección de información es si es posible dañar a una persona o perjudicarla con «solo hacerle una serie de preguntas». La respuesta a esta pregunta es afirmativa: se puede dañar, incomodar o afectar a alguien con solo hacerle preguntas y entablar una «conversación». Esto se debe a que el tema abordado puede ser sensible o en el curso de la conversación pueden evocarse situaciones dolorosas vividas (por ejemplo, casos de violencia familiar). También puede suceder que el contexto social o político en el que tiene lugar la entrevista o el grupo focal tenga la potencialidad de afectar a las y los participantes²⁹³ (por ejemplo, una investigación sobre libertad de prensa en regímenes autoritarios).

Los principales problemas éticos de estas estrategias se vinculan con: a) la invasión de la privacidad²⁹⁴ y la pérdida de la confidencialidad de la información brindada²⁹⁵, b) y, como señalaba, con los posibles daños que estas experiencias de investigación pueden generar en las y los participantes. Estas problemáticas éticas son similares a las analizadas en el apartado anterior. A continuación analizaré solamente las particularidades de las entrevistas, encuestas y grupos focales con el fin de no reiterar los conceptos ya analizados.

²⁹² “When individuals respond to a series of questions about themselves, the major positive effects are (...): experiencing the pleasure of talking about one’s self, the satisfaction of contributing to science, having an interesting experience (...)”. Reynolds (1982: 51). La traducción es mía.

²⁹³ Santi (2012: 400-401).

²⁹⁴ Reynolds (1982: 51).

²⁹⁵ Levine y Skedsvold (2008: 346).

(a) Para evitar la invasión de la privacidad en estos casos se recomienda que el equipo de investigación tenga en cuenta los valores y problemáticas particulares de cada grupo, con el fin de no indagar más allá del límite moral o cultural impuesto por la persona entrevistada o por su grupo de pertenencia. Y en este sentido interiorizarse en la cultura y valores propios de las personas que se van a entrevistar o con las que se va a realizar un grupo focal. Esto minimizará la invasión de la privacidad de las personas estudiadas.

Otra cuestión relevante a tener en cuenta en estas estrategias es el lugar y el medio que se utilizan para realizar la investigación. Las encuestas telefónicas o realizadas a través de la web son consideradas menos invasivas que las realizadas en persona. Si las preguntas van a abordar temas sensibles o íntimos (situaciones traumáticas vividas, uso de sustancias ilegales, etc.) el lugar que se escoja para realizar la entrevista, encuesta o grupo focal es sumamente importante. Por ejemplo, si se están investigando temas de abuso sexual es recomendable que se realicen en un lugar en el que las personas participantes se sientan cómodas y seguras para poder hablar y donde no haya familiares cerca.

Con respecto a la confidencialidad de la información es necesario, en la elaboración de la publicación o informe, evitar usar los nombres reales, dar datos identificatorios, dar pistas sobre la ubicación geográfica, o usar la jerga característica de esa persona o grupo²⁹⁶. Estas pequeñas acciones pueden no alterar el resultado final de los hallazgos obtenidos y en conjunto minimizan la identificación de las personas participantes y protegen la confidencialidad de la información brindada.

A su vez, es sumamente importante advertir a los y las participantes sobre el *alcance* de la protección de la confidencialidad que puede ser asegurada en cada investigación. En este sentido hay que informar si los datos brindados van a ser anónimos (no va a quedar registro de quién

²⁹⁶ Israel y Hay (2006: 83).

respondió las preguntas), o si va a existir la posibilidad de identificar a la persona que respondió. En estos casos debe comunicarse a los o las participantes cómo van a ser protegidos esos datos o grabaciones si las hubiera (en ocasiones se guardan en cajas de seguridad). En casos extremos, como en investigaciones sobre tráfico de drogas, algunos investigadores revelan que han tenido que esconder y mover de Estado las grabaciones de las entrevistas para poder protegerlas²⁹⁷.

(b) Respecto a la posibilidad de daño, Levine y Skedsvold hacen un aporte interesante y señalan acertadamente que el nivel de riesgo que pueden implicar estas estrategias de investigación depende de varios factores, los principales son: «...el contenido de las preguntas, la población estudiada, y la forma en la que la información es utilizada y conservada²⁹⁸».

Qué contenidos son considerados sensibles o éticamente problemáticos depende de cada sociedad y grupo. Por ejemplo, los temas vinculados a la sexualidad, al consumo de drogas, a los ingresos económicos, a la salud y a las preferencias políticas son considerados como los temas más sensibles en sociedades occidentales²⁹⁹.

El contenido abordado en estas estrategias de investigación puede ser éticamente problemático en otro sentido: puede abordar situaciones traumáticas o dolorosas vividas, como los casos de violencia o de desplazamiento³⁰⁰ y el hecho de recordarlos puede generar una retraumatización en las personas participantes³⁰¹.

²⁹⁷ Israel y Hay (2006: 83).

²⁹⁸ "...[T]he content of the questions, the population studied, and how the data are used and stored". Levine y Skedsvold (2008: 346).

²⁹⁹ Reynolds (1982: 53).

³⁰⁰ Jacobsen y Landau (2003).

³⁰¹ Este tema es debatido actualmente. Algunos autores señalan que hay más beneficios de los que se cree en las investigaciones sobre traumas. Ver Legerski y Brunnell (2010). De hecho, un conjunto de investigadoras se propuso mostrar que las preguntas que indagan sobre situaciones traumáticas no generan más que riesgos mínimos en los participantes. También descubrieron que las personas valoran muy positivamente que se realicen investigaciones sobre estos temas. Ver DeMarni Cromer *et al.* (2006).

A su vez, el tema tratado puede ser controvertido moralmente, como la prostitución, e incluso puede ser una actividad ilegal, como la venta de drogas o el trabajo infantil.

Otro factor a tener en cuenta es la forma en la que son formuladas las preguntas. Cuanto más directa sea la pregunta y más detalles se solicite más incomodidad genera en la persona entrevistada. Reynolds señala que cuando se abordan temas sensibles es recomendable hacer preguntas generales³⁰².

Para ilustrar muchos de los tópicos analizados comentaré un ejemplo. Entre los años 2000 y 2003 se realizó un estudio social sobre violación sexual en el marco del conflicto armado en Colombia cuyo objetivo era diseñar una política y modelo de atención específica y calificada para mujeres violadas en el contexto de guerra. Se contactaron y entrevistaron mujeres sobrevivientes de violencia sexual por razones del conflicto armado. Colaboraron con el estudio líderes comunitarios, funcionarios/as públicos y privados vinculados a la atención de la violencia sexual y miembros de organizaciones no gubernamentales (feministas, de derechos humanos, etc.).

Con el fin de que la investigación tuviera un mayor impacto se dieron a conocer ciertos detalles del lugar donde sucedieron los hechos, así como los presuntos autores de los delitos. La investigación permitió denunciar públicamente algunos crímenes de guerra cometidos contra personas que no participaban en las hostilidades, pero también puso en riesgo la integridad de las mujeres que participaron porque no fue posible asegurar la confidencialidad de la información brindada ni resguardar completamente su identidad. Además, fue necesario derivar a servicios de atención médica y psicosocial a algunas de las mujeres

³⁰² Reynolds pone como ejemplo la masturbación, considerado como un tema altamente sensible. En vez de preguntar: *¿usted se masturbó en las últimas veinticuatro horas?* Una formulación más general incomodará menos y tendrá un mayor porcentaje de respuestas: *¿alguna vez usted se masturbó?* Ver Reynolds (1982: 55).

participantes, especialmente las que no habían recibido ningún tipo de atención especializada después de lo ocurrido³⁰³.

Este ejemplo pone de manifiesto que es posible poner en riesgo y dañar a una persona a través de estas estrategias de investigación. Este caso en particular implicó un alto riesgo para las participantes, dado que reunía un contenido altamente sensible, involucraba una población muy vulnerable y tenía serios inconvenientes en relación con la difusión y preservación de la información. Y si bien, como en este caso, el equipo de investigación puede estar comprometido con la temática, y sobre todo con las personas participantes, eso no resulta suficiente para proteger y resguardar su integridad. Es por esto que es necesario reconocer que las entrevistas o las encuestas pueden plantear problemas éticos y proponer de antemano salvaguardas y formas de contención ante posibles incomodidades y daños.

Resta analizar los problemas éticos específicos de cada tipo de investigación. Esto es lo que haré a continuación.

En las entrevistas, especialmente en las semiestructuradas y en las entrevistas en profundidad en las que la persona participante tiene más oportunidad de expresarse, pueden surgir temas no previstos por el investigador o investigadora (situaciones traumáticas experimentadas por la persona) o detalles de un abuso vivido que nunca antes había sido comentado³⁰⁴. Estas situaciones posibles no pueden anticiparse, pero sí pueden establecerse previamente mecanismos o alternativas para contener psicológicamente a la persona entrevistada o para derivarla a un servicio de salud en caso de que sea necesario³⁰⁵.

En relación con estas problemáticas, señala Fontes:

«En una atmósfera de apoyo y de escucha empática, el entrevistado puede olvidar que la persona con la que está

³⁰³ Ver González Montoya (2004: 20-23).

³⁰⁴ Fontes (2004: 158).

³⁰⁵ Santi (2012: 400-401).

hablando es parte de un equipo de investigación. Los entrevistadores frecuentemente comentan sobre la facilidad con la que los participantes olvidan que la grabadora está encendida. Las entrevistas extendidas se asemejan a la terapia, dado que toda la atención está en el entrevistado, y el entrevistador escucha, pero no habla mucho (Lipson, 1984). Esta forma de entrevista puede dar lugar a que mujeres vulnerables revelen más información de la que esperaban y lamenten esto después³⁰⁶».

Varios autores plantean que en los casos de violación solo se entrevistan a las mujeres que han podido abordar esos temas en una terapia con el propósito de no indagar en recuerdos dolorosos que no hayan sido trabajados por ellas³⁰⁷.

También puede suceder que se revele cierta información que compromete legalmente a la persona entrevistada. Un proyecto de investigación con parteras rurales tenía como objetivo conocer cuáles eran los conceptos, prácticas y recursos en el manejo en torno al aborto. Con este fin se realizó un trabajo etnográfico y luego varias entrevistas en profundidad con diversas parteras. En una de las entrevistas se reveló que una de las parteras realizaba abortos en forma clandestina. El aborto era una práctica ilegal en el país en que se llevaba a cabo la investigación³⁰⁸. ¿Qué hacer en esa situación? ¿Revelar la información y

³⁰⁶ “With a supportive atmosphere and empathic listener, the respondent may forget that the person she is speaking with is part of a scientific team. Interviewers frequently comment on how easily participants forget that the tape recorder is on. Extended interviews resemble therapy; all the attention is on the respondent, and the interviewer is listening but not speaking much (Lipson, 1984). This setup may lead vulnerable women to disclose in a way they had not expected and may regret afterward”. Fontes (2004: 159). La traducción es mía.

³⁰⁷ Fontes (2004: 158-159). Desde un punto de vista ético es deseable tomar esta iniciativa y solo entrevistar a las mujeres que han podido charlar sobre la situación vivida. Desde un punto de vista metodológico hacer este recorte reduce el número de posibles participantes, y limita los hallazgos a esta población.

³⁰⁸ Macklin *et al.* (2001: 45).

denunciar a la partera? ¿Intentar dialogar con ella? ¿O preservar la confidencialidad de esa información?

En estos casos, cuando se investigan temas que implican o pueden razonablemente llevar a prácticas ilegales algunos autores señalan que no se puede ofrecer más que una *confidencialidad limitada* a los potenciales participantes. Esto debe ser oportunamente informado antes de que acepten formar parte de la investigación con el fin de no generar falsas expectativas y de que conozcan en detalle las condiciones bajo las cuales es posible participar de la investigación³⁰⁹.

Las encuestas, a diferencia de las entrevistas, se responden más rápidamente, y las respuestas están preestablecidas de antemano. Si bien puede suceder que emerja algún tema imprevisto esto es menos probable. Uno de los problemas que puede surgir es que se aborden cuestiones sensibles sin la posibilidad de que la persona participante comente algo al respecto, y se sienta incómoda como consecuencia de ello. En este sentido, temas con alto contenido emocional para las y los participantes pueden ser abordados con cierto desapego si se elige esta estrategia metodológica, y esto puede ser percibido negativamente por la persona participante.

Por ejemplo, en un centro diagnóstico de la ciudad de Buenos Aires se entregó una encuesta autoadministrada a las pacientes que esperaban su turno para realizarse un estudio. Esta encuesta era diagnóstica, por una parte, y, por la otra, apuntaba a conocer algunas cuestiones concretas sobre la salud de las pacientes. Todas las preguntas estaban dirigidas a la posibilidad de haber tenido cáncer de mama, tener cáncer actualmente o desarrollarlo en un futuro (preguntaban por los antecedentes familiares, por ejemplo, de forma tal que si no se tenía cáncer pero sí antecedentes se seguía que era posible *desarrollarlo*). La sensación luego de responder esas preguntas no era muy alentadora e incluso era más bien preocupante. La expectativa respecto a los

³⁰⁹ Israel y Hay (2006: 92-93).

resultados del estudio —que era en principio un estudio de rutina- se redujo a la pregunta: *¿tendré cáncer?* Y al ser esta encuesta autoadministrada no había ninguna posibilidad siquiera de tener un profesional de la salud con quien consultar algunas de las preguntas o cuestiones planteadas.

Este ejemplo pone de manifiesto que si bien los problemas éticos que pueden surgir en una encuesta tienen un impacto menor que los recién mencionados para el caso de las entrevistas, es relevante tenerlos en cuenta al momento de diseñar una encuesta con el fin de que las y los participantes no atraviesen un momento incómodo innecesariamente.

Por último, resta analizar el tema de los grupos focales. Una de las particularidades de estos grupos es que la responsabilidad de mantener la confidencialidad de la información brindada no es ya monopolio del equipo de investigación sino de *todo* el grupo. Esta característica hace que la protección de la confidencialidad de la información sea un tema especial en los grupos focales. El equipo de investigación puede asegurar la confidencialidad de la información pero no puede asegurar que el resto de los o las participantes no vayan a revelar la información allí brindada³¹⁰. También es un tema particular en esta estrategia el respeto de la privacidad. Si bien el equipo de investigación puede evitar hacer preguntas altamente sensibles, estas pueden surgir espontáneamente por parte del mismo grupo. El coordinador del grupo focal es la figura encargada de atender y minimizar estas cuestiones, no obstante, no puede evitar que temas sensibles surjan y se comenten. En todos los casos, se sugiere anticipar esta limitación de la confidencialidad y de los temas que pueden surgir en el grupo focal a las y los potenciales participantes.

³¹⁰ Levine y Skedsvold (2008: 346).

3.5 Conclusión

En este capítulo he analizado las estrategias de investigación más utilizadas en ciencias sociales: los experimentos, las etnografías, las entrevistas, las encuestas y los grupos focales, y he esbozado los principales problemas éticos que suscitan. El objetivo fue identificar problemáticas éticas específicas, ligadas a las características de cada estrategia de investigación. Estas estrategias pueden tener un impacto negativo en el bienestar de las personas participantes, ya sea por su intervención o modificación de su conducta, por su larga duración o por la posible incidencia de una pregunta con contenido sensible.

En los próximos capítulos haré un análisis exhaustivo de los principales problemas éticos aquí esbozados a la luz de un conjunto de conceptos de gran relevancia en ética de la investigación: daño, riesgo, beneficio, autonomía, consentimiento informado, privacidad, confidencialidad y vulnerabilidad.

PROBLEMAS ÉTICOS RELACIONADOS CON LOS CONCEPTOS DE DAÑO, RIESGO Y BENEFICIO

4.1 Introducción

En este capítulo me propongo identificar y abordar diversos problemas éticos que pueden suscitarse en las investigaciones sociales a la luz de los conceptos de daño, riesgo y beneficio.

En el contexto general de la ética de la investigación biomédica las nociones señaladas no solo han resultado útiles para analizar un amplio espectro de consideraciones éticas relacionadas con la investigación con seres humanos, sino que han colaborado con un mayor respeto y protección hacia ellos.

Estos conceptos son ampliamente reconocidos en el contexto de la ética de la investigación con seres humanos aunque también, como se verá a continuación, son muy debatidos.

La selección de los conceptos a analizar recoge e ilustra gran parte de los debates que tienen lugar en el contexto de la ética de la investigación en ciencias sociales en la actualidad³¹¹.

El objetivo de este capítulo es analizar en detalle los conceptos de daño y de riesgo; argumentar a favor del reconocimiento de la posibilidad de diversos tipos de daños en investigación social; y dejar

³¹¹ Ver Sieber y Tolich (2013) y Mertens y Ginsberg (2009).

planteada la dificultad de identificar los beneficios directos para las y los participantes en estas investigaciones.

El capítulo consta de una introducción, una conclusión y tres apartados centrales. En primer lugar, presentaré el debate en torno a los daños, riesgos y beneficios en ética de la investigación social y analizaré en profundidad las nociones de riesgo y de daño (2). Luego, mostraré diversas clasificaciones de daños y de riesgos aplicables a las investigaciones sociales (3) y, finalmente, abordaré el problema de los beneficios en estas investigaciones (4).

4.2 Daños, riesgos y beneficios en investigación social

«[En las disciplinas sociales] es el investigador quien suele iniciar la interacción (...). Dado que la interacción no tendría lugar si no la hubiéramos iniciado, recae sobre nosotros una enorme responsabilidad ética para garantizar que los participantes no sufran ningún efecto adverso debido a nuestra entrada en sus vidas³¹²».

Lowman y Palys, 1999.

El concepto de daño ha sido abordado en diversas áreas de la filosofía: en filosofía del derecho³¹³, filosofía política³¹⁴ y en filosofía moral en general³¹⁵. Constituye uno de los temas de mayor relevancia desde un punto de vista moral, político y legal, ya que a través de su análisis se aspira a comprender en qué ocasiones y bajo qué

³¹² “The researcher usually initiates the interaction (...). Since the interaction would not have happened if we had not initiated it, a tremendous ethical burden is placed on us to ensure no adverse effects befall the participant because of our entry into their lives”. Lowman y Palys (1999: 30). La traducción es mía. Énfasis añadido.

³¹³ Ver Feinberg (1984) y Holtug (2002).

³¹⁴ Ver Pogge (2003, 2005) y Manterola (2013) para un análisis del debate en torno al daño, la justicia y la pobreza globales.

³¹⁵ Charlesworth (1993) y Holtug (2002).

circunstancias un agente puede resultar dañado, y cómo puede ser reflejado esto en una guía ética o en una regulación positiva. A su vez representa una razón de peso para justificar restricciones a la libertad de las personas en vistas a prevenir daño a otros³¹⁶, así como también exigir y fundamentar reclamos válidos por daños ocasionados³¹⁷.

El abordaje de la problemática de los daños en ética aplicada es sumamente complejo en tanto se requiere esclarecer el *concepto de daño* utilizado y evaluar la *aplicación* de dicho concepto a ámbitos concretos, ya sea del cuidado de la salud, del medioambiente, etc. Este pasaje de la teoría a la práctica no siempre resulta exitoso.

En el ámbito de la ética de la investigación biomédica el problema de los daños ha sido analizado y debatido en numerosas publicaciones académicas³¹⁸ y está presente en gran parte de las regulaciones y guías de ética de la investigación³¹⁹. Es uno de los temas prioritarios en ética de la investigación y es uno de los objetivos primordiales del establecimiento de los comités de ética: proteger de daños y de riesgos innecesarios a los sujetos de investigación.

En ética de la investigación biomédica junto con el concepto de daño se utiliza el concepto de riesgo, así también como el de beneficio. Una de las máximas presentes en numerosas guías éticas es minimizar el riesgo de daño para los sujetos de investigación y maximizar los beneficios esperados. A esto se lo denomina: *balance positivo de riesgos y beneficios*³²⁰.

En los documentos y guías éticas es habitual encontrar la referencia a estos conceptos como derivados de los *principios de no maleficencia* y

³¹⁶ Mill (1869 [1859]).

³¹⁷ Ver Pogge (2003).

³¹⁸ Ver, por ejemplo, King y Churchill (2008), Weijer y Miller (2004), Emanuel, Wendler y Grady (2000) y Meslin (1990).

³¹⁹ Ver AMM (2013) y CIOMS-OMS (2002).

³²⁰ Ver, por ejemplo, Emanuel, Wendler y Grady (2000).

*beneficencia*³²¹. Estos principios, junto con el de *respeto a las personas*, fueron presentados por primera vez en el *Informe Belmont* en 1979 como los principios éticos que debían guiar la investigación con seres humanos³²². Fueron retomados, ampliados y resignificados por Tom Beauchamp y James Childress en la ya popular obra *Principios de ética biomédica* (1979). Los principios propuestos por los autores son cuatro: respeto de la autonomía, no maleficencia³²³, beneficencia y justicia³²⁴.

Si bien estos principios están situados *históricamente*, han sido incorporados como los lineamientos éticos guías por distintos organismos internacionales (como la Organización Mundial de la Salud). Y han sido reproducidos en numerosos documentos de ética de la investigación y en publicaciones académicas, aunque también han sido criticados por muchas/os autoras/es³²⁵.

Una de estas críticas se basa en la *amplia* y a veces *acrítica* aceptación de los principios de beneficencia y no maleficencia³²⁶. Esto

³²¹ “La *beneficencia* se refiere a la obligación ética de maximizar el beneficio y minimizar el daño. Este principio da lugar a pautas que establecen que los riesgos de la investigación sean razonables a la luz de los beneficios esperados, que el diseño de la investigación sea válido y que los investigadores sean competentes para conducir la investigación y para proteger el bienestar de los sujetos de investigación. Además, la beneficencia prohíbe causar daño deliberado a las personas; este aspecto de la beneficencia a veces se expresa como un principio separado, *no maleficencia* (no causar daño)”. CIOM-OMS (2002: 10-11). Énfasis de los autores.

³²² Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento (1979).

³²³ El concepto de daño subyacente al principio de no maleficencia, señalan los autores, se circunscribe exclusivamente a daños físicos y severos. Ver Beauchamp y Childress (1999: 182-183).

³²⁴ Los autores retoman a David Ross y señalan que son principios *prima facie* y por tanto deben seguirse siempre y cuando no entren en conflicto con otro principio. En este caso, deberían ponderarse los principios en conflicto y estimar cuál tiene un peso mayor en la situación bajo evaluación. Ver Beauchamp y Childress (1999) y Ross (2002 [1930]).

³²⁵ Para una crítica a estos principios ver Clouser y Gert (1990).

³²⁶ Ver, por ejemplo, Kitchener y Kitchener (2009) y National Research Council (2003). Ambas publicaciones aceptan sin mayores cuestionamientos los principios señalados.

es una práctica muy extendida en investigación con seres humanos y el problema que presenta es que dificulta una reflexión genuina en torno a los daños y beneficios que una investigación puede implicar para quienes participan, en tanto no se indaga en profundidad a qué se hace referencia con estos conceptos³²⁷.

En el contexto de la investigación en ciencias sociales la problemática de los daños ha recibido menor atención. De hecho, existen puntos de vista muy diversos sobre la existencia de daños en estas investigaciones y sobre los distintos daños que pueden tener lugar en dicho ámbito. Como señalé anteriormente, es frecuente recurrir al argumento de la «*excepcionalidad de las ciencias sociales*»³²⁸ y sostener que los riesgos y daños por participar en una investigación social son mínimos o inexistentes.

Algunos autores ya clásicos, como Warwick, sostienen que las posibilidades de que exista daño son múltiples, significativas y usuales en las investigaciones sociales³²⁹. En cambio, otros autores como Patullo, afirman que estas investigaciones son prácticamente *inocuas* y que las investigaciones que realmente pueden dañar a los participantes son las biomédicas³³⁰. Una posición intermedia es defendida por Kelman, quien afirma que existe la posibilidad de que ocurran ciertos daños en las investigaciones sociales, y que esto depende de los métodos de investigación utilizados. Kelman afirma, por ejemplo: «...ciertos

³²⁷ Por ejemplo, Kitchener y Kitchener (2009) aceptan los cuatro principios propuestos por Tom Beauchamp y James Childress y los aplican a la investigación social pero sin hacer un uso crítico de dicha teoría. Kitchener y Kitchener agregan para las ciencias sociales el principio de fidelidad vinculado a la confianza que se establece entre investigadores/as y participantes en ciertas investigaciones sociales (como el trabajo de campo y la investigación acción). No obstante, esto es cuestionado incluso por el mismo Tom Beauchamp, quien sostiene que la fidelidad no constituye un principio ético sino más bien una regla que se deriva de principios más generales, como el principio de respeto de la autonomía. Beauchamp (comunicación personal: 27 de mayo de 2013).

³²⁸ Ver Campbell (2003).

³²⁹ Ver Beauchamp *et al.* (1982: 23) y Warwick (1982).

³³⁰ Ver Beauchamp *et al.* (1982: 23) y Patullo (1982).

tipos de experimentos de psicología social han creado cuestionamientos desde un punto de vista ético (...) porque exponen a los participantes a experiencias estresantes³³¹». Para el autor, la forma de identificar estos daños es a través del análisis del impacto que cada método de investigación utilizado tiene en las y los participantes³³².

Esta breve clasificación ilustra distintas posiciones que existen en ciencias sociales sobre los daños. Actualmente es posible encontrar defensoras/es y detractoras/es de estos mismos puntos de vista³³³. Como señalé en el capítulo 1, todavía persisten algunas posiciones escépticas sobre la posibilidad de daño en investigación social - como la de Schrag.

Las principales dificultades que he identificado en relación con la problemática de los daños en investigación social se vinculan con un escaso análisis teórico de los conceptos involucrados. Hay un abordaje insuficiente de los conceptos de «riesgo», de «beneficio» y de «daño», así como también una falta de reconocimiento de los distintos tipos y magnitudes de daños posibles. Otra dificultad se vincula con presupuestos acerca de la naturaleza humana.

Dicho brevemente: se emplean confusamente las nociones de riesgo y de daño, se reduce la noción de daño a *daño físico* o *severo*, se

³³¹ "...[C]ertain genres of social-psychological research experiments have created ethical concerns (...) because they subject participants to stressful experiences". Kelman (1982: 40). La traducción es mía.

³³² Ver Beauchamp *et al.* (1982: 23) y Kelman (1982).

³³³ Varios autores abordan el tema de los riesgos y daños: Israel y Hay (2006) dedican un capítulo de su libro al tema de los daños, riesgos y beneficios en ciencias sociales. Oakes (2002) aborda el tema de los riesgos y elabora una guía para los comités de ética con el propósito de mejorar el diálogo entre las/os científicas/os sociales y los comités. Prentice y Gordon (2001) hacen una tipología de riesgos e incluyen a estas disciplinas. Un documento elaborado por el Consejo Nacional de Investigación de Estados Unidos (National Research Council, 2003) brinda una tipología de daños en ciencias sociales y de la conducta. Muchas autoras plantean y argumentan a favor del reconocimiento de los daños en ciencias sociales en nuestras latitudes: Macklin *et al.* (2001), Achío Tacsan (2003), Rovaletti (2006), Diniz (2007), Santi y Righetti (2007 [2008]) y Santi (2012). Para una posición que cuestiona la posibilidad de daños en ciencias sociales ver Schrag (2009 y 2010) y Gunsalus (2004).

subestima el daño generado en las y los participantes y se *sobrestima* la recuperación frente a ese daño.

En primer lugar, se suele hablar indistinta o confusamente acerca de los riesgos y daños en las investigaciones con seres humanos³³⁴. Estos conceptos son diferentes y resulta necesario distinguirlos, sobre todo en relación a las dos etapas de la investigación: el momento inicial en el que se planifica una investigación y el momento posterior, cuando se realiza la evaluación ética de esta³³⁵. Así, en la etapa de elaboración de un proyecto de investigación las y los investigadoras/es deberían considerar si se pone *en riesgo* a las y los participantes, es decir, qué posibilidades hay de afectar negativamente algún aspecto de sus vidas. En cambio, durante la investigación, y aún más una vez que esta concluye, se contemplará si hubo algún *daño* y de qué tipo.

En segundo lugar, es habitual contemplar el daño a la luz de las investigaciones biomédicas, y por tanto, asociarlo a la posibilidad de muerte y de daños físicos de gran magnitud dejando de lado otro tipo de daños, perjuicios e incomodidades, algunos de ellos de menor magnitud, pero más frecuentes en el contexto de una investigación social.

Otra de las dificultades para establecer que existe un daño en investigación social se vincula con presupuestos fundamentales acerca de la naturaleza humana y acerca de lo que constituye el bienestar de una persona o la falta de él. Como señala Warwick:

«Gran parte del desacuerdo en relación con los daños en investigación social no radica en contar con datos insuficientes [acerca de la existencia de daños] sino más bien se basa en

³³⁴ Meslin (1990).

³³⁵ Joan Sieber, una destacada psicóloga que trabaja hace muchos años en ética de la investigación social, hace hincapié en la importancia de *planificar* una investigación que sea éticamente responsable. Uno de sus libros se llama justamente: *Planning Ethically Responsible Research* y fue publicado en 1992. Recientemente reescribió dicha obra en coautoría con el antropólogo Martin Tolich: *Planning Ethically Responsible Research*. Ver Sieber (1992) y Sieber y Tolich (2013).

diferentes presupuestos acerca de la fragilidad y la fortaleza de una persona común, de los bienes anhelados y de los daños temidos por los miembros de la sociedad (...)»³³⁶.

Como puede verse el debate acerca de los daños y riesgos en investigación social no ha sido analizado en profundidad. No obstante esto, es posible mejorar la comprensión de esta temática y hacer un aporte a ella a través del esclarecimiento de los conceptos involucrados. Lo mismo sucede con los beneficios, un tema que no ha sido suficientemente problematizado en las investigaciones sociales. Una de las particularidades de estas investigaciones es que no suelen brindar en lo inmediato *beneficios directos* para quienes participan, no al menos equivalentes a los beneficios que pueden resultar de algunas investigaciones biomédicas³³⁷. Esto dificulta la aplicación de estrategias de evaluación éticas consideradas «estándares» – como el balance de riesgos y beneficios- y pone de manifiesto que es necesario indagar en los problemas éticos de las investigaciones sociales teniendo en cuenta sus particularidades.

4.2.1 Acerca del concepto de riesgo

«...[C]ada persona tiene un derecho moral, prima facie, a no ser expuesta a un riesgo de efecto negativo, tal como un daño a su salud o su propiedad, a través de las acciones de otros. Sin embargo, este es un derecho prima facie que tiene que ser ignorado en no pocas ocasiones, con el fin de hacer que la vida social sea posible. Por lo tanto, el reconocimiento de este derecho da lugar a lo que podríamos llamar un problema de

³³⁶ “Much of the disagreement about the harms of social research stems not from inconclusive data but from quite disparate assumptions about the fragility or durability of a typical person, the goods that are sought and the harms that are feared by members of society (...)”. Warwick (1982: 103). La traducción es mía.

³³⁷ Por ejemplo, el desarrollo de un nuevo medicamento.

*exención, a saber, el problema de determinar cuándo es legítimo ignorar este derecho*³³⁸».

Hansson, 2011.

En años recientes se ha avanzado y profundizado en el análisis del concepto de riesgo y en su aplicación en diversos contextos y disciplinas (economía, salud pública, etc.). Sven Ove Hansson, un especialista en filosofía del riesgo, afirma que este concepto no ha recibido suficiente atención en el ámbito de la filosofía moral, no obstante, ha habido varios desarrollos en torno a este en los últimos años³³⁹.

El concepto de riesgo hace referencia generalmente a: «situaciones en las que es posible pero no certero que un evento indeseable suceda³⁴⁰». En contextos más especializados, se destacan al menos cinco sentidos y usos principales de este concepto:

- «1. [R]iesgo = un *evento no deseado* que puede o no puede ocurrir.
2. riesgo = la *causa* de un evento no deseado que puede o no puede ocurrir.
3. riesgo = la *probabilidad* de un evento no deseado que puede o no puede ocurrir.
4. riesgo = el *valor de expectativa estadística* de un evento no deseado que puede o no puede ocurrir.

³³⁸ "...[E]ach person has a *prima facie* moral right not to be exposed to risk of negative impact, such as damage to her health or her property, through the actions of others. However, this is a *prima facie* right that has to be overridden in quite a few cases, in order to make social life at all possible. Therefore, the recognition of this right gives rise to what can be called an *exemption problem*, namely the problem of determining when it is rightfully overridden". Hansson (2011: 12). La traducción es mía.

³³⁹ Hansson dedica una entrada de la renombrada *Stanford Encyclopedia of Philosophy* al concepto de riesgo y señala su uso en epistemología, filosofía de la ciencia, filosofía de la tecnología, economía y ética. Ver Hansson (2011).

³⁴⁰ "...[S]ituations in which it is possible but not certain that some undesirable event will occur". Hansson (2011: 1). La traducción es mía.

5. riesgo = el hecho de que se tome una decisión en condiciones de *probabilidades conocidas* (“decisión bajo riesgo” como opuesta a “decisión bajo incertidumbre”)³⁴¹».

El concepto de riesgo en filosofía moral se circunscribe al primer y tercer sentido de ‘riesgo’ y atañe principalmente a la posibilidad de ocurrencia de un evento no deseado, la estimación de sus probabilidades y al reconocimiento de cierto nivel de incertidumbre respecto a este. Estas nociones no son fácilmente asimilables en diversas tradiciones filosóficas.

Hansson señala que en las teorías morales basadas en derechos resulta complejo determinar cuál es el umbral a partir del cual la *probabilidad de un daño* cuenta como la violación de un derecho. Como señala Nozick: «¿[l]a imposición incluso de una leve probabilidad de un daño que viola los derechos de alguien, también infringe sus derechos?³⁴²». Si llevamos esto al extremo y consideramos que cualquier *probabilidad* de un daño cuenta como la violación de un derecho, sería imposible la vida en sociedad y serían inviables muchas actividades como la investigación, ya que esta requiere necesariamente poner en riesgo a otros. La clave está en lidiar con esta probabilidad y buscar criterios para determinar cuándo es éticamente aceptable, y podríamos agregar, voluntariamente asumida.

Hansson afirma que esta misma dificultad la tienen las *teorías deontológicas*:

³⁴¹ “1. risk = an *unwanted event* which may or may not occur.

2. risk = the *cause* of an unwanted event which may or may not occur.

3. risk = the *probability* of an unwanted event which may or may not occur.

4. risk = the statistical *expectation value* of an unwanted event which may or may not occur.

5. risk = the fact that a decision is made under conditions of *known probabilities* (“decision under risk” as opposed to “decision under uncertainty”). Hansson (2011: 1-2). La traducción es mía. Énfasis del autor.

³⁴² “Imposing how slight a probability of a harm that violates someone's rights also violates his rights?” Nozick (1974: 74). La traducción es mía.

«El problema de hacer frente a los riesgos de las teorías deontológicas es similar al problema que enfrentan las teorías basadas en derechos. El deber de no dañar a otras personas se puede extender al deber de no realizar acciones que aumenten su riesgo de ser dañados. Sin embargo, la sociedad tal como la conocemos no es siquiera posible si no se admiten excepciones a esta regla³⁴³».

Como puede entreverse la aplicación del concepto de riesgo en filosofía moral no está exenta de dificultades sobre todo teniendo en cuenta que este concepto implica la consideración de probabilidades y el establecimiento de un umbral a partir del cual este riesgo posible se transforma en un daño o constituye la violación de un derecho. Para avanzar en el desarrollo de una *ética del riesgo* es necesario, sostiene el autor, establecer algunas distinciones, por ejemplo: entre una exposición inintencionada al riesgo *versus* exposición voluntaria y entre riesgos impuestos a una persona que los acepta *versus* riesgos impuestos a alguien que no acepta estos riesgos³⁴⁴. También afirma que es preciso vincular el concepto de riesgo con las nociones de equidad, distribución y voluntariedad³⁴⁵.

Si bien Hansson no aplica este análisis al caso concreto de la investigación, los conceptos presentados y abordados por él resultan sumamente relevantes para el contexto de una investigación social, teniendo en cuenta la dificultad para reconocer que se expone a ciertos riesgos a las y los participantes, y teniendo en cuenta que muchas veces se hace esto sin el consentimiento de los involucrados, dado el uso

³⁴³ “The problem of dealing with risks in *deontological theories* is similar to the corresponding problem in rights-based theories. The duty not to harm other people can be extended to a duty not to perform actions that increase their risk of being harmed. However, society as we know it is not possible unless exceptions to this rule are accepted”. Hansson (2011: 11). La traducción es mía. Énfasis añadido.

³⁴⁴ Hansson (2011: 9).

³⁴⁵ Hansson (2011: 12).

frecuente del engaño y la falta de consentimiento informado en muchas de estas investigaciones³⁴⁶. Por otra parte, su análisis de las teorías morales pone de manifiesto la dificultad señalada anteriormente, tan frecuente en ética aplicada, de llevar a la práctica los conceptos analizados teóricamente.

En esta misma línea de análisis Annette Rid aborda la problemática de los riesgos específicamente en el contexto de las investigaciones biomédicas³⁴⁷. En una publicación reciente y junto con otros colegas señalan que no existe un abordaje sistemático para evaluar los riesgos que una investigación puede implicar para quienes participan, y que predomina frecuentemente el uso de juicios intuitivos para determinarlos³⁴⁸. Si bien los autores reconocen que estos juicios son relevantes al momento de estipular los riesgos afirman que es necesario desarrollar un marco conceptual sistemático para evitar sesgos y hacer un abordaje riguroso de los riesgos.

En primer lugar, Rid *et al.* definen el concepto de riesgo en función de dos componentes, a saber, como la *probabilidad* de ocurrencia de un daño y la *magnitud* de este:

«...[E]l riesgo puede ser analizado en función de dos componentes: la probabilidad de que un daño tenga lugar, y la severidad o magnitud de estos daños en caso de producirse³⁴⁹».

Esta definición de riesgo es aceptada tanto en la literatura sobre riesgos y daños en investigación con seres humanos³⁵⁰ como en otras

³⁴⁶ Volveré sobre estos temas en el próximo capítulo.

³⁴⁷ Ambos autores – Hansson y Rid *et al.*- colaboraron en un *Handbook* publicado recientemente y dedicado específicamente a la temática de los riesgos: Roeser, S., *et al.*, (Eds.) *Handbook of Risk Theory*, London, Springer, 2012.

³⁴⁸ Rid, Emanuel y Wendler (2010).

³⁴⁹ “[T]he likelihood that a harm will occur; and the severity or magnitude of the harm should it occur”. Rid, Emanuel y Wendler (2010: 3). La traducción es mía.

³⁵⁰ Ver, por ejemplo, Prentice y Gordon (2001: L-1), Campbell (2003: 1-5) y Sieber y Tolich (2013: 20-23).

publicaciones más generales sobre el concepto de daño³⁵¹, aunque no siempre son tenidos en cuenta estos dos elementos. Incorporando estas distinciones se pueden plantear diversos escenarios según cada tipo de investigación: las variables de frecuencia y magnitud permitirán estimar cuáles son los riesgos más habituales y cuál es la magnitud de estos riesgos³⁵².

Con el objetivo de mejorar la estimación de los riesgos, denominados por las/autoras/as como *daños potenciales*, Rid *et al.* crearon un *método de evaluación sistemática de los riesgos de una investigación* [*Systematic Evaluation of Research Risks*, SERR]³⁵³. Este método está compuesto por cuatro pasos: (1) identificar los daños potenciales; (2) categorizar la magnitud de estos posibles daños; (3) cuantificar la probabilidad de ocurrencia de cada daño; y (4) comparar la probabilidad de cada posible daño de la investigación en cuestión con la probabilidad de daño de una actividad equivalente. Este último punto se basa en la idea de que los riesgos de una investigación deben ser estimados y comparados con los riesgos presentes en cualquier consulta médica o psicológica de rutina³⁵⁴.

Rid *et al.* identificaron siete factores principales que afectan la magnitud de estos posibles daños: el dolor asociado al daño, el esfuerzo o carga para mitigarlo, los efectos de este para llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana, y para cumplir con diversos objetivos de la vida en general, la duración del daño, el esfuerzo que implica adaptarse a las nuevas circunstancias y la carga impuesta por esta adaptación³⁵⁵.

³⁵¹ Ver Feinberg (1984: 188-193).

³⁵² En lo que sigue se analizarán las cuestiones éticas vinculadas a la magnitud del daño. No se profundizará en la estimación de probabilidades dada la complejidad estadística inherente al tema.

³⁵³ Para elaborar este método los autores hicieron consultas con especialistas de diversas disciplinas y pusieron a prueba el método en distintas oportunidades.

³⁵⁴ Ver CIOM-OMS (2002).

³⁵⁵ Rid, Emanuel y Wendler (2010: 1473).

En base a estos datos los autores elaboraron una tabla en la que se incluye una escala de daños posibles según su magnitud, duración, efecto y tratamiento.

Este abordaje es retomado por Sieber y Tolich y adaptado a la investigación en ciencias sociales (ver Tabla 1). A continuación reproduzco la tabla reelaborada por estos autores en donde se presentan los posibles daños en investigación social y se los comparan con la investigación biomédica.

Tabla 1

Escala de magnitud de daños potenciales con ejemplos ilustrativos					
Magnitud	Daño en investigación social	Comparación con investigación médica	Duración	Efecto	Tratamiento
(1) Insignificante	Humillación	Nausea	Horas	Incomodidad	Sesión informativa posexperimental ³⁵⁶
(2) Pequeño	Estrés	Jaqueca	Horas a días	Perturbación	Relajación
(3) Moderado	Pérdida de una gran oportunidad	Fractura, Insomnio	Semanas a meses	Dificultad para lograr un objetivo	Rehabilitación
(4) Significativo	Estigmatización	Rotura de un ligamento	Meses	Desconexión con la sociedad	Terapia
(5) Mayor	Brote psicótico	Pérdida de un dedo	Semanas a meses	Terror, cambio de personalidad	Medicación, terapia
(6) Severo	Depresión	Paraplejía	Décadas	Desesperanza	Atención médica, terapia
(7) Catastrófico	Suicidio	Muerte	Permanente	Fin de la vida	Ninguno

Fuente: Sieber y Tolich (2013) adaptada de Rid, Emanuel y Wendler (2010).

³⁵⁶ El término en inglés es *debriefing* pero no tiene un equivalente en español. Hace referencia a la información que se le brinda a los participantes una vez que la investigación finaliza con el objetivo de reflexionar o informar sobre lo sucedido o contener algún suceso acaecido durante esta. Milgram luego de cada experimento tenía una sesión posexperimental con cada participante donde se le informaba sobre el engaño que había tenido lugar y el verdadero objetivo de la investigación.

Lo destacable y novedoso de esta propuesta es la variedad de posibles daños y la especificación de estos teniendo en cuenta distintos parámetros como la duración, el tratamiento y el efecto. Esta tabla permite mostrar la variedad de riesgos o daños potenciales que pueden verse implicados en una investigación social. Según los casos y diversos ejemplos analizados en los capítulos anteriores, las magnitudes más frecuentes de riesgos van del 1 al 4. Los riesgos mayores, severos y catastróficos no son frecuentes en investigación social, pero sí son posibles.

Un punto cuestionable de esta tabla es que se asocian los daños potenciales principalmente con la afección de aspectos psicológicos de las/os participantes (depresión, estrés, etc.), e incluso se habla de ‘suicidio’ y no de muerte en general. En casos extremos se puede producir la muerte de un/a participante, por ejemplo, cuando se investigan temas de violencia las víctimas pueden ser seria e irreversiblemente dañadas por revelar esta información a las/os investigadoras/es.

El análisis del concepto de riesgo realizado en este subapartado permite ampliar los aspectos a considerar al momento de planificar o evaluar éticamente una investigación social. Se incorporan al análisis dos componentes en la noción de riesgo: la frecuencia y la magnitud, y dentro de este componente se reconocen al menos siete magnitudes posibles que van desde un riesgo insignificante hasta uno catastrófico. También se hace referencia a la duración y efectos posibles de los riesgos señalados. Se deja planteado el debate en torno al umbral en el que la posibilidad de riesgo constituye ya cierta forma de daño o de violación de un derecho.

Una dificultad que puede advertirse al momento de aplicar estos conceptos es que en muchos países no hay una evaluación ética sistemática de los proyectos sociales. En estos casos, como he señalado

en otras oportunidades, se imposibilita estimar a qué tipo y magnitud de riesgos se expone a las y los participantes.

4.2.2 Acerca del concepto de daño

«...[E]l único fin por el cual se puede ejercer legítimamente el poder sobre cualquier miembro de una comunidad civilizada, en contra de su voluntad, es para prevenir el daño a otros³⁵⁷».

Mill, 1859.

Otro concepto fundamental es el de daño. Este concepto es a la vez uno de los más relevantes desde un punto de vista moral y más complejos de definir, circunscribir y aplicar a problemas éticos concretos. En prácticamente cualquier código moral están presentes prohibiciones generales en contra de infligir daño a los demás, y la actitud de cuidar que otros no sufran daño es considerada como una virtud central en muchas sociedades y como fuente de motivación moral³⁵⁸.

No obstante, definir el concepto de daño, estipular su alcance y extensión es una tarea compleja. Un concepto demasiado amplio de daño avalaría la intervención del estado y la prohibición o condenación de numerosas actividades (en vistas a prevenir el daño a otros), y un concepto demasiado laxo dejaría sin protección a muchas personas.

El concepto de daño, como señalaba al comienzo de este capítulo, ha sido abordado en diversas áreas de la filosofía, especialmente en filosofía del derecho, filosofía política y ética. En el campo de la bioética específicamente es un concepto central dado que muchos de los debates que aborda esta disciplina se vinculan con juicios, obligaciones

³⁵⁷ “...[T]he only purpose for which power can be rightfully exercised over any member of a civilized community, against his will, is to prevent harm to others”. Mill (1869: I.9 [1859]). La traducción es mía.

³⁵⁸ Schoene-Seifert (2004: 1033).

y problemas relativos a la posibilidad de daño, de dolor, de pérdidas, de sufrimiento, etc.³⁵⁹.

En investigación con seres humanos es una preocupación clave el no causar daño al otro, y evitar que los sujetos de investigación resulten dañados como consecuencia directa o indirecta de su participación en una investigación³⁶⁰. En investigación biomédica se ha trabajado extensamente en este tema³⁶¹, pero no sucede lo mismo entre las disciplinas sociales donde ha recibido menor atención.

En investigación en ciencias sociales suele subestimarse la posibilidad de daño³⁶², al interpretarse el daño como *daño físico* exclusivamente, dejando de lado otros aspectos de la vida de las personas que pudieran verse afectados por su participación en una investigación. Por otra parte, diversos autores abordan este tema pero sin un análisis pormenorizado de los conceptos involucrados.

Warwick³⁶³, por ejemplo, argumenta a favor del reconocimiento de la posibilidad de daño en investigación y brinda una taxonomía de daños, pero no ahonda en dicho concepto. Lo mismo sucede con un documento elaborado por el Consejo Nacional de Investigación de Estados Unidos donde se ofrece una clasificación de daños pero no se profundiza en el concepto subyacente de daño³⁶⁴.

Israel y Hay dedican un capítulo de su libro a los daños y beneficios en investigación social. Recogen la definición de daño dada por Joel Feinberg como la *frustración de los intereses de una persona* pero no profundizan en este tema³⁶⁵. Señalan que en investigación social los daños más habituales se vinculan con cuestiones psicológicas como el

³⁵⁹ Schoene-Seifert (2004: 1033).

³⁶⁰ Ver Warwick (1982).

³⁶¹ Ver, por ejemplo, King y Churchill (2008), Weijer y Miller (2004), Emanuel, Wendler y Grady (2000) y Meslin (1990).

³⁶² Ver Schrag (2009 y 2010) y Gunsalus (2004).

³⁶³ Warwick (1982). Retomo la taxonomía propuesta por el autor en el próximo apartado.

³⁶⁴ National Research Council (2003).

³⁶⁵ Retomaré esta definición en los próximos párrafos.

estrés, o implican la invasión de la privacidad o alguna desventaja social³⁶⁶.

Los autores que reconocen la existencia de daños en investigación social suelen enfatizar la *diversidad* de daños de estas investigaciones y la preponderancia de daños asociados a cuestiones psicológicas o sociales³⁶⁷. No obstante, como señalaba líneas atrás, hay un escaso análisis teórico de los conceptos empleados.

En vistas a colaborar con el abordaje de esta problemática a continuación reconstruiré una concepción sobre el daño aplicable a la investigación en ciencias sociales en particular. Mi estrategia es argumentar a favor del reconocimiento de la posibilidad de daño en investigación social mostrando que es posible defender un concepto amplio de daño que contemple diversos aspectos de la vida de las personas que pudieran verse afectados como consecuencia de su participación en una investigación.

Un concepto de daño muy utilizado aunque también muy debatido en diversas áreas de la filosofía es el propuesto por Joel Feinberg en su libro: *El daño a otros [Harm to Others]*³⁶⁸. El autor especifica un concepto de daño partiendo del denominado *principio de daño*³⁶⁹ propuesto por John Stuart Mill³⁷⁰:

«...[E]l único fin por el cual se puede ejercer legítimamente el poder sobre cualquier miembro de una comunidad civilizada, en contra de su voluntad, es para prevenir el daño a otros³⁷¹».

³⁶⁶ Israel y Hay (2006: 96-99).

³⁶⁷ El próximo apartado está dedicado a mostrar diversos tipos de riesgos y daños en investigación social.

³⁶⁸ Es el primer volumen de una obra mayor: *Los límites morales de la ley penal [The Moral Limits of the Criminal Law]*. Ver Feinberg (1984).

³⁶⁹ Algunos autores lo denominan *el principio de la libertad*. Ver Mulnix (2009).

³⁷⁰ Para un análisis en profundidad del principio de daño y sus posibles especificaciones según diversos criterios ver Holtung (2002).

³⁷¹ "...[T]he only purpose for which power can be rightfully exercised over any member of a civilized community, against his will, is to prevent harm to others". Mill (1869: I.9 [1859]). La traducción es mía.

Feinberg, siguiendo este principio, se propone mostrar que los límites morales del ejercicio de la libertad comienzan cuando existe la posibilidad de dañar a otros³⁷². Estos límites morales quedan reflejados en cualquier regulación positiva cuyo objetivo es prohibir acciones que dañen a terceros. En este sentido, la regulación de la investigación³⁷³ que involucra seres humanos se justifica teniendo en cuenta que puede resultar dañina para las personas involucradas³⁷⁴.

En una primera aproximación al concepto de daño Feinberg afirma que alguien es dañado cuando sus intereses han sido frustrados, truncados, invadidos o dejados de lado³⁷⁵. La prueba para constatar si hubo o no daño es evaluar si el interés o intereses en cuestión están en una peor situación de la que se encontrarían si el hecho no hubiera tenido lugar³⁷⁶.

En este sentido, Feinberg propone un concepto *contrafáctico* de daño en tanto compara una situación real con una situación hipotética: «alguien es dañado cuando es puesto [en una situación] peor de la situación en la que se encontraría si determinado hecho no hubiera tenido lugar³⁷⁷».

La noción de intereses propuesta por el autor comprende diversos aspectos de la vida de las personas y varía según las preferencias de cada una de ellas. Estos intereses son componentes esenciales del bienestar de las personas y pueden incluir desde la buena salud, la estabilidad

³⁷² Feinberg (1984: 7).

³⁷³ Como he señalado en el capítulo 1, los límites impuestos a la investigación se han incrementado a lo largo de los últimos sesenta años basándose principalmente en las consecuencias negativas, y en ocasiones irreversibles, que esta actividad puede tener en quienes participan.

³⁷⁴ Un tema de gran relevancia pero que no va a poder ser analizado aquí es la inclusión de animales no humanos en las investigaciones. Se plantean muchos debates éticos en torno a los límites morales del uso de animales para investigación. Ver Gruen (2010).

³⁷⁵ Feinberg (1984: 34).

³⁷⁶ Feinberg (1984: 34).

³⁷⁷ Ver Pogge (2005: 4) y Manterola (2013: 72-73). *¡Agradezco a Julieta Manterola por su ayuda para clarificar estas nociones!*

emocional, la seguridad financiera, hasta los anhelos de formar una familia, tener una casa propia, o escribir una novela³⁷⁸. Lo que destaca Feinberg es que estos intereses pueden ser muy diferentes de persona en persona. En un contexto de investigación los intereses más comúnmente afectados son los que se vinculan al bienestar físico, psíquico, emocional y material.

El concepto de daño propuesto por Feinberg es retomado por muchos autores y aplicado a ámbitos concretos de la investigación con seres humanos³⁷⁹. Una de las mayores ventajas de este concepto es que plantea un amplio espectro de daños en tanto permite pensar *distintos intereses* que pueden verse afectados. Esto puede resultar de gran utilidad en el contexto de las investigaciones sociales donde no solo puede verse perturbada la salud de las personas sino otros aspectos de sus vidas como su concepto de sí mismo, su reputación, su vínculo con otros, etc.

No obstante, un análisis exhaustivo del concepto de daño de Feinberg deja entrever que existen ciertas dificultades para ser aplicado a problemas éticos concretos. Una de las dificultades con la utilización de este concepto es que estipula un umbral *alto* de daños³⁸⁰, por tanto, dolencias físicas o psíquicas menores (decepciones transitorias, ofensas, ansiedad, etc.) no contarían como *daños*³⁸¹. Esta dificultad puede ser resuelta introduciendo mínimas modificaciones al concepto de daño propuesto.

En una formulación más completa del concepto de daño Feinberg señala:

³⁷⁸ Feinberg (1984: 37-38).

³⁷⁹ Ver, por ejemplo, Varma y Wendler (2008), Israel y Hay (2006), Prentice y Gordon (2001), Beauchamp y Childress (1999) y Meslin (1990).

³⁸⁰ Holtug (2002: 365-367).

³⁸¹ Feinberg (1984: 215-216).

- «1. A actúa (...)
2. de una manera que es *inadecuada o incorrecta con respecto a los riesgos* a los que expone a *B*, es decir, con la intención de *producir las consecuencias* subsecuentes para *B*, (...) o con *negligencia o imprudencia* con respecto a esas consecuencias; y
3. Que *A* actúe de esa manera es *moralmente indefendible*, es decir, no excusable ni justificable, y
4. La acción de *A* es la *causa de que los intereses de B sean obstaculizados*, que es también
5. una *violación de un derecho de B*.

En resumen, *A* trata injustamente [*wrongs*] a *B* (definida por las condiciones 1, 2, 3 y 5) y perjudica sus intereses (condición 4)³⁸²».

El concepto presentado pone de manifiesto que para que exista daño los intereses de la persona tienen que ser dejados de lado u obstaculizados, la persona tiene que ser tratada incorrectamente y tiene que verse implicada la violación de algún derecho. El autor distingue entre daño [*harm*] y trato incorrecto [*wrong*]. Este último implica tratar injusta o incorrectamente a alguien mientras que el concepto de daño conlleva además dejar de lado sus intereses³⁸³.

³⁸² «1. *A* acts (...)

2. in a manner which is defective or faulty in respect to the risks it creates to *B*, that is, with the intention of producing the consequences for *B* that follow (...), or with negligence or recklessness in respect to those consequences; and

3. *A*'s acting in that manner is morally indefensible, that is, neither excusable nor justifiable; and

4. *A*'s action is the cause of the setback to *B*'s interests, which is also

5. a violation of *B*'s right.

In short, *A* wrongs *B* (defined by conditions 1, 2, 3 and 5) and harms his interests (condition 4)». Feinberg (1984: 105-106). La traducción es mía. Énfasis añadido.

³⁸³ En algunos casos puede haber un trato incorrecto [*wrong*] pero sin daño [*harm*], como, por ejemplo, cuando una persona traspasa la propiedad privada de otra persona pero sin deteriorarla. Ver Feinberg (1984: 34-35).

El concepto propuesto por Feinberg, es un concepto *moralizado* o *normativo* de daño en tanto se señala que para que exista daño la persona tiene que haber sido tratada injusta o inadecuadamente³⁸⁴.

Feinberg incluye en la noción de derechos tanto los legales como los morales, en este sentido, una intromisión en la intimidad de una persona puede ser considerada como la violación del derecho a la privacidad. De acuerdo a Feinberg, un derecho es un reclamo válido que puede ser realizado a otra persona o institución, entendiendo por reclamo válido aquel que puede ser defendido por un conjunto de razones relevantes y convincentes. El mismo Feinberg reconoce que esta definición puede ser motivo de controversia moral. Lo que le interesa destacar es que atentar contra los intereses de una *persona sádica* no constituye una violación de un derecho en tanto no pueden brindarse razones relevantes en su defensa³⁸⁵.

Ahora bien, teniendo en cuenta el contexto particular de la investigación en ciencias sociales considero que es posible aplicar este concepto para identificar la existencia o no existencia de daño en estas investigaciones. Señalo, no obstante, dos salvedades en la definición brindada por Feinberg: reemplazaría la condición 3 ('que A actúe de manera moralmente indefendible, es decir, no excusable ni justificable') por la siguiente: «que A actúe de esa manera es *moralmente cuestionable*»; y relativizaría la condición 5 ('que es también la violación de un derecho') cambiando la formulación de la siguiente manera: «que *puede* implicar la violación de un derecho». De esta forma quedaría contemplado un mayor espectro de actitudes y acciones que pueden constituir un daño para las y los participantes.

El concepto de daño quedaría reformulado de la siguiente manera:

³⁸⁴ Ver Manterola (2013: 72-72; 91-92) y Mulnix (2009).

³⁸⁵ Ver Feinberg (1984: 109-110; 215).

1. A actúa
2. de una manera que es *inadecuada o incorrecta con respecto a los riesgos* a los que expone a B, es decir, con la intención de *producir las consecuencias* subsecuentes para B, (...) o con *negligencia o imprudencia* con respecto a esas consecuencias; y
3. Que A actúe de esa manera es *moralmente cuestionable* y
4. La acción de A es la *causa de que los intereses de B sean obstaculizados*,
5. y esta acción *puede implicar también la violación de un derecho* de B.

Esta modificación del concepto permite ampliar el espectro de daños a ser considerados en la investigación en ciencias sociales. De esta manera se podrá considerar que ciertas acciones resultan dañinas en el contexto de una investigación si se actúa negligente o imprudentemente respecto a los riesgos a los que se expone a las y los participantes, y esta forma de actuar puede afectar u obstaculizar los intereses de las personas involucradas o puede violar algún derecho.

Como señalaba al comienzo de este capítulo, el problema de los daños es uno de los más relevantes desde un punto de vista moral aunque también uno de los más vastos y complejos de abordar. En este apartado el objetivo fue mostrar la particularidad de esta problemática en investigación social, y presentar y adaptar un concepto de daño que pueda ser aplicado al contexto de las ciencias sociales.

Habiendo avanzado en la definición de las nociones de riesgo y daño resta establecer qué tipos de riesgos y daños pueden presentarse en una investigación social.

4.3 Tipos de riesgos y de daños

Existen diversas estrategias para identificar los riesgos y daños en investigación. Algunos autores proponen clasificaciones de *riesgos*³⁸⁶ y otros de *daños*³⁸⁷. En ambos casos toman los aspectos más relevantes de la vida de las personas o grupos que pudieran verse perturbados en el contexto de una investigación. Estas clasificaciones suelen enriquecer y facilitar la tarea de evaluación que realizan los comités de ética. Aunque, como todas las clasificaciones son limitadas y no deben ser consideradas como un mapa exhaustivo de la problemática abordada sino como un mapa lo suficientemente amplio y abarcativo que colabore fundamentalmente con fines prácticos.

Prentice y Gordon proponen una clasificación general de riesgos aplicable a distintos tipos de investigación con seres humanos, y como tal incluyen a las disciplinas sociales. Mencionan seis tipos de riesgos que pueden presentarse en una investigación: riesgos físicos, psíquicos, sociales, económicos, legales y riesgos para otros.

1. Los riesgos físicos implican la posibilidad de dolor, sufrimiento o lesión física. También incluye riesgos menores en intensidad como la posibilidad de sentir incomodidad o molestias³⁸⁸.

Ejemplo: el experimento de la prisión de Zimbardo expuso a los participantes a riesgos físicos de gran magnitud, ya que los «guardias» contaban con elementos contusivos y tenían *cierta* libertad de acción con los «prisioneros».

³⁸⁶ Prentice y Gordon elaboran una tipología de riesgos que es la que analizaré a continuación. Ver Prentice y Gordon (2001: L 4-6).

³⁸⁷ Ver, por ejemplo, Warwick (1982: 104-110) y el National Research Council (2003: 26-28). El Consejo Nacional de Investigación de Estados Unidos señala seis tipos de daños: físicos, psicológicos, sociales, económicos, legales y daños a la dignidad.

³⁸⁸ Prentice y Gordon (2001: L-3).

2. Los riesgos psicológicos incluyen la posibilidad de experimentar depresión, angustia, culpa, ira, estrés – entre otros³⁸⁹. Son más difíciles de identificar y cuantificar que los riesgos físicos.

Ejemplo: la investigación de Milgram sobre la obediencia a la autoridad expuso deliberadamente a los participantes a estados de gran estrés, así como también los puso en riesgo de experimentar culpa y angustia por haber infligido dolor a otros.

3. Los riesgos sociales exponen a los participantes a sufrir daños en sus vínculos con otras personas, y se relacionan con aspectos privados del comportamiento humano. Uno de los riesgos más usuales es la estigmatización por sufrir alguna enfermedad (como VIH-SIDA) o por realizar alguna práctica considerada moralmente cuestionable por algunos grupos (mantener relaciones sexuales con personas del mismo sexo, consumir drogas, etc.)³⁹⁰.

Ejemplo: la investigación de Humphreys sobre encuentros sexuales impersonales puso bajo este tipo de riesgo a los participantes, ya que si la información era develada podía causar serios daños en las personas involucradas especialmente en sus vínculos conyugales y familiares.

4. Los riesgos económicos se vinculan con pérdidas que pueden experimentar los sujetos de investigación, ya sean monetarias u oportunidades laborales³⁹¹.

Ejemplo: una investigación social exploratoria sobre enfermedades «raras» (aquellas que tienen una prevalencia muy baja en la población mundial) planteó este tipo de riesgos para los

³⁸⁹ Prentice y Gordon (2001: L-3).

³⁹⁰ Prentice y Gordon (2001: L-4).

³⁹¹ Prentice y Gordon (2001: L-5).

participantes, en tanto la divulgación de sus diagnósticos los expuso a la pérdida de sus trabajos y de sus seguros de salud³⁹².

5. Los riesgos legales se relacionan con la posibilidad de sufrir complicaciones con el sistema judicial, ya sea por un hecho cometido en el pasado o por una práctica actual³⁹³.

Ejemplo: una investigación social se proponía estimar el consumo de drogas en jóvenes de una escuela secundaria en un barrio acomodado de una ciudad capital. En este caso, se expuso a los participantes a riesgos legales, ya que el consumo de ciertas drogas está penado por la ley³⁹⁴.

6. Los riesgos para otros se vinculan con complicaciones que pudieran surgir para las personas o grupos allegados a los participantes (familia, grupo social o comunidad)³⁹⁵.

Ejemplo: la investigación realizada en la comunidad Yanomami en la década de 1960 presentó riesgos para todo el grupo social al revelarse información sensible y considerada tabú acerca de su comunidad. El antropólogo e investigador principal utilizó estrategias sumamente cuestionables para obtener esta información dando regalos a los niños a cambio de información, o interrogando a los «enemigos» a cambio de dádivas³⁹⁶.

Actualmente se encuentra en debate el problema de poner en *riesgo a otros* bajo el nombre de las «terceras partes» [*third parties*], esto es, de las personas allegadas al participante principal de las cuales se obtiene información pero sin el consentimiento de estas «terceras partes», ya que no participan activamente de la investigación³⁹⁷.

³⁹² Comunicación personal con el equipo de investigación, julio de 2008.

³⁹³ Prentice y Gordon (2001: L-5).

³⁹⁴ Comunicación personal con el equipo de investigación, abril de 2005.

³⁹⁵ Ver Prentice y Gordon (2001: L-6) y Achío Tacsan (2003: 92).

³⁹⁶ Diniz (2007).

³⁹⁷ Por ejemplo, cuando un cónyuge, en el marco de una investigación, revela información privada sobre su pareja sin el consentimiento de esta. Lo que se

La diversidad de riesgos planteada es amplia y rica en consideraciones acerca de los distintos aspectos que una persona puede sentir que se ven afectados. Cada riesgo en particular puede ser más o menos frecuente y cobrar diferentes magnitudes según la investigación de que se trate y la población estudiada.

Asimismo, si bien en los párrafos previos asocié *un ejemplo* en particular a *un aspecto* determinado, en verdad muchas de las investigaciones señaladas pusieron en riesgo, al mismo tiempo, distintos aspectos de la vida de las personas participantes. En la investigación de la prisión hubo riesgos físicos, psicológicos y económicos. Los dos primeros se concretaron en daños, ya que los «prisioneros» sufrieron abusos físicos y psicológicos por parte de los guardias. En cuanto al último, según los registros, no sufrieron daños económicos por su participación en la investigación.

A diferencia del planteo de Prentice y Gordon, Warwick, elabora una taxonomía de daños. Señala que: «[l]os daños a estos individuos [los participantes de las investigaciones sociales] pueden ir desde muerte o lesión física grave a irritación menor o molestias³⁹⁸». Menciona siete tipos de daños, que son la contrapartida de gran parte de los riesgos señalados recientemente: muerte, abuso o lesión física, abuso o daño psíquico, daño a las relaciones interpersonales, daño legal, daño económico o profesional e invasión de la privacidad.

Entre el planteo de Prentice y Gordon y el de Warwick hay tres diferencias. En primer lugar, Warwick menciona el daño de muerte, aunque señala que es atípico. Lo ejemplifica con el caso de un informante clave de una antropóloga, quien habría sido ejecutado públicamente por los japoneses al revelar que se encontraba bajo la protección de una «norteamericana» (no consta en el texto pero probablemente este hecho haya sucedido en el contexto de la segunda

debate es si la pareja del participante es también sujeto de investigación. Ver Levine y Skedsvold (2008: 351-352).

³⁹⁸ Warwick (1982: 104).

guerra mundial)³⁹⁹. Una segunda diferencia es que considera la invasión de la privacidad como un daño. Este punto es motivo de debate. Algunas/os autoras/es señalan que invadir la privacidad no es en sí un daño sino que es un «error ético» [*moral wrong*]⁴⁰⁰ que expone a las personas a la posibilidad de sufrir ciertos daños⁴⁰¹. Por último, Warwick no señala el «daño a otros», es decir, un equivalente del «riesgo a otros» (la posibilidad de dañar al grupo de pertenencia como consecuencia de participar en una investigación) mencionado por Prentice y Gordon.

Si bien presentan algunas diferencias, los autores citados coinciden en que las investigaciones sociales exponen a los participantes a diversos riesgos y daños, y estos deberían ser evitados o minimizados si es posible.

Por último, quisiera agregar que así como es habitual encontrar posiciones escépticas en relación a la posibilidad de daño en las investigaciones sociales también es usual encontrar puntos de vista que sobrestiman los daños posibles⁴⁰². Por eso es indispensable poder pensar los riesgos y daños en contexto y considerar qué frecuencia y magnitud pueden tener esos riesgos, y sobre todo con qué información cuenta la persona involucrada.

³⁹⁹ Warwick (1982: 104).

⁴⁰⁰ Macklin (2001).

⁴⁰¹ Kelman (1982).

⁴⁰² Un conjunto de investigadoras se propuso mostrar que en ocasiones se sobrestiman los riesgos posibles que una investigación puede acarrear al no contar con información empírica sobre estos. Con este fin, investigaron si las preguntas que indagan sobre situaciones traumáticas generan más que riesgos mínimos en las y los participantes. Comprobaron que no se generan más que riesgos mínimos y también constataron que las personas valoran muy positivamente que se realicen investigaciones sobre estos temas. Si bien habría que evaluar cuidadosamente estas conclusiones, sobre todo aquella que sostiene que solo habría riesgos mínimos, la investigación es interesante y permite poner de manifiesto que puede ser muy valioso para las y los participantes que se realicen investigaciones empíricas sobre esos temas. Ver DeMarni Cromer *et al.* (2006).

4.4 Sobre los beneficios

Así como la pregunta acerca de qué daños pueden suscitarse en las investigaciones sociales es compleja de responder, tan o más compleja es la pregunta sobre los *beneficios* que una investigación social puede representar para las personas involucradas.

Las investigaciones sociales tienen como principal objetivo contribuir al conocimiento de un sinnúmero de problemáticas sociales, políticas, históricas y culturales. Sin esta contribución resultaría prácticamente imposible contar con el saber necesario para identificar problemas emergentes, desarrollar programas sociales y políticas públicas –entre otras cuestiones.

Los interrogantes que surgen en torno a estas disciplinas son los siguientes: ¿cuáles son los beneficios que obtienen las y los participantes como fruto de su colaboración en la investigación? ¿Y cuáles son las obligaciones de las y los investigadores/as hacia quienes participan?

En el ámbito de la investigación biomédica suele distinguirse entre beneficios directos e indirectos o contribuciones al conocimiento:

«La investigación biomédica a menudo emplea una variedad de intervenciones, de las cuales algunas prometen beneficio terapéutico directo (intervenciones que producen beneficio) y otras son aplicadas solamente para responder a una pregunta de investigación (intervenciones que no producen beneficio)⁴⁰³».

Brindar el primer tipo de beneficios no es tan sencillo en investigación social. De hecho, una de las características particulares de estas investigaciones es que no suelen brindar en lo inmediato *beneficios directos* a los o las participantes⁴⁰⁴. En las investigaciones biomédicas, especialmente las que estudian nuevos medicamentos, los beneficios y

⁴⁰³ CIOMS-OMS (2002: 34-35). Énfasis añadido.

⁴⁰⁴ Beauchamp *et al.* (1982: 26-27).

resultados son tangibles: una nueva droga, o una nueva indicación para una droga que ya se encuentra en el mercado⁴⁰⁵.

Por el contrario, en las investigaciones sociales, como señala Macklin:

«...[P]ueden haber algunos beneficios directos a los sujetos de investigación, por ejemplo, después de una investigación los sujetos pueden conocer más respecto de sí mismos o pueden obtener una perspectiva más amplia de sus vidas. Sin embargo, es difícil pronosticar estos beneficios⁴⁰⁶».

También se señalan como beneficios obtener ayuda con problemas personales (psicológicos o sociales) y obtener nuevos conocimientos y experiencias gratificantes⁴⁰⁷.

Teniendo en cuenta estas particularidades, en el contexto de la investigación social se cuestiona la utilización de la estrategia de *balancear riesgos y beneficios* como herramienta de evaluación ética de los proyectos de investigación, por la dificultad misma de determinar y anticipar los beneficios directos⁴⁰⁸.

Beauchamp y colegas señalan al respecto:

«Los análisis de riesgo-beneficio se utilizan desde hace tiempo en la revisión de los proyectos de investigación de las ciencias biomédicas, y los defensores de estos proyectos mencionan generalmente como grandes beneficios sociales: las mejoras anticipadas en la salud o la reducción de los costos [en salud].

⁴⁰⁵ Esto no significa que no haya problemas en pensar los beneficios de las investigaciones biomédicas. Solamente señalo que los bienes obtenidos son más concretos y más fáciles de comparar y balancear en relación con los riesgos.

⁴⁰⁶ Macklin (2001: 5).

⁴⁰⁷ Kelman (1982: 47).

⁴⁰⁸ Si bien esta tesis no trata acerca de la metodología de la investigación social es importante señalar que esta dificultad no es una *deficiencia* de las ciencias sociales sino una *característica inherente* a ellas dadas las estrategias metodológicas utilizadas y, dicho en términos generales, la realidad social que es su objeto de estudio.

*Muchos se han preguntado si es posible invocar beneficios sociales comparables en la realización de un análisis de riesgo-beneficio en las ciencias sociales. Teniendo en cuenta que, después de todo, gran parte de la investigación social tiene como objetivo principal la adquisición de conocimientos, y en todo caso, solo en segundo lugar, busca la aplicación de los beneficios que pueden resultar de ese conocimiento. Por tanto, el análisis de riesgo-beneficio puede ser muy deficiente o incluso inaplicable como herramienta para determinar la permisibilidad moral de muchos de los proyectos de investigación de las ciencias sociales*⁴⁰⁹».

Esta dificultad para aplicar el balance de riesgos y beneficios pone de manifiesto que esta herramienta de evaluación ética tan extendida en investigación biomédica puede resultar inadecuada para evaluar las investigaciones de las ciencias sociales, en tanto no son equivalentes los beneficios de una y otra.

Esto no significa que no existan beneficios para quienes participan de las investigaciones sociales sino simplemente que este tema no puede ser analizado según los mismos criterios y estrategias utilizadas en investigación biomédica⁴¹⁰.

⁴⁰⁹ “Risk-benefit analyses have long been undertaken in reviewing research projects in the biomedical sciences, and proponents of these projects regularly cite anticipated improvements in health or cost reduction as important social benefits. Many have wondered whether it is possible to invoke comparable social benefits in performing risk-benefit assessments in the social sciences. After all, considerable social research aims primarily at the acquisition of knowledge, and only secondarily, if at all, at the beneficial applications which may result from that knowledge. Risk-benefit analysis may therefore be critically deficient or even inapplicable as a tool for determining the moral permissibility of many research projects in the social sciences”. Beauchamp *et al.* (1982: 26). La traducción es mía. Énfasis añadido.

⁴¹⁰ Hacia el final de la tesis dejo planteado que el problema de los beneficios y de las obligaciones posinvestigación –esto es, las obligaciones éticas de las y los investigadores hacia las y los participantes una vez que finaliza la investigación– son uno de los mayores desafíos actuales en ética de la investigación social.

Finalmente, un punto a destacar es que si bien los beneficios por participar en una investigación social pueden ser indirectos o intangibles esto no significa que las personas no estén dispuestas a hacerlo. De hecho, muchas/os participantes valoran muy positivamente este tipo de experiencias y se sienten gratificadas/os por haber contribuido a la obtención de conocimiento.

5.5 Conclusión

A través de este capítulo he podido mostrar la especificidad de muchas de las cuestiones éticas que se plantean al realizar investigaciones sociales. En este contexto, resulta imprescindible propiciar una mirada amplia y a la vez particularizada de los riesgos, daños y beneficios. A diferencia de las investigaciones biomédicas, en estas investigaciones los beneficios no son ni tan directos ni tan concretos y los daños son más diversos y sutiles.

Como he mostrado en este capítulo, esto no significa que no existan daños en las investigaciones sociales sino que estos trascienden generalmente los daños físicos y se vinculan con diversas características de la vida de las y los participantes: su vínculo con otras/os, su intimidad o su autoestima.

La problemática de los beneficios es uno de los grandes temas pendientes a abordar en investigación social: ¿qué debería brindársele a las personas por su participación y colaboración en la obtención de conocimiento? ¿Cómo devolver a la comunidad/barrio/escuela/laboratorio su compromiso y su involucramiento en la investigación? Este es un tema de gran complejidad dada la diversidad, contextos y posibles aplicaciones de los saberes obtenidos en ciencias sociales. No obstante esto, dada la relevancia del tema considero que debería ser problematizado con mayor profundidad.

PROBLEMAS ÉTICOS VINCULADOS AL RESPETO DE LA AUTONOMÍA: CONSENTIMIENTO INFORMADO, CONFIDENCIALIDAD Y PRIVACIDAD

5.1 Introducción

El objetivo de este capítulo es abordar diversas cuestiones éticas que pueden suscitarse en las investigaciones sociales a la luz del concepto de autonomía. Específicamente analizaré los problemas éticos ligados al consentimiento informado, el resguardo de la confidencialidad y la protección de la privacidad.

El concepto de autonomía se ha constituido como una de las nociones de mayor relevancia en bioética y en especial en ética de la investigación biomédica, y ha servido de fundamento para propiciar un mayor respeto y resguardo de diversas cuestiones éticas ligadas a la toma de decisiones, al consentimiento informado y la protección de la privacidad de las personas -entre otras.

Lo que propongo mostrar en este capítulo es la *particularidad* de estas problemáticas éticas al ser aplicadas al contexto de la ética de la investigación en ciencias sociales. Muchas de los aspectos éticos aceptados comúnmente en el contexto de la investigación biomédica resultan cuestionables o requieren ser repensados para poder ser aplicados en investigación social. Asimismo, otros problemas cobran matices especiales en estas investigaciones, como la privacidad, dado los

temas que abordan y los distintos grupos poblaciones con los que se investiga.

La selección de los conceptos y problemas a analizar recoge e ilustra gran parte de los debates que tienen lugar en el contexto de la ética de la investigación en ciencias sociales en la actualidad⁴¹¹.

El capítulo consta de una introducción, una conclusión y tres apartados centrales. En primer lugar, presentaré los principales antecedentes en torno al concepto de autonomía (5.2). Luego, analizaré la problemática del consentimiento informado en investigación y el uso del engaño (5.3) y, finalmente, abordaré cuestiones éticas ligadas a la privacidad y a la protección de la confidencialidad (5.4).

5.2 Antecedentes del concepto de autonomía

«...[U]n concepto y muchas concepciones de autonomía⁴¹²».

G. Dworkin, 1988.

El origen del concepto de autonomía se remonta a la antigua Grecia donde era utilizado para hacer referencia a la autorregulación de las ciudades estado⁴¹³. Desde la modernidad, el concepto es empleado y predicado principalmente en relación a las *personas* y recoge muy diversas concepciones acerca de qué se entiende por autonomía: autodeterminación, autorregulación, autenticidad, tomar las propias decisiones o elegir el propio comportamiento libre de la voluntad o imposición de otros⁴¹⁴.

En una primera aproximación al concepto, con autonomía se hace referencia a la capacidad y condición de una persona para tomar sus propias decisiones, elegir su curso de vida sin estar sujeta a influencias

⁴¹¹ Ver Sieber y Tolich (2013) y Mertens y Ginsberg (2009).

⁴¹² "...[O]ne concept and many conceptions of autonomy". Dworkin (1988). Citado en Taylor (2005). La traducción es mía.

⁴¹³ Piper (2010: 1).

⁴¹⁴ Ver Rivera López (2011: 70-71), Christman (2009: 1) y Beauchamp y Childress (1999: 113).

externas⁴¹⁵. Ha habido numerosos desarrollos en torno a este concepto en diversas áreas de la filosofía, especialmente en filosofía política⁴¹⁶, filosofía del derecho⁴¹⁷ y filosofía moral⁴¹⁸.

Es considerado actualmente un concepto de trascendencia especialmente en ética aplicada, ya que en él se fundan preocupaciones éticas ampliamente compartidas: como la de respetar las decisiones del otro, no entrometerse en su intimidad y resguardar la información confidencial – entre otras cuestiones⁴¹⁹. Aunque, como se verá a continuación, no está exento de críticas y problemas.

La noción de autonomía cobra relevancia en el siglo XVIII a partir de la obra del filósofo alemán Immanuel Kant, un referente ineludible en este tema. Kant comprende la autonomía como la capacidad de un sujeto racional para darse a sí mismo la ley y ser capaz de actuar moralmente:

«La autonomía de la voluntad es la constitución de la voluntad, por la cual es ella para sí misma una ley –independientemente de cómo estén constituidos los objetos del querer-. El principio de la autonomía es, pues, no elegir de otro modo sino de este: que las máximas de la elección, en el querer mismo, sean al mismo tiempo incluidas como ley universal⁴²⁰.»

Siempre que se pensó al hombre como sometido a una ley, dice Kant⁴²¹, se consideró que esta implicaba algún interés, atracción o

⁴¹⁵ Christman (2009).

⁴¹⁶ Ver Taylor (2005).

⁴¹⁷ Feinberg, por ejemplo, entiende la autonomía en términos de derecho y la define de la siguiente manera: “[d]icho resumidamente, el derecho más básico a la autonomía es el derecho a decidir cómo uno ha de vivir la propia vida, en particular, cómo ha de tomar las decisiones de vida críticas: qué cursos de estudios tomar, qué habilidades y virtudes cultivar, qué carrera seguir, con quien (o si) casarse, a qué iglesia ir (si a alguna), si se ha de tener hijos, etcétera”. Feinberg (1986) citado en Rivera López (2011).

⁴¹⁸ Beauchamp y Childress (1999).

⁴¹⁹ Costa (2008).

⁴²⁰ Kant (1998: 52 [1785]).

⁴²¹ Kant (1998: 46 [1785]).

coacción. Esta necesidad de determinación *externa* de las acciones arruinó, para Kant, cualquier emprendimiento para descubrir un fundamento supremo del *deber*; ya que en aquellos casos, no se actúa *por* deber sino, por el contrario, siguiendo algún tipo de interés que lo trasciende. En cambio, si se considera al sujeto como poseedor de una voluntad legisladora universal, es decir, como capaz de darse a sí mismo la ley (*auto-nomos*) es posible, entonces, afirmar que su actuar va a ser *por* deber y no solo conforme a él. Es por esto que Kant considera que la autonomía es el principio supremo de la moralidad. Así también sostiene que la autonomía de los seres racionales es, a su vez, el fundamento de la *dignidad humana* en tanto esta consiste en la capacidad de ser un legislador universal y estar al mismo tiempo sometido a esa legislación. Lo contrario a la autonomía, para Kant, es la heteronomía: estar sujeto a la voluntad de otro⁴²². A esta concepción y la labor posterior en esta misma línea se la define actualmente como *autonomía moral* por lo antedicho.

Un antecedente que suele citarse en relación a esta noción es la concepción de Jean Jaques Rousseau. Si bien él no utilizó este término dio las bases para su posterior conceptualización al definir la libertad como la *obediencia a la ley que uno mismo se ha dado*⁴²³. Otro referente ineludible es John Stuart Mill, quien aunque tampoco utilizó esta noción sí hizo referencia a ella en términos negativos de *no interferencia*⁴²⁴.

Un error muy frecuente en bioética y en ética de la investigación es tomar la autonomía como si fuera un concepto unívoco y no distinguir distintas posiciones sobre este⁴²⁵. Si bien suele recurrirse tanto a posiciones kantianas como millianas en defensa del concepto de autonomía, estas teorías son diferentes y la forma de fundamentar esta idea también lo es. Como señalé unos párrafos atrás, para Kant la

⁴²² Ver Kant (1998: 46-47 [1785]).

⁴²³ Piper (2010: 2).

⁴²⁴ Mill (1869 [1859]).

⁴²⁵ ¡Agradezco a Florencia Luna su sugerencia de explicitar este punto!

autonomía es el principio que hace posible la moralidad y se funda la idea de que toda persona tiene un valor intrínseco. Para Mill en cambio se funda en la idea de individualidad y no interferencia con las propias convicciones y elecciones. Si bien desde ambas perspectivas es posible fundamentar ciertos requisitos éticos en el contexto de una investigación, como el consentimiento informado, es importante no desestimar las diferencias entre las distintas teorías éticas.

En las últimas décadas ha habido numerosos desarrollos en torno al concepto de autonomía. La labor actual alrededor de este tema incluye perspectivas diversas que enfatizan distintos aspectos y contextos de aplicación de este concepto, entre los más destacados están la autonomía moral⁴²⁶, la autonomía personal⁴²⁷ y la autonomía política⁴²⁸.

Dice Dryden al respecto:

⁴²⁶ Desde esta perspectiva se defiende un punto de vista normativo respecto a la autonomía tal como fue planteado por Kant. Ver Christman (2009).

⁴²⁷ Raz, un teórico de la autonomía personal, la define de la siguiente manera: «[e]l ideal de la autonomía personal... defiende la libre elección de los objetivos y de las relaciones como un elemento esencial del bienestar individual. La idea dominante detrás del ideal de la autonomía personal es que la gente debe crear sus propias vidas. La persona autónoma es (en parte) autor de su propia vida. El ideal de la autonomía personal es la perspectiva según la cual las personas controlan, en cierta medida, su propio destino, a través de la toma de las sucesivas decisiones durante toda su vida». Raz (1986: 370). Citado en Taylor (2009: 605). La traducción es mía. “The ideal of personal autonomy... holds the free choice of goals and relations as an essential ingredient of individual well-being. The ruling idea behind the ideal of personal autonomy is that people should make their own lives. The autonomous person is (part) author of his own life. The ideal of personal autonomy is the vision of people controlling, to some degree, their own destiny, fashioning it through successive decisions throughout their lives”.

⁴²⁸ Los trabajos en autonomía política se centran especialmente en la fundamentación de los principios sociales y políticos que deberían regir en una sociedad, en la legitimación del poder político y en la preocupación por los derechos. Por ejemplo, señala Piper, las teorías contractualistas suponen en general un sujeto político considerado *autónomo* o que esté en condiciones de tomar *decisiones autónomas* en este ámbito, como la persona detrás del velo de la ignorancia en la teoría rawlsiana de la justicia. Ver Piper (2010: 15-16).

«La autonomía moral, se remonta usualmente a Kant, [y] es la capacidad de deliberar y de darse a uno mismo la ley moral, en vez de atender solo a los mandatos de otros. La autonomía personal es la capacidad de decidir por uno mismo y seguir un curso de acción, a menudo considerada sin ningún contenido moral particular. La autonomía política consiste en que las decisiones de uno sean respetadas, honradas, y consideradas en un contexto político⁴²⁹».

Estos desarrollos han tomado en ocasiones caminos paralelos⁴³⁰. En un debate reciente se discute, por ejemplo, si hay lugar en la filosofía práctica kantiana para la *autonomía personal*, esto es, ligada al autodesarrollo y la elección de un plan de vida y no asociada solamente a la autonomía de la voluntad en sentido moral⁴³¹.

El concepto de autonomía ha recibido numerosas críticas, entre ellas se destacan los cuestionamientos desde perspectivas feministas por considerarlo un concepto que realza las características típicamente asociadas a los varones como la autodeterminación o el autogobierno⁴³². También existen, no obstante, iniciativas para rehabilitar este concepto

⁴²⁹ “Moral autonomy, usually traced back to Kant, is the capacity to deliberate and to give oneself the moral law, rather than merely heeding the injunctions of others. Personal autonomy is the capacity to decide for oneself and pursue a course of action in one’s life, often regardless of any particular moral content. Political autonomy is the property of having one’s decisions respected, honored, and heeded within a political context”. Dryden, (2010: 1). La traducción es mía. Énfasis añadido.

⁴³⁰ Como señala Piper, desde algunas perspectivas de la autonomía personal –en tanto pretende cierta neutralidad moral– se puede ser un *villano autónomo*, en el sentido de actuar libremente y sin interferencias pero actuar *inmoralmente*. Ver Piper (2010: 8).

⁴³¹ Taylor reconstruye este debate, e intenta fundamentar una concepción kantiana de la *autonomía personal* en base a los deberes imperfectos de beneficencia y autoperfección defendidos por Kant. Ver Taylor (2005).

⁴³² Se cuestiona también el rol central que se le ha dado a este concepto en la teoría moral. Estas críticas provienen de perspectivas ligadas a la ética de la virtud, la ética del cuidado, y ciertas formas de utilitarismo. Ver Christman (2009).

desde una perspectiva feminista, a través del concepto de *autonomía relacional*⁴³³.

Una concepción relacional de la autonomía llama a contemplar la situación en la que se halla la persona en cuestión sobre todo en lo que respecta a las estructuras sociales y políticas, a la posibilidad de opresión y a las oportunidades con las que cuenta para desarrollarse⁴³⁴. Como señala Salles:

*«La concepción del feminismo con esta noción [la de autonomía] es ambivalente. Por un lado parece evidente que constituye un punto de partida excelente para combatir la opresión y subordinación femenina. No obstante, muchos feministas miran esta noción con desconfianza, acusándola de defender ideales típicamente masculinos, de proponer concepciones sobre la persona que son éticamente problemáticas y de proteger los intereses de quienes ya tienen poder en lugar de los de aquellos que están marginados»*⁴³⁵.

En el contexto de la bioética, y particularmente en ética de la investigación, este concepto ha cobrado gran relevancia dado que muchos de los problemas prácticos ponen en juego la toma de decisiones vinculadas a la salud y a la propia vida, la elección y rechazo de tratamientos, y en él se fundamenta la idea misma del consentimiento informado, el respeto de la privacidad y el resguardo de la confidencialidad de la información brindada—entre otras cuestiones⁴³⁶.

En los documentos y guías de ética de la investigación biomédica es habitual encontrar la referencia a este concepto como derivado del

⁴³³ Para un análisis de la autonomía relacional, ver Mackenzie (2008).

⁴³⁴ Salles (2008: 148-149).

⁴³⁵ Salles (2008: 127-128).

⁴³⁶ En el contexto de atención de la salud la autonomía se opone al paternalismo, es decir, a la actitud de una persona de tomar las decisiones por otra en vistas a promover su bienestar.

principio de autonomía o de respeto por las personas. Las *Pautas éticas* de CIOMS-OMS señalan lo siguiente:

«El respeto por las personas incluye, a lo menos, dos consideraciones éticas fundamentales: a) Respeto por la autonomía, que implica que las personas capaces de deliberar sobre sus decisiones sean tratadas con respeto por su capacidad de autodeterminación; y b) Protección de las personas con autonomía disminuida o deteriorada, que implica que se debe proporcionar seguridad contra daño o abuso a todas las personas dependientes o vulnerables⁴³⁷».

Este doble enfoque del respeto por las personas es recogido en diversos documentos y debates sobre ética de la investigación. En él se fundan las iniciativas de promover las elecciones autónomas y proteger a aquellas/os que no pueden tomar estas decisiones. Con respecto al principio de autonomía, y como señalé en el capítulo anterior, aparece en el *Informe Belmont* de 1979 y fue consagrado en la obra *Principios de ética biomédica*, de Beauchamp y Childress, como uno de los principios básicos de la ética médica⁴³⁸.

A continuación reconstruiré brevemente el punto de vista de estos autores sobre la autonomía, ya que es uno de los principales referentes de este tema en bioética, y si bien es cuestionable desde diversos perspectivas⁴³⁹, permite brindar argumentos en pos de la protección de la confidencialidad de la información, el respeto de la privacidad y la necesidad de solicitar el consentimiento informado⁴⁴⁰.

En primer lugar, Beauchamp y Childress circunscriben el ámbito de aplicación del principio de respeto por la autonomía a las *acciones*

⁴³⁷ Ver CIOM-OMS (2002: 10). En los capítulos 5 y 6 de esta tesis se analizará en detalle el concepto de vulnerabilidad.

⁴³⁸ Rivera López (2011).

⁴³⁹ Israel y Hay (2006).

⁴⁴⁰ Estos problemas serán analizados en los próximos apartados.

autónomas – y dejan de lado la noción de autonomía como un ideal de completa libertad⁴⁴¹.

La definición que dan de acciones autónomas es negativa:

«[L]as acciones autónomas no deben ser controladas ni limitadas por otros (...) siempre que sus ideas y acciones no supongan un grave perjuicio para otros⁴⁴²».

Estas acciones se caracterizan por ser: a) intencionadas, b) con conocimiento y c) en ausencia de influencias externas. La intencionalidad, señalan, no admite grados, mientras que el conocimiento con el que se cuente y el grado de influencia sí los admiten. En este sentido, las acciones pueden tener distintos grados de autonomía⁴⁴³.

Los autores afirman que:

«Ser autónomo no es lo mismo que ser respetado como agente autónomo. Respetar a un agente autónomo implica, como mínimo, asumir su derecho a tener opiniones propias, a elegir y a realizar acciones basadas tanto en sus valores como en sus creencias personales⁴⁴⁴».

Esta concepción de la autonomía les permite a los autores fundamentar diversas reglas y requisitos éticos aplicables al contexto de la atención de la salud y de la investigación con seres humanos: respetar la privacidad, proteger la información confidencial y obtener el consentimiento informado – entre otros⁴⁴⁵.

⁴⁴¹ En este sentido, no indagan en las concepciones denominadas anteriormente como autonomía personal y autonomía política sino que se centran en la autonomía en un sentido moral y limitado al contexto de la atención de la salud y la investigación.

⁴⁴² Beauchamp y Childress (1999: 118). Énfasis de los autores.

⁴⁴³ Beauchamp y Childress (1999: 115-116).

⁴⁴⁴ Beauchamp y Childress (1999: 117).

⁴⁴⁵ Beauchamp y Childress (1999: 120).

Esta concepción de la autonomía, y en general esta teoría, ha recibido críticas por su aspiración a ser aplicable *universalmente* sin atender a cuestiones culturales o del contexto general en el cual se sitúa la persona en cuestión⁴⁴⁶. Se pone en duda también el hecho de promover ciertos valores anglosajones como si fueran globalmente aceptados.

Esta crítica resulta acertada para el ámbito particular de la investigación en ciencias sociales, principalmente debido a que los requerimientos éticos *generales* terminan siendo inaplicables en la práctica⁴⁴⁷. No obstante esto, esta concepción tiene una gran fortaleza: recoge preocupaciones éticas consideradas por muchas personas como básicas.

En relación a esto, en el contexto de la ética de la investigación en ciencias sociales se plantean controversias en torno a la aceptación de ciertos requerimientos éticos generalmente aceptados como el consentimiento informado. La pregunta que permanece es: ¿deberían ser contemplados estos requisitos éticos en la investigación en ciencias sociales? ¿O necesitan ser rearticulados para que puedan ser aplicados a este ámbito en particular?

Este es un problema tanto de orden teórico como práctico, en tanto primero es necesario fundamentar por qué determinado requisito ético es relevante, y en segundo lugar, mostrar cómo puede ser este aplicado a ámbitos concretos de investigación.

En los próximos apartados abordaré en particular tres problemáticas éticas basadas en el respeto de la autonomía: el consentimiento informado, el respeto de la privacidad y la protección de la confidencialidad.

⁴⁴⁶ Ver Salles (2001).

⁴⁴⁷ Israel y Hay (2006).

5.3 Consentimiento informado en investigación social

«Uno puede imaginar muchos casos en los que la insistencia en obtener un formulario de consentimiento firmado puede ser imprudente o poco adecuado. En estudios de pandillas [street-corner men], cazadores furtivos, prostitutas, pescadores, usuarios de drogas, ladrones profesionales, personas sin hogar y, en general, las personas con problemas socialmente definidos, [solicitar un consentimiento firmado] simplemente puede provocar una respuesta negativa de su parte⁴⁴⁸».

van den Hoonaard, 2001.

En el contexto de la ética de la investigación biomédica, el consentimiento informado se ha instaurado como uno de los requisitos éticos más significativos al investigar con seres humanos junto con la evaluación de los riesgos y beneficios recientemente analizada.

El *Código de Nüremberg* en 1947 estableció canónicamente la necesidad de obtener el consentimiento de la persona como requisito previo para poder involucrarla en una investigación. Solo si esta persona decidía voluntariamente y sin coerción podía formar parte del estudio. En este caso y dado el contexto en el que se redacta este código -a la luz de las investigaciones realizadas en la Alemania nazi durante la segunda guerra mundial- se exigía tener capacidad *legal* para poder consentir:

«El consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial. Esto quiere decir que la persona envuelta debe tener capacidad legal para dar su consentimiento; debe estar situada en tal forma que le permita ejercer su libertad de escoger, sin la intervención de cualquier otro elemento de

⁴⁴⁸ “One can imagine many instances where the insistence on a signed consent form may be unwise or tactless. In studies of street-corner men, poachers, prostitutes, fishers, drug users, professional thieves, the homeless and, in general, those with socially defined problems, this would simply elicit an angry response”. van den Hoonaard (2001: 28). La traducción es mía.

fuerza, fraude, engaño, coacción o algún otro factor posterior para obligar a coercer, y debe tener el suficiente conocimiento y comprensión de los elementos de la materia envuelta para permitirle tomar una decisión correcta. Este último elemento requiere que antes de aceptar una decisión afirmativa del sujeto sometible al experimento debe explicársele la naturaleza, duración y propósito del mismo, el método y las formas mediante las cuales se conducirá, todos los inconvenientes y riesgos que pueden presentarse, y los efectos sobre la salud o persona que pueden derivarse posiblemente de su participación en el experimento⁴⁴⁹».

Este código recoge, en su primer párrafo, los elementos esenciales con los que debe contar una persona para poder tomar una decisión informada y autónoma acerca de su participación en una investigación: voluntariedad, libertad, ausencia de fraude, engaño o coerción, con conocimiento y comprensión, conociendo la naturaleza, propósito y métodos de la investigación, así como los riesgos y posible efectos en la salud y persona.

Los códigos de ética posteriores recogieron la exigencia de solicitar el consentimiento del potencial participante, y actualmente es un requisito ético prácticamente ineludible en investigación biomédica⁴⁵⁰.

⁴⁴⁹ Tribunal Internacional de Nüremberg (1947:1). Énfasis añadido.

⁴⁵⁰ Ver la *Declaración de Helsinki* de la AMM (2013), o las *Pautas éticas* de CIOMS-OMS (2002). En estos documentos ya no se exige capacidad legal para consentir y se ampliaron los requisitos de información para las y los participantes. Las *Pautas éticas* de CIOM-OMS enumeran, en la pauta 5, veintiséis ítems de información que deben ser brindados a los potenciales participantes, como por ejemplo, «2. que el individuo es libre de negarse a participar y de retirarse de la investigación en cualquier momento sin sanción o pérdida de los beneficios a que tendría derecho» y que debe informársele «10. qué beneficios directos se espera para los sujetos que participan en la investigación, en caso de haberlos; 11. qué beneficios se espera de la investigación para la comunidad o sociedad en general, o su contribución al conocimiento científico». CIOMS-OMS (2002: 26-27).

En el contexto de las ciencias sociales la recepción del consentimiento informado como requerimiento ético ha sido divergente. Si bien es exigido en varios documentos y códigos de ética de las ciencias sociales⁴⁵¹, no hay acuerdo en relación con su *implementación* en el contexto de una investigación social⁴⁵².

Las *Guías éticas* de los antropólogos sociales del Reino Unido ilustran estas dificultades:

«El consentimiento en la investigación etnográfica es un proceso, no un evento aislado, debido a sus características abiertas [open-ended] y de larga duración. El consentimiento requerirá ser renegociado en el tiempo; es una cuestión sobre la que el antropólogo debe regresar periódicamente. Dependiendo de cada proyecto de investigación, los investigadores solo podrán ser capaces de proporcionar una aproximación a algunos de los escenarios posibles para los que se solicita el consentimiento. De esto modo, es necesaria una reflexión continua sobre las cuestiones y comportamientos éticos»⁴⁵³.

Otro punto que se debate álgidamente es *obligatoriedad* de este requerimiento ético, y la permisividad del uso del engaño en algunas investigaciones sociales. No hay acuerdo respecto a las situaciones en

⁴⁵¹ Ver, por ejemplo, los documentos de ética de la Asociación Americana de Psicología [*American Psychological Association*, 2010], de la Asociación de antropólogos sociales del Reino Unido [*Association of Social Anthropologists of the UK and the Commonwealth*, 2011] y de la Asociación Americana de Sociólogos [*American Sociological Association*, 1999].

⁴⁵² Israel y Hay (2006).

⁴⁵³ «Consent in ethnographic research is a process, not a one-off event, due to its long-term and open-ended qualities. Consent may require renegotiation over time; it is an issue to which the anthropologist should return periodically. Depending on the research project, researchers may only be able to provide a rough approximation of some of the likely scenarios in which consent might be sought. Thus continuous reflection on ethical issues and conduct is necessary». ASA (2011:5). La traducción es mía.

las que sería éticamente admisible no solicitar el consentimiento o hacer uso del engaño.

En los próximos apartados se analizarán estos problemas: consentimiento informado: definición y críticas (3.1.) y excepciones al consentimiento informado y uso del engaño (3.2.).

5.3.1 Consentimiento informado: definición y críticas

El objetivo principal del consentimiento es informar a las/os potenciales participantes acerca de la investigación con el fin de que ellas/os decidan voluntariamente si desean o no formar parte de esta. Se le brinda información sobre el propósito de la investigación, los riesgos y beneficios implicados, las estrategias metodológicas a utilizar, la duración estimada, los mecanismos para proteger la información –entre otras cuestiones.

Es frecuente aludir al consentimiento informado como un *proceso*. La noción de proceso recoge la idea de que el consentimiento informado no debería consistir en un solo evento informativo sino en un intercambio de información entre el equipo de investigación y las/os participantes. En los casos de investigación de larga duración se sugiere reiterar este proceso y confirmar la participación en la investigación.

En términos generales se lo define de la siguiente manera:

«El consentimiento informado consiste en una decisión de participar en una investigación, tomada por un individuo competente que ha recibido la información necesaria, la ha comprendido adecuadamente y, después de considerar la información, ha llegado a una decisión sin haber sido sometido a coerción, intimidación ni a influencias o incentivos indebidos⁴⁵⁴».

⁴⁵⁴ CIOMS-OMS (2002: 22).

A través del consentimiento informado se busca proteger la elección autónoma y el derecho de una persona a decidir si quiere o no participar de una investigación. Está presente en normativas y guías de ética y es reconocido como un derecho básico en documentos de organismos internacionales. El artículo 7 del *Pacto internacional de derechos civiles y políticos* afirma:

«[N]adie será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos o científicos⁴⁵⁵».

En el transcurso de los últimos sesenta años, desde la publicación del *Código de Núremberg*, se ha trabajado abundantemente en el tema, indagando y profundizando en cada una de sus aristas: voluntariedad de la participación⁴⁵⁶, exposición de la información y comprensión de esta⁴⁵⁷, equívocos terapéuticos⁴⁵⁸, asentimiento⁴⁵⁹, consentimiento informado por personas incompetentes -entre otras⁴⁶⁰.

En el contexto de la ética de la investigación social la aceptación del consentimiento informado en tanto requisito ético no ha sido total. Como señala Macklin:

«La primera cuestión que se plantea es si el requerimiento de obtener el consentimiento informado en las investigaciones en las ciencias sociales es absoluto. La respuesta es no, el requerimiento no es absoluto pero hay una presunción fuerte a favor de que sea necesario⁴⁶¹».

⁴⁵⁵ ONU (1966: art. 7). Versión electrónica disponible en: <http://www2.ohchr.org/spanish/law/ccpr.htm> [último acceso: 21 de agosto de 2013].

⁴⁵⁶ Faden y Beauchamp (1982).

⁴⁵⁷ Ver Emanuel y Flory (2004).

⁴⁵⁸ Ver Appelbaum *et al.* (1987) y Horng y Grady (2003).

⁴⁵⁹ Kodish (2003).

⁴⁶⁰ Santi (2006).

⁴⁶¹ Macklin (2001: 8).

Si bien se aceptan varias excepciones al consentimiento informado que flexibilizarían su implementación en el contexto de una investigación, persisten varias críticas a este requisito entre los científicos sociales⁴⁶². Las críticas más extremas cuestionan la necesidad de obtener el consentimiento informado y defienden el uso deliberado del engaño en las investigaciones sociales⁴⁶³. Otras críticas más moderadas aceptan el concepto general del consentimiento informado pero cuestionan la aplicación de este requisito en ciertos contextos de investigación –como el trabajo de campo⁴⁶⁴.

Antes de señalar las críticas al consentimiento informado quisiera introducir una distinción que va a resultar útil para analizar estas críticas y para dar una respuesta a ellas.

De acuerdo con Faden y Beauchamp existen dos *sentidos* de consentimiento informado que generalmente son confundidos⁴⁶⁵. En un primer sentido, el consentimiento informado es una *autorización autónoma*, esto es el sujeto de investigación autoriza intencionadamente participar de una investigación. Y en tanto autoriza dicha práctica se hace responsable de lo autorizado.

En un segundo sentido, el consentimiento informado es una *autorización legal o efectiva*, implica seguir ciertas reglas sociales, políticas y legales de consentimiento y debe ser obtenido según estos requerimientos para que sea válido.

En algunas ocasiones, puede faltar el primer sentido del consentimiento informado – como cuando una persona competente «firma» un formulario de consentimiento sin siquiera leerlo- o puede faltar el segundo sentido – como cuando un adolescente acepta

⁴⁶² Por ejemplo, cuando se hace uso de la observación sin la posibilidad de identificar a las personas observadas y esta tiene lugar en un ámbito público, como una plaza. Ver Macklin (2002). Volveré sobre las excepciones al consentimiento informado en el próximo apartado.

⁴⁶³ Benham (2008).

⁴⁶⁴ Esta postura la defiende la antropóloga Margaret Mead. Ver Mead (1969).

⁴⁶⁵ Faden y Beauchamp (1982).

participar de una investigación sin tener la edad requerida para firmar el formulario de consentimiento⁴⁶⁶.

Para los autores, el *primer sentido* de consentimiento tiene que ser fundamento del *segundo*, esto es la autorización autónoma tiene que inspirar procedimientos legales para hacer dicha autorización efectiva y formalmente aceptable.

Como mencioné más arriba, en el contexto de las disciplinas sociales la recepción de este requisito ético ha sido divergente. En ocasiones se ha cuestionado la necesidad de exigir el consentimiento informado según el *primer sentido*⁴⁶⁷. Básicamente lo que se defiende en este caso es que dado que las investigaciones sociales son *inocuas* y no presentan riesgos para las o los participantes, el consentimiento informado no constituiría un requisito ético indispensable.

Otros autores señalan que es un requerimiento ético ajeno a las ciencias sociales, que ha sido impuesto por las regulaciones y que no es adecuado para estas disciplinas:

«... [L]os sociólogos se preguntan qué significaría obtener el consentimiento informado de toda una empresa o de toda una escuela⁴⁶⁸».

En contraposición a esto, Homan hace un análisis crítico sobre algunos aspectos éticos de la investigación en educación y especialmente la que se realiza en escuelas. Cuestiona que algunos investigadores no consideren necesario el requisito del consentimiento informado, y que defiendan la idea de que la autorización de la persona que les permite introducirse en la institución educativa – figurativamente el portero [*gatekeeper*] - es suficiente. Homan señala que es imprescindible informar y solicitar la autorización de los/as niños/as o la

⁴⁶⁶ Santi (2006).

⁴⁶⁷ Schrag (2010:16).

⁴⁶⁸ “...[S]ociologists wondered what it would mean to get informed consent from an entire business or school”. Schrag (2010: 16). La traducción es mía.

de sus padres, según corresponda, para realizar una investigación en una escuela.

En otras ocasiones se ha cuestionado el *segundo sentido* del consentimiento, y se ha planteado la dificultad de implementar un requisito ético tan ligado a la investigación biomédica. La antropóloga Margaret Mead, por ejemplo, pone en duda la posibilidad de solicitar el consentimiento informado en el contexto de un trabajo etnográfico⁴⁶⁹.

Las críticas señaladas son diversas y apuntan a aspectos sustanciales o procedimentales del consentimiento informado. En respuesta a las críticas sustanciales es preciso, en primer lugar, insistir en que no puede darse por sentado que las investigaciones sociales no presentan riesgos para los participantes, y que por tanto, no sea necesario cumplir con ciertos requerimientos éticos básicos como el consentimiento informado. Recordemos, este es uno de los argumentos más usuales de los esgrimidos en contra de la evaluación ética de las ciencias sociales⁴⁷⁰.

En segundo lugar, la aceptación o la negativa a participar de una investigación y exponerse a los riesgos o incomodidades -si los hubiera- debe depender de las personas involucradas, y no del equipo de investigación.

El segundo tipo de críticas apunta a las dificultades para implementar este requisito ético. Estas críticas son relevantes y deberían reflejarse en los códigos de ética y contemplarse al realizar o evaluar una investigación social. No obstante esto, estas críticas son en algún punto más moderadas porque lo que cuestionan no es el consentimiento informado como autorización autónoma sino que apuntan a aspectos procedimentales de este y se conectan con el segundo sentido propuesto por Faden y Beauchamp. De todos modos, considero que deberían mejorarse los procedimientos para implementar este requisito en

⁴⁶⁹ Ver Mead (1969).

⁴⁷⁰ Ver el capítulo 1 de esta tesis.

ciencias sociales y poder adaptarlo a distintos contextos y estrategias de investigación, como el trabajo etnográfico.

En relación con esto, las *Guías éticas* de la Asociación de antropólogos sociales del Reino Unido señalan:

«Muchas de las comunidades estudiadas por los antropólogos son muy desconfiadas de los procedimientos burocráticos formales (...). Bajo estas circunstancias, las solicitudes de firmas de formularios impresos son susceptibles de despertar sospechas y, por tanto, los procedimientos estándares para obtener un consentimiento escrito pueden ser problemáticos. Sin embargo, es posible y conveniente obtener un consentimiento informado verbal⁴⁷¹».

Esta es una de las opciones que se plantean en relación con el consentimiento: que se solicite la autorización de forma verbal, e incluso se puede pedir la presencia de un testigo que confirme dicha autorización.

Hasta aquí he analizado las principales críticas al consentimiento informado, así como las dificultades para implementarlo en diversos escenarios de investigación. Resta indagar en torno a dos cuestiones relevantes relacionadas con el consentimiento informado: las excepciones aceptadas a este requisito ético y el debate en torno al uso del engaño en las investigaciones sociales.

⁴⁷¹ “Many of the communities studied by anthropologists are highly suspicious of formal bureaucratic procedures (...). Under these circumstances, requests for signatures on printed forms are liable to arouse suspicion and therefore standard procedures for obtaining written consent can be problematic. It is possible and appropriate, however, to obtain informed verbal consent”. ASA (2011: 2). La traducción es mía.

5.3.2 Excepciones al consentimiento informado y uso del engaño

«La mayoría de los psicólogos experimentales que hacen uso del engaño parecen asumir que el sujeto de investigación promedio es una especie resistente [hardy species] que no es fácilmente dañado por las maquinaciones de un experimento de laboratorio, y cuya confianza puede ser fácilmente restaurada a través de una breve sesión informativa postexperimental. Dado su optimismo acerca de la falta de daños producidos (...) estos científicos sociales no suelen considerar los daños acumulativos que pueden generar sus investigaciones en la sociedad en general (aunque mencionan frecuentemente los efectos beneficiosos acumulativos sobre el mayor conocimiento obtenido). Aquellos que tienen una visión diferente de la naturaleza humana, de la dificultad de superar la ruptura de la confianza, y de los vínculos que se establecen entre la investigación social y la sociedad, llegarán a otras conclusiones⁴⁷²».

Warwick, 1982.

En los países que cuentan con una regulación de la investigación con seres humanos⁴⁷³, suelen aceptarse ciertas excepciones al requisito de obtener el consentimiento informado. En relación con esto señala Macklin:

⁴⁷² "...[M]ost experimental psychologists practicing deception seem to assume that the ordinary research subject is a hardy species who is not easily harmed by the machinations of a laboratory experiment, and whose trust can easily be restored through a short postexperimental briefing. Given their optimism about the lack of harms produced (...), these social scientists typically do not consider the cumulative harms of their research on the larger society (though they will often cite the cumulative beneficial effects of increased knowledge). Those who take a different view of human nature, of the persistence of ruptured trust, and of the links between social research and the society will come to other conclusions". Warwick (1982: 103). La traducción es mía.

⁴⁷³ Por ejemplo Estados Unidos.

«Las situaciones en las que suele aceptarse que no es necesario obtener el consentimiento informado son las siguientes: 1) cuando la investigación consiste solamente en observaciones, sin ninguna posibilidad de identificar a los sujetos individuales, y el sitio de la investigación es un lugar público; o 2) cuando la información buscada es muy importante y no existe otra metodología para obtenerla⁴⁷⁴».

Según la autora, queda justificado evitar la solicitud del consentimiento informado, ya sea porque no es posible identificar o interferir con las personas involucradas 1); o porque la importancia de la investigación es tal que justificaría evitar dicho requisito ético 2). En este último caso se solicitaría el consentimiento informado de los participantes *después* de haber realizado la investigación⁴⁷⁵. Esta segunda excepción al consentimiento informado si bien es aceptada por muchas/os autoras/es es controvertida y compleja de establecer, ya que no resulta sencillo determinar qué temas son *importantes* y si este criterio único justifica evitar dicho requisito ético⁴⁷⁶.

Otro punto que se plantea en relación a las excepciones se vincula con la exigencia de obtener un consentimiento informado *escrito y firmado* por las personas involucradas. Como indiqué anteriormente, la forma escrita del consentimiento informado no constituye su elemento esencial. El aspecto más importante del consentimiento es la información que se le brinda a la persona sobre la investigación, con el propósito de que esta pueda tomar una decisión autónoma. Esta información puede ser brindada de diversas formas (por ejemplo, presentaciones orales, uso de imágenes, etc.); y la autorización correspondiente puede ser confirmada oralmente, incluso puede

⁴⁷⁴ Macklin (2001: 8-9).

⁴⁷⁵ Macklin (2001: 9).

⁴⁷⁶ Hacia el final de este apartado vuelvo sobre este punto.

solicitar la presencia de un testigo para asegurar la voluntariedad de la participación.

Si bien muchos miembros de comités de ética prefieren que los consentimientos informados tengan un formato escrito y sean firmados por los o las participantes, es necesario contemplar distintas opciones al evaluar un proyecto de investigación social. Por una parte, para no solicitar un requisito ético que puede resultar imposible de implementar (por ejemplo, pedir la firma de un consentimiento informado escrito a *todo* un barrio o una persona que no sabe leer y escribir). Por la otra, para no complejizar en vano la investigación a llevarse a cabo (por ejemplo, si la investigación consiste en una encuesta en línea, no es necesario remitir un consentimiento escrito y firmado, ya que el hecho de responder la encuesta constituiría una prueba suficiente de aceptación por parte de la persona participante).

Las excepciones que están contempladas en las regulaciones o códigos de ética deben ser tenidas en cuenta al evaluar un proyecto de investigación social. Estas excepciones reflejan ciertas particularidades de los estudios sociales que es preciso respetar para lograr una evaluación ética acorde al proyecto que va a llevarse a cabo. Y así como las investigaciones sociales deben adaptarse a ciertos requisitos éticos, la ética de la investigación también debe poseer dinamismo y adaptabilidad para poder contemplar diversos tipos de investigaciones. Esto no implica reducir estándares éticos sino que apunta a implementar una aplicación correcta de los requisitos éticos, evitando obstaculizar en vano el trabajo de las ciencias sociales.

Resta analizar la controversia en relación al uso del engaño en ciencias sociales. La utilización del engaño es una práctica muy extendida sobre todo en las investigaciones en psicología⁴⁷⁷. La investigación de Milgram sobre la obediencia a la autoridad es un

⁴⁷⁷ Benham (2008).

referente ineludible en este tema: tanto para cuestionar el uso del engaño como para defenderlo⁴⁷⁸.

Actualmente, no hay consenso con respecto a las situaciones en las que es éticamente aceptable hacer uso del engaño⁴⁷⁹. El debate gira en torno a la búsqueda de un balance adecuado entre el respeto de la autonomía, los daños y el potencial valor de la investigación⁴⁸⁰.

Los que defienden su uso apelan a una necesidad experimental: si las y los participantes supieran de qué se trata el estudio responderían de manera diferente, y de esta forma las respuestas serían sesgadas⁴⁸¹. En este sentido, justifican su uso para el estudio de ciertas actitudes, emociones y conductas que no podrían investigarse sin recurrir a estrategias engañosas⁴⁸².

El código de ética de la Sociedad Americana de Psicología, actualizado en el año 2010, acepta el uso del engaño en ciertas circunstancias:

«Los psicólogos no realizan investigaciones que hacen uso del engaño a menos que se haya determinado que el uso de técnicas engañosas está justificado por la importancia prospectiva del estudio o por su valor científico, educativo o aplicado, y no es posible realizar procedimientos alternativos, eficaces y no engañosos»⁴⁸³.

⁴⁷⁸ Ver Milgram (1963), Baumrind (1964), Macklin (1982), Clarke (1999), Herrera (2001) y Benham (2008).

⁴⁷⁹ Para ampliar este debate ver Kimmel (2007), especialmente el capítulo 4 que está dedicado al uso del engaño, y los capítulos 3 y 5 donde también se menciona el tema.

⁴⁸⁰ Benham (2008: 148).

⁴⁸¹ Benham (2008: 147).

⁴⁸² Ver Achío Tacsan (2003: 92-93) y Santi y Righetti (2007 [2008]: 100).

⁴⁸³ “Psychologists do not conduct a study involving deception unless they have determined that the use of deceptive techniques is justified by the study’s significant prospective scientific, educational, or applied value and that effective nondeceptive alternative procedures are not feasible”. APA (2010: 11). La traducción es mía.

Los detractores cuestionan el uso del engaño basándose principalmente en dos razones: se les está privando a los participantes la posibilidad de tomar una decisión autónoma, y estos pueden ser dañados como consecuencia de su participación en la investigación⁴⁸⁴. Reconocen que es complejo estudiar ciertas actitudes y conductas sin recurrir al engaño, y como solución promueven el uso de estrategias de investigación alternativas que permitan llegar a resultados similares sin necesidad de engañar a las o los participantes⁴⁸⁵.

Otros autores proponen variantes al consentimiento informado, por ejemplo, el consentimiento subrogado o el consentimiento general⁴⁸⁶. En el primer caso se busca que un grupo de personas similares a los potenciales sujetos acepten participar de la investigación conociendo todos los detalles de esta, incluyendo el uso del engaño. Si la gran mayoría considera adecuado participar entonces se acepta como un *consentimiento subrogado*. Al finalizar la investigación, los/as participantes reales serán informados de todos los pormenores de la investigación.

En el caso del *consentimiento general*, se le informa a los potenciales sujetos que la investigación de la que formarán parte puede incluir algún tipo de engaño, y que esta información será provista al finalizar el estudio.

Estas son algunas de las opciones propuestas como alternativa al consentimiento informado.

Lo cierto es que el debate en torno al engaño está lejos de estar resuelto. Un artículo publicado recientemente elabora un argumento a favor del uso del engaño basándose en la ubicuidad de su práctica, es decir, en la omnipresencia del engaño en diversos aspectos de la vida

⁴⁸⁴ Benham (2008: 148).

⁴⁸⁵ Santi y Righetti (2007 [2008]: 100).

⁴⁸⁶ Ver Reynolds (1982: 32-35) y Clarke (1999).

cotidiana incluyendo la investigación con seres humanos⁴⁸⁷. El autor concluye que si se acepta que es éticamente permisible hacer *ciertos* usos del engaño en la sociedad en general no debería cuestionarse su uso en la investigación con seres humanos⁴⁸⁸.

Desde mi punto de vista, como regla general sería deseable evitar las estrategias engañosas al llevar a cabo investigaciones con seres humanos. Las personas tienen derecho a ser informadas y a decidir voluntariamente si participar o no en una investigación. No obstante, como excepción podría permitirse el uso del engaño cuando revelar toda la información conduzca a sesgar las respuestas de los/as entrevistados/as, el propósito de la investigación sea tan importante que compense la utilización de este tipo de estrategias y no se exponga a riesgos significativos a las y los involucradas/os. Por ejemplo, podría estar justificado cuando se investigue la vulneración de derechos humanos básicos.

Veamos un caso. Es sabido que muchas/os profesionales de la salud no aceptan por razones religiosas los derechos reproductivos, y si se les consulta abiertamente acerca de esto, niegan no aceptar estos derechos. Como profesionales de la salud deberían informar a las pacientes sobre las alternativas disponibles en materia de anticoncepción y planificación de la familia, y no deberían influir en un curso de acción determinado por sus propios credos. Una investigación *encubierta* cuyo propósito fuera saber qué informan realmente los médicos y médicas en sus consultorios podría estar justificada éticamente. En primer lugar, porque pedir el consentimiento llevaría casi necesariamente a sesgar las respuestas. En segundo lugar y fundamentalmente, porque el propósito de la investigación es muy relevante: dado que la vulneración de los

⁴⁸⁷ Benham, B., "The Ubiquity of Deception and the Ethics of Deceptive Research", *Bioethics*, 22(3), 147-156, 2008.

⁴⁸⁸ Por ejemplo, el autor señala que estaría justificado éticamente ocultar a otra persona que se sufre una determinada enfermedad si esto no la pone en riesgo. Ver Benham (2008).

derechos reproductivos puede afectar fuertemente a las mujeres tanto en su salud física como psíquica, y puede poner en riesgo el bienestar de su propia familia. Finalmente, porque no parece haber niveles de riesgo significativos para los y las profesionales que participan de esta investigación *encubierta*.

Este ejemplo es hipotético y a lo que apunta es a mostrar que en algunas ocasiones la importancia del tema a investigar podría colaborar fuertemente en la justificación ética de la investigación en cuestión, aun cuando se utilice el engaño⁴⁸⁹.

5.4 Respeto de la privacidad y protección de la confidencialidad

«Como personas dedicadas a recoger y transmitir información, estaríamos en quiebra -moral y profesionalmente- si no tratáramos a nuestra información y a la confianza que depositan en nosotros los lectores e informantes como algo tan valioso que, en el peor de los casos, debemos defender con nuestra libertad⁴⁹⁰».

Las problemáticas éticas comprendidas bajo las nociones de «privacidad» y «confidencialidad» son ampliamente reconocidas y abordadas en el contexto de las investigaciones en ciencias sociales, a diferencia de otras problemáticas que han recibido menor atención en estas disciplinas⁴⁹¹. De hecho, son consideradas por varias/os autoras/es

⁴⁸⁹ Si este ejemplo se realizara sería necesario estimar los riesgos a los que se expone a los participantes y evaluar cuidadosamente su implementación. Cuando se hace uso del engaño se recomienda posteriormente tener una sesión informativa y revelar a los sujetos el verdadero objetivo de la investigación.

⁴⁹⁰ “As information gatherers and transmitters, we will be bankrupt –morally and professionally– if we do not treat our information and the trust of readers and informants as so valuable that we would, in the worst case, defend them with our liberty”. Scarce (1999: 980-1). La traducción es mía.

⁴⁹¹ Beauchamp *et al.* (1982: 30-31).

como los problemas éticos más usuales y más importantes en el campo de la investigación social⁴⁹².

Algunas particularidades de las ciencias sociales hacen que estos temas reciban mayor atención. Los investigadores e investigadoras sociales estudian actitudes, comportamientos, prácticas, tradiciones y experiencias vividas – entre otras cuestiones –, e indagan muchas veces en actividades e historias consideradas íntimas⁴⁹³, y acceden a datos e información privada y sensible⁴⁹⁴.

Estos temas sensibles pueden ser muy diversos: actividades ilegales (como el consumo y venta de drogas); prácticas controvertidas moralmente (como el travestismo o la prostitución); experiencias traumáticas vividas (como casos de violencia familiar, abuso sexual o migración forzada) o historias íntimas (como una homosexualidad no revelada o un cambio de sexo) – entre otros temas.

La intimidad de estas historias y la sensibilidad de la información tienen un matiz diferente en relación con la privacidad y la confidencialidad que se debate en el contexto de las investigaciones biomédicas. En esta última clase de investigaciones suelen manejarse datos referidos a la salud. Este tipo de información es usualmente divulgada en el contexto de una visita médica. En este sentido, si bien es información sensible, son datos que las personas están acostumbradas a mencionar, y a su vez, existen mecanismos que protegen satisfactoriamente esta información, como el secreto profesional, uno de

⁴⁹² Ver Levine y Skedsvold (2008), Sieber (2001), Prentice y Gordon (2001) y Beauchamp *et al.* (1982: 3-39).

⁴⁹³ Beauchamp *et al.* (1982: 30-31).

⁴⁹⁴ Suele distinguirse entre la noción de datos sensibles y la de datos privados. Los «datos privados» hacen referencia a aquella información mediante la cual es posible identificar a una persona: su nombre, fecha de nacimiento, domicilio, etc. Los «datos sensibles», en cambio, pueden referirse a diversas cuestiones: ...«origen racial y étnico, opiniones políticas, convicciones religiosas, filosóficas o morales (...) e información referente a la salud o a la vida sexual». Sorokin (2008: 3). La distinción corresponde a la Ley 25.326 de Hábeas Data de Argentina.

los elementos fundamentales de la ética médica. En cambio, hablar de un abuso sufrido, de prácticas controvertidas como la prostitución o el consumo de cocaína no son temas que se divulguen usualmente, e incluso para muchas personas es información que solo comparten con un número muy reducido e íntimo de personas.

Otra particularidad de los estudios sociales es que suelen ser los o las investigadores/as quienes *se acercan* a los potenciales sujetos en busca de información confidencial a cambio de un beneficio difuso y no directo⁴⁹⁵. En relación con esto, Israel y Hay mencionan el testimonio de dos criminalistas canadienses:

«Nuestros sujetos de investigación divulgan información confidencial sobre su propia actividad criminal (...). Es el investigador quien suele iniciar la interacción, y según nuestra experiencia, el entrevistado revela información solo bajo la condición de que no sea nombrado. Dado que la interacción no tendría lugar si no la hubiéramos iniciado, recae sobre nosotros una enorme responsabilidad ética para garantizar que los participantes no sufran ningún efecto adverso debido a nuestra entrada en sus vidas»⁴⁹⁶.

Este complejo caso deja entrever por qué la protección de la información brindada por los o las participantes y el respeto de su privacidad tienen una relevancia especial en estas disciplinas.

En el ejemplo del Jurado de Wichita la protección de la confidencialidad de la información se tornó una cuestión central. La

⁴⁹⁵ Israel y Hay (2006: 77).

⁴⁹⁶ “Our research subjects divulge information in confidence about their own criminal activity (...). The researcher usually initiates the interaction and, in our experience, the respondent divulges the information only on the condition that they are not named. Since the interaction would not have happened if we had not initiated it, a tremendous ethical burden is placed on us to ensure no adverse effects befall the participant because of our entry into their lives”. Lowman y Pals (1999: 30). La traducción es mía. Énfasis añadido.

divulgación de la información grabada, y el detalle de las opiniones de cada jurado, podían exponerlos a diversos daños y perjuicios.

Si bien como marqué al comienzo estos temas han sido problematizados, algunas cuestiones no han sido abordadas suficientemente y otras son todavía motivo de controversia.

A continuación analizaré tres cuestiones principales en torno a estas temáticas: la falta de delimitación entre la privacidad y la confidencialidad (5.4.1); los debates en torno al anonimato (5.4.2), y los límites y nuevos desafíos que plantean estas problemáticas (5.4.3).

5.4.1 Privacidad y confidencialidad: nexos y diferencias

Una de las dificultades más habituales al abordar estas temáticas es que suele amalgamarse la privacidad con la confidencialidad. Es frecuente en la evaluación que realizan los comités de ética enfatizar la protección de la información y no atender a cómo el equipo de investigación convoca a los potenciales participantes, o aborda temas relacionados con la invasión de la privacidad. También es habitual encontrar en distintas publicaciones capítulos dedicados a la “confidencialidad” en los que se menciona solo lateralmente la “privacidad”. Por citar un ejemplo, un documento elaborado por el Consejo Nacional de Investigación de Estados Unidos [*National Research Council*] dedica un capítulo exclusivamente a la confidencialidad y no cuenta con un capítulo equiparable dedicado a la privacidad (se la aborda con menos profundidad en distintas secciones)⁴⁹⁷.

El «respeto de la privacidad de la persona» y la «protección de la confidencialidad de la información» son dos requisitos éticos distintos aunque muy relacionados entre sí. En términos éticos es importante

⁴⁹⁷ *Protegiendo a los participantes y facilitando la investigación social y de la conducta* [*Protecting Participants and Facilitating Social and Behavioral Research*]. Ver National Research Council (2003).

diferenciarlos porque tienen distinta incidencia y consecuencias en las y los participantes.

La privacidad se refiere principalmente a la *persona*. Mientras que la confidencialidad atañe a la *información*⁴⁹⁸. Con respecto a la privacidad, señala Sieber:

«Respetar la privacidad es dejar que los sujetos controlen el acceso a sus personas por parte de otros, y es proveer las condiciones bajo las cuales las preguntas del investigador son bienvenidas y existe una oportunidad real de declinar participar. Invadir la privacidad es profanar el espacio de otro, entrometerse donde no se es bienvenido o en donde no se es digno de confianza, o tratar de acceder a las personas en contra de sus deseos⁴⁹⁹».

Más adelante, la autora señala -en relación con personas expuestas al escrutinio de otros, como celebridades y prisioneros- que:

«El respeto por la privacidad significa darle a las personas la privacidad que les gustaría tener, y no las invasiones de la privacidad que habitualmente se les imponen⁵⁰⁰».

Respetar la privacidad de la persona requiere de un gran conocimiento de la cultura, de los hábitos, de los sentimientos o tradiciones de la población o grupo que va a ser estudiado⁵⁰¹. No todas

⁴⁹⁸ Sieber (2001: N-7).

⁴⁹⁹ “To respect privacy is to let subjects control the access of others to themselves: to provide the conditions under which the researcher’s inquiries are welcome, and to provide adequate opportunity for people to decline to participate. To breach privacy is to violate people’s space, to intrude where not welcome or not trusted, or to seek to control access to people against their wishes”. Sieber (2001: N-8). La traducción es mía. Énfasis añadido.

⁵⁰⁰ “Respect for privacy means giving people the privacy they would like to have, not the invasions of privacy that are regularly imposed on them”. Sieber (2001: N-10). La traducción es mía.

⁵⁰¹ Sieber (2001).

las personas tienen la misma noción de privacidad e intimidad, y esta variación se manifiesta de cultura en cultura.

Para ilustrar esto describiré un ejemplo. A través de una investigación exploratoria⁵⁰² se buscaba saber si las mujeres que habían hecho uso de una práctica específica de reproducción asistida – la ovodonación – habían revelado esa información a sus hijos/os. Las mujeres que recurren al uso de reproducción asistida suelen estar bajo un gran estrés. En general, acuden a estas prácticas luego de años de intentar infructuosamente tener hijos en forma espontánea (se recurre a la ovodonación principalmente cuando las mujeres no pueden proveer sus propios ovocitos o cuando se han utilizado otras técnicas menos complejas sin buenos resultados). Deben someterse a muchos estudios invasivos, a muchas preguntas y detalles sobre la vida sexual – entre otras cuestiones.

El equipo de investigación sabía que investigar con este grupo requería que todo el proceso fuera muy respetuoso hacia estas mujeres. Por otra parte, se sospechaba que estas pacientes no revelaban el uso de estas técnicas a sus hijos o hijas, e incluso a sus familiares, por tanto, el acceso a estas mujeres debía ser muy cuidado. La investigación consistía en responder una encuesta en línea con preguntas abiertas y cerradas. La investigación no planteaba grandes riesgos ni molestias para las participantes.

No obstante, la preocupación ética mayor era cómo contactar *adecuadamente* a estas mujeres. Si las contactaba personal de la institución en donde se atendían esto podía significar una invasión de su privacidad, ya que si bien dicho personal tenía acceso a las historias clínicas de estas pacientes, solo el médico o médica que las atendía conocía el caso particular de cada una. En este sentido, las pacientes podrían haber reclamado cómo es que el profesional «X» (ya sea un

⁵⁰² Un resumen de la investigación puede verse en este link: http://www.clarin.com/sociedad/Ovodonacion-solo-chicos-sabe-origen_0_672532822.html [último acceso: 3 de septiembre de 2013].

enfermero u otro/a médico/a) había podido acceder a su historia médica y datos personales. Por tanto, a pesar de que requería un gran esfuerzo, el equipo de investigación decidió que el primer contacto con estas mujeres debía ser realizado telefónicamente por el médico o médica que las había atendido. Luego de este contacto inicial, y si las mujeres aceptaban, un becario u otro miembro del equipo de investigación las volvía a llamar para explicarles los pasos a seguir para responder la encuesta. Estos recaudos éticos no fueron infundados, los resultados fueron sorprendentes: el 90% de las mujeres no había revelado el uso de estas técnicas a sus hijos e hijas, y gran parte de ellas no pensaba hacerlo en un futuro. Una de ellas llegó a decir que se llevaría ese secreto a su tumba.

Este ejemplo ilustra cuán importante puede ser para las o los participantes y para el equipo de investigación el respeto de la privacidad. Es probable que si las mujeres se hubieran sentido invadidas no hubieran participado de la encuesta e incluso hubieran reclamado a la clínica por permitir esto.

La confidencialidad, a diferencia de la privacidad, se refiere al resguardo de la información brindada por los o las participantes. La protección de esta información requiere de distintas técnicas dependiendo de la estrategia de investigación utilizada, que van desde la utilización de seudónimos, la protección de las notas de campo y de los videos o grabaciones de audio hasta el uso de técnicas especiales para encriptar la información brindada⁵⁰³.

Sieber define la confidencialidad de la siguiente manera:

«La confidencialidad es una extensión del concepto de privacidad, se refiere a la información (información que puede identificar a una persona: como notas o un video de ella); y a los acuerdos acerca de cómo la información va a ser manejada en

⁵⁰³ Para más información ver Israel y Hay (2006: 80-85).

*conformidad con los intereses de los sujetos de controlar el acceso de otros a sí mismos*⁵⁰⁴».

De esta forma, la confidencialidad se refiere tanto a la información como a los acuerdos y negociaciones que tienen lugar con los o las participantes en relación con el resguardo de la información brindada. Como parte del proceso de consentimiento es imprescindible informar a los/las potenciales participantes cuál va a ser la estrategia para proteger la información y qué grado de protección va a ofrecérselo.

Cuando se estudian grupos muy pequeños o personas o poblaciones con características muy distintivas es altamente probable que se filtre la identidad de estos. En relación con esta cuestión, y en un tono muy divertido, señalan Israel y Hay: «...debe haber solo una persona de 80 años de edad, con educación terciaria, de origen canadiense, budista y mujer en un barrio en particular»⁵⁰⁵.

En los casos en los que es altamente probable que se revele la identidad de las o los participantes, estas/os deben ser informadas/os al respecto, con el propósito de que quede bien en claro que la participación en la investigación puede acarrear dichas consecuencias, de modo que las personas puedan decidir informadamente si desean participar en la investigación bajo estas condiciones o rehusarse a participar.

Por último, quisiera agregar que en una investigación social es indispensable contemplar las distintas problemáticas éticas relacionadas con la identidad de las personas y con la información y datos que brindan. Si bien como he mostrado la privacidad y la confidencialidad

⁵⁰⁴ “Confidentiality is an extension of the concept of privacy; it refers to data (some identifiable information about a person, such as notes or a videotape of the person) and to agreements about how data are to be handled in keeping with subjects’ interest in controlling the access of others to information about themselves”. Sieber (2001: N-10). La traducción es mía.

⁵⁰⁵ “...[T]here may be only one 80-year-old, tertiary-educated, Canadian-born Buddhist female in a particular neighborhood”. Israel y Hay (2006: 84). La traducción es mía.

son problemas relacionados implican acciones diferentes para su respeto y protección, así como su vulneración tiene diferentes consecuencias en las y los participantes.

5.4.2 Sobre el anonimato

Una noción que suele ser confundida con la de confidencialidad es la del «anonimato». En rigor, mantener el anonimato en el contexto de una investigación significa que no va a solicitarse ni registrarse la identidad (o los datos identificatorios) de la persona o grupo que participe de la investigación⁵⁰⁶. En este sentido, «confidencialidad» y «anonimato» son mutuamente excluyentes: la información recolectada será mantenida en confidencialidad o será anónima⁵⁰⁷. Si la información va a ser recogida anónimamente el equipo de investigación se *libera* de la responsabilidad de proteger la confidencialidad de esos datos, ya que no hay vínculo posible con la identidad de las personas que participaron. El anonimato es una alternativa factible pero puede ser utilizado solo en ciertos tipos de investigación (particularmente, en las encuestas sobre consumo de productos, intención de voto – entre otras).

En los últimos tiempos se ha cuestionado la idea del anonimato, sobre todo en el contexto de la investigación con comunidades indígenas. En el artículo: «Puedes usar mi nombre; No debes robarme mi historia. Una crítica al anonimato en los estudios indígenas⁵⁰⁸», los autores señalan que no siempre es posible mantener el anonimato cuando se estudia con ciertos grupos poblacionales:

«Con el anonimato se pretende asegurar que un individuo que participa en un proyecto de investigación se hace imposible de identificar cuando se lo presenta como formando parte de un

⁵⁰⁶ Ver Sieber y Tolich (2013: 153-170).

⁵⁰⁷ Sieber y Tolich (2013: 153).

⁵⁰⁸ Svalastog, A. y Eriksson, S., “You can use my name; You don’t have to steal my story. A critique of anonymity in indigenous studies”, *Developing World Bioethics*, volume 10, number 2, pp. 104-110, august 2010.

*grupo. Usualmente este grupo es la sociedad en general, la gente en general, o grupos amplios, como las mujeres, los ancianos y demás. (...) Los pueblos indígenas son ejemplos de grupos que no representan a la sociedad en general, y como tal el anonimato solo es parcialmente posible*⁵⁰⁹».

Así también sostienen que a diferencia de lo que se defiende usualmente, no citar la fuente de información y no reconocer a la comunidad que participó del estudio puede resultar dañino y perjudicial para ellos. El anonimato les quita el control sobre la información y sobre la forma en la que esta va a ser revelada; y coloca al investigador en una situación de poder tanto por ser considerado como el «representante» de esa comunidad como por ser el «experto» y contar con el conocimiento más exhaustivo de dicha comunidad⁵¹⁰.

Es por esto que los autores cuestionan que se considere el anonimato como un valor *en sí mismo* al estudiar con grupos indígenas. Ellos proponen, para ciertos casos, reemplazar el anonimato por una deliberación cuidadosa con la comunidad acerca de cómo va a ser manejado el tema de la identificación de los individuos y del grupo y qué alcance va a tener el resguardo de la confidencialidad de la información. Asimismo, promueven la participación activa de la comunidad en todo el proceso de investigación.

Actualmente hay varias iniciativas en esta línea que apuntan a elaborar lineamientos particularizados para investigar con comunidades

⁵⁰⁹ “Anonymity is supposed to ensure that an individual who participates in a research project becomes unidentifiable when presented as part of a group. Usually the group is the society at large, people in general, or broad groups like women, the elderly and so on. (...) Indigenous peoples are examples of groups that do not represent society at large and as such anonymity is only partially possible”. Svalastog y Eriksson (2010: 106). La traducción es mía.

⁵¹⁰ Svalastog y Eriksson (2010: 105-106).

indígenas, e incluso muchas comunidades se han organizado y han elaborado sus propios lineamientos y requisitos éticos⁵¹¹.

5.4.3 Límites al resguardo de la información

La última cuestión a abordar se relaciona con el alcance de la protección de la confidencialidad de la información, el respeto de la privacidad, y los nuevos desafíos que se plantean en torno a estos temas.

En ciencias sociales hay varios casos controvertidos en los que se instó a los investigadores a divulgar información confidencial, a revelar la identidad de sus informantes o incluso a que entregaran sus grabaciones y notas de campo⁵¹². El epígrafe que está al comienzo de este capítulo corresponde a un sociólogo norteamericano que pasó 159 días en la cárcel porque se rehusó a divulgar información confidencial recogida durante su investigación del activismo radical a favor de los derechos de los animales⁵¹³:

«Como personas dedicadas a recoger y transmitir información, estaríamos en quiebra -moral y profesionalmente- si no tratáramos a nuestra información y a la confianza que depositan en nosotros los lectores e informantes, como algo tan valioso que, en el peor de los casos, debemos defender con nuestra libertad⁵¹⁴».

Estos casos tan complejos se plantean principalmente cuando se estudian delitos, o conductas ilegales como el uso y venta de drogas.

⁵¹¹ La comunidad Inuit de Canadá cuenta con su propio instituto de investigación (*Nunavut Research Institute*, NRI) y ha desarrollado sus propios procedimientos para poder realizar investigaciones en sus territorios. Ver Sieber y Tolich (2013: 128-129) y Nickels, Shirley y Laidler (2006).

⁵¹² Israel y Hay (2006: 80-90).

⁵¹³ Israel y Hay (2006: 88).

⁵¹⁴ “As information gatherers and transmitters, we will be bankrupt –morally and professionally– if we do not treat our information and the trust of readers and informants as so valuable that we would, in the worst case, defend them with our liberty”. Scarce (1999: 980-1). La traducción es mía.

Israel y Hay señalan un ejemplo interesante. Dos investigadores sociales que estaban haciendo trabajo de campo sobre el uso ilegal de drogas en Australia fueron interpelados por un policía encubierto. El oficial propuso a los investigadores el siguiente trato: él les presentaría a los usuarios de drogas a cambio de la información que pudieran ellos recolectar como parte de su trabajo de campo. Los investigadores decidieron suspender el trabajo de campo hasta clarificar su situación legal, es decir, hasta saber si estaban habilitados legalmente para mantener anónima la fuente de información, o si por el contrario tenían el deber de entregar a la policía el material y la información recolectados⁵¹⁵.

Estos ejemplos ponen de manifiesto la necesidad de esclarecer y reflexionar acerca de las obligaciones y deberes que tienen los investigadores e investigadoras hacia los participantes y hacia la sociedad en general. Los y las científicos sociales también deben informarse acerca de cómo la ley del país en el que están investigando protege las fuentes de información, y si permite mantenerlas anónimas. Si la confidencialidad que pueden brindar es limitada es imprescindible que lo informen a sus potenciales sujetos con el fin de evitar complicaciones para los participantes y para ellos mismos.

Por último, quisiera señalar un nuevo desafío ético en cuanto a la protección de la privacidad y al resguardo de la información. Esta problemática surge a raíz de las nuevas formas de hacer investigación a través del uso de internet, o tomando información de los foros de debates, en los sitios de chat o en las redes sociales. Un punto a destacar en este tema es que si bien el uso de internet ha expandido las posibilidades de investigación del comportamiento e interacción humanas, también ha planteado o renovado problemas éticos⁵¹⁶.

⁵¹⁵ Israel y Hay (2006: 81-82).

⁵¹⁶ Levine y Skedsvold (2008: 350-351).

Buchanan y Zimmer, en un artículo muy reciente, identifican las investigaciones en internet como un nuevo campo de estudio y lo denominan: *ética de la investigación en internet* [*Internet Research Ethics*]⁵¹⁷. Definen a la investigación en internet como:

«...[L]a recolección de información a través de herramientas en línea, como encuestas, estudios acerca de cómo la gente usa la internet, por ejemplo, a través de la recolección de datos y/o examinando las actividades en o sobre entornos en línea, y/o usos de bases de datos, o repositorios de información⁵¹⁸».

Los autores mencionan que los problemas éticos principales en investigación en internet son la privacidad, el consentimiento informado y el uso de nubes de datos o repositorios de información⁵¹⁹. A través de estos últimos se dispone de mucha información, en ocasiones confidencial, en lugares virtuales que pueden ser quebrantados⁵²⁰.

Además de los problemas señalados, considero que uno de los principales desafíos que plantean estas investigaciones es establecer los límites entre lo privado y lo público, ya que si bien la información está disponible *on line* es razonable suponer que las y los usuarios no esperan, *en principio*, que esa información sea usada por otros para hacer investigación, o trascienda los límites de cada sitio web o foro de debate.

Por ejemplo, existen muchos foros de temas altamente sensibles, como los dedicados a la salud sexual, y específicamente, a la reproducción asistida. La gran mayoría de las mujeres utilizan estos

⁵¹⁷ Buchanan y Zimmer (2012).

⁵¹⁸ “...[T]o collect information through an online tool, such as an online survey; studies about how people use the Internet, e.g., through collecting data and/or examining activities in or on any online environments; and/or, uses of online datasets, databases, or repositories”. Buchanan y Zimmer (2012: 3). La traducción es mía.

⁵¹⁹ Buchanan y Zimmer (2012).

⁵²⁰ Algunos comités de ética comparten los protocolos de investigación a través de estas herramientas.

foros para intercambiar información y consejos (sobre profesionales de la salud, resultados de análisis y técnicas de reproducción asistida utilizadas), y también para apoyarse mutuamente y compartir situaciones difíciles (pérdidas de embarazos, resultados negativos en los intentos de quedar embarazada o diagnósticos médicos desalentadores). La información que brindan es en principio privada pero difundida en un entorno que es público, y si bien utilizan apodosos [*nicknames*] es probable que la identidad de alguna de las participantes trascienda.

Investigar en esta clase de foros, es decir, utilizar los datos que allí se brindan puede resultar contraproducente para las y los usuarios, ya que si descubre que esa información es utilizada por otras personas ajenas a los temas que las y los convocan, pueden dejar de emplear esos medios para plantear y compartir sus experiencias.

En este tipo de foros es sencillo también hacer investigación encubierta y simular ser una persona que comparte las dificultades o experiencias debatidas en el foro. Otro problema que se plantea es la ausencia de un consentimiento informado. En estos casos se estaría investigando sin pedir ningún tipo de autorización. Quedaría pendiente determinar con mayor precisión en qué casos esta autorización sería requerida y en qué casos puede ser evitada.

Al ser una problemática relativamente nueva – la de investigar en internet- solo un reducido número de organismos e instituciones han elaborado lineamientos éticos generales que podrían sugerirse para hacer una investigación de este tipo⁵²¹. Es probable que como sucedió con

⁵²¹ La asociación británica de psicología elaboró en una etapa temprana del debate una guía específica para hacer investigación en línea: *Pautas para la práctica ética en investigación en línea en psicología* [*Guidelines for ethical practice in psychological research online*]. Versión electrónica disponible en: http://www.bps.org.uk/sites/default/files/documents/conducting_research_on_the_internet_guidelines_for_ethical_practice_in_psychological_research_online.pdf [último acceso: 1 de junio de 2013]. El tema de la investigación en internet queda esbozado en los lineamientos éticos actualizados recientemente por el Consejo de investigación social y económica de Reino Unido: ver ESRC (2012: 32).

algunos debates en torno a los avances de la genética humana los problemas éticos no sean tan *diferentes* a los que se plantean generalmente (por ejemplo: consentimiento informado y respeto de la privacidad) pero sí tengan aristas particulares propias del tipo de investigación (como los límites entre lo privado y lo público)⁵²² y del lugar «virtual» donde se llevan a cabo⁵²³.

5.5 Conclusión

A través de este capítulo he podido mostrar la especificidad de muchas de las cuestiones éticas que se plantean al realizar investigaciones sociales ligadas al respeto de la autonomía de quienes participan.

Gran parte de las cuestiones éticas que se plantean en investigación en ciencias sociales tienen un fundamento común respecto a la investigación biomédica, en el sentido en que apuntan a respetar a las y los participantes y aceptar las decisiones que estos tomen en relación a la información que revelan o a las experiencias e historias de vida que comparten con el equipo de investigación.

No obstante, muchas de estas cuestiones éticas cobran matices diferentes en las investigaciones sociales dadas las características específicas de las estrategias de investigación, de la población o

Versión electrónica disponible en: http://www.esrc.ac.uk/_images/Framework-for-Research-Ethics_tcm8-4586.pdf [último acceso: 18 de septiembre de 2013].

⁵²² Florencia Luna menciona usualmente que si bien los avances en genética humana han generado numerosos debates éticos, muchos de estos debates abordan problemas ya conocidos y analizados en otras áreas de la bioética.

⁵²³ En el campo específico de la salud también se generan nuevos desafíos éticos vinculados a nuevas formas de almacenar información, registrar y cruzar esta información en las bases de datos. Como señala De Ortúzar, formas clásicas de proteger la información son ahora obsoletas. Esto conlleva una revisión y sobre todo la necesidad de actualización permanente de las problemáticas éticas que acompañan los diversos desarrollos ligados a la telesalud y a las nuevas tecnologías de comunicación (TICs). Ver De Ortúzar (2012).

problemática estudiadas y el contexto en el que se llevan a cabo. Desconocer estas especificidades ha llevado a subestimar o sobrestimar las problemáticas éticas que pueden surgir en estas investigaciones.

En este capítulo, así como en el anterior dedicado a los daños, riesgos y beneficios, mi intención fue mostrar que para poder abordar los problemas éticos de las investigaciones sociales es necesario atender a sus características particulares y específicas con el fin de fundamentar, en primer lugar, por qué determinadas cuestiones éticas son relevantes desde un punto de vista teórico y, en segundo lugar, mostrar cómo estas cuestiones pueden ser llevadas a la práctica.

NUEVAS PROBLEMÁTICAS: VULNERABILIDAD Y ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN

«Necesitamos la ética de la investigación con seres humanos porque los participantes pueden ser vulnerables. Sin embargo, comprender quién es vulnerable y bajo qué circunstancias es una cuestión sutil y compleja⁵²⁴».

Sieber y Tolich, 2013.

6.1 Introducción

En los capítulos anteriores de esta tesis se han analizado diversos problemas éticos vinculados a conceptos clave como: el daño, el respeto de la privacidad y el consentimiento informado. El eje de análisis estaba puesto en el concepto propiamente dicho, y luego de su definición se señalaron las características particulares de cada problemática y las consecuencias que podían acarrear para las/os participantes. De esta manera, se analizó el concepto de daño, se argumentó a favor de una noción amplia de daño y se señalaron diversos tipos de daño que pueden

⁵²⁴ “We need research ethics in human research because research participants may be vulnerable. However, understanding who is vulnerable and under what circumstances is a nuanced and complex matter”. Sieber y Tolich (2013: 11). La traducción es mía.

experimentar las y los participantes. Cada problemática suponía una población bajo estudio, *en principio*, considerada homogénea.

A diferencia de esto, en este capítulo se analizará la problemática de la inclusión de personas y grupos en situación de vulnerabilidad⁵²⁵ en las investigaciones sociales, y se considerará que la población bajo estudio no solo puede no ser homogénea sino que el *impacto* de la investigación puede ser significativamente diferente para determinadas personas y grupos.

En la literatura sobre el tema, la problemática de la vulnerabilidad ha sido planteada desde los dos enfoques presentados en esta tesis: como un problema ético que surge de la estrategia metodológica y la elección de la población a estudiar⁵²⁶ (vinculado con los criterios que van a utilizarse para determinar quiénes van a ser incluidos y quiénes no en la investigación)⁵²⁷; o como un problema basado en un concepto⁵²⁸ o principio ético⁵²⁹. Este doble enfoque se funda en las características particulares de esta problemática y ambos serán analizados en las próximas páginas⁵³⁰.

El objetivo de este capítulo es argumentar en pos de la segunda hipótesis de esta tesis⁵³¹. Con este fin me propongo mostrar que las investigaciones sociales con individuos y grupos en situación de

⁵²⁵ Como señalaba al comienzo de esta tesis, para no complejizar la presentación del tema haré referencia tanto a personas y grupos vulnerables como a personas y grupos *en situación de vulnerabilidad*. Considero que esta última es una formulación más adecuada a la problemática que hago referencia pero en ocasiones resulta gramaticalmente más compleja de introducir como parte del texto.

⁵²⁶ Así lo consideran Levine y Skedsvold (2008).

⁵²⁷ En investigación biomédica se los denomina criterios de inclusión y exclusión al conjunto de características que van a determinar qué personas pueden o no formar parte de la investigación (estas características pueden ser la edad, el género, padecer alguna enfermedad, etc.). Estos criterios dependen de los objetivos y de las hipótesis de cada investigación.

⁵²⁸ Ver Luna (2009).

⁵²⁹ Ver Solbakk (2011) y UNESCO (2005).

⁵³⁰ También se hará alguna referencia a esto en el próximo capítulo.

⁵³¹ Las hipótesis fueron desarrolladas en la Introducción de esta tesis.

vulnerabilidad plantean problemas éticos de mayor envergadura que las investigaciones que no incluyen estos individuos y grupos y tienen la potencialidad de provocar un daño significativo en estos participantes (hipótesis 2).

Como argumentaré a lo largo del capítulo el concepto de vulnerabilidad tiene gran importancia para el análisis ético de las investigaciones con seres humanos⁵³². Su relevancia es doble: por una parte, y siguiendo la labor iniciada en el contexto de la ética de la investigación biomédica, identificar personas o conjuntos de personas que pueden ser vulnerables ha colaborado con una mayor protección y respeto de estas personas y grupos. Por otra parte, el concepto de vulnerabilidad permite elaborar un argumento de peso en pos de la evaluación ética de las investigaciones de las ciencias sociales teniendo en cuenta la magnitud de los daños que pueden suscitarse para estas personas y grupos. Un argumento de tales características permitirá refutar incluso las posiciones más escépticas con respecto a la posibilidad de daño en las investigaciones de las ciencias sociales.

El capítulo consta de una introducción, una conclusión y tres apartados centrales. En ellos mostraré los debates actuales en torno a la vulnerabilidad (6.2). Luego, presentaré uno de los antecedentes teóricos más destacados en el tema: el principio de protección del vulnerable de Goodin (6.3). Finalmente, reconstruiré cómo ha sido abordado este concepto en los principales documentos de bioética y ética de la investigación (6.4).

Dada la relevancia y amplitud del tema, el próximo capítulo también estará dedicado a la vulnerabilidad. En él profundizo en el abordaje de este concepto en ética de la investigación biomédica y social, señalo sus limitaciones y presento una nueva perspectiva sobre la vulnerabilidad aplicable al ámbito de la ética de la investigación en ciencias sociales.

⁵³² Santi y Righetti (2007 [2008]).

6.2 La vulnerabilidad en debate

El concepto de vulnerabilidad ha sido analizado e interpretado de diversas formas tanto en la filosofía práctica en general⁵³³ como en el contexto específico de la ética aplicada⁵³⁴. Si bien la referencia a la vulnerabilidad fue incluida oficialmente en el *Bioethics Thesaurus* recién en 1997, a través del término «poblaciones vulnerables»⁵³⁵, esta noción se ha ido constituyendo como un concepto clave⁵³⁶ tanto en el contexto de la bioética como en el de la ética de la investigación desde hace más de treinta años.

En los últimos tiempos, se publicaron al menos seis números de revistas académicas de bioética y ética de la investigación dedicados a este tópico. En 2002 se publicó un número especial de la revista *Theoretical Medicine and Bioethics* en el que se aborda el concepto de vulnerabilidad en relación con temas de género, pobreza, investigación y salud⁵³⁷.

En 2004 el *Kennedy Institute of Ethics Journal*, dedicó un número de la serie *Notas de alcance* [*Scope Notes*] a la vulnerabilidad y las poblaciones vulnerables. Esta serie tiene como propósito presentar un panorama actual de cuestiones de ética y bioética⁵³⁸.

Ese mismo año, *The American Journal of Bioethics (AJOB)* publicó en una sección especial un artículo donde se presentaba un punto de

⁵³³ Ver Ricoeur (2001); O'Neill (1996); Goodin (1985a); Jonas (1995, [1979]) y Levinas (1974).

⁵³⁴ Ver, por ejemplo, Meek Lange, Rogers y Dodds (2013); Rogers, Mackenzie y Dodds (2012); Macklin (2012, 2003); Solbakk (2011); Luna (2009, 2008); Hurst (2008); Bonilla (2006); Nickel (2006); Levine *et al.* (2004) y Kipnis (2001, 2003).

⁵³⁵ *Bioethics Thesaurus* (2011).

⁵³⁶ Rogers y Ballantyne (2008).

⁵³⁷ Ver Blacksher y Stone (2002) y *Theoretical Medicine and Bioethics*, 23(6), 2002.

⁵³⁸ Ver Ruof (2004).

vista crítico del concepto de vulnerabilidad, junto con diecinueve comentarios a este artículo⁵³⁹.

En 2008 se publicó un número especial del *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics (JERHRE)* dedicado a demostrar la importancia de aplicar un enfoque empírico para comprender la vulnerabilidad⁵⁴⁰.

Finalmente, en 2012, el *International Journal of Feminist Approaches of Bioethics (IJFAB)* dedicó un número especial a la vulnerabilidad, donde se la vinculaba a temas de bioética, ética de la investigación, género y salud⁵⁴¹. Allí se presentaban y defendían distintas visiones teóricas sobre la vulnerabilidad.

El incremento de publicaciones académicas dedicadas a esta temática pone de manifiesto su importancia y actualidad, así como deja entrever su creciente complejidad. El concepto de vulnerabilidad es utilizado actualmente en diversas áreas vinculadas a cuestiones de bioética, de ética de la investigación, de salud pública, de género –entre otras. En esta tesis, como señalé líneas atrás, me centraré en el análisis del concepto de vulnerabilidad en el campo de la ética de la investigación, y específicamente, en el de la ética de la investigación en ciencias sociales.

Una de las constantes en la bibliografía que se ocupa del tema de la vulnerabilidad en el contexto de la ética de la investigación es la importancia brindada a dicho concepto y al mismo tiempo la falta de consenso con respecto a qué se entiende por vulnerabilidad, grupos o poblaciones vulnerables⁵⁴². Las y los autores que abordan el tema

⁵³⁹ Ver Levine *et al.* (2004), *AJOB*, 4(3), 2004 y *Open peer commentaries*, *AJOB*, 4(3), pp.: 50-86, 2004.

⁵⁴⁰ Ver Sieber (2008) y *JERHRE*, 3(1), 2008. Esta revista publica frecuentemente investigaciones sociales y conductuales llevadas a cabo por sociólogas/os, psicólogas/os, educadores – entre otros.

⁵⁴¹ Ver *IJFAB*, 5(2) 2012.

⁵⁴² Ver Kipnis (2001), Macklin (2003), Ruof (2004), Hurst (2008), Luna (2009) y Meek Lange, Rogers y Dodds (2013).

coinciden, en general, en que es un concepto relevante para la ética de la investigación pero que es esquivo cuando se trata de determinar sus características principales, su alcance y extensión⁵⁴³.

En una primera aproximación a la noción de vulnerabilidad, esta puede ser definida como la calidad de *ser vulnerable*, esto es, que alguien «puede ser herido o recibir lesión, física o moralmente⁵⁴⁴». Esta noción se aplica principalmente a seres humanos y se predica de individuos, grupos o poblaciones.

En ética de la investigación es frecuente hacer uso del concepto de «población vulnerable». En términos generales se lo define como:

«... [U]n grupo de personas que, en virtud de alguna característica que comparten, como la de poseer habilidades cognitivas limitadas o encontrarse en circunstancias sociales de desigualdad, merecen protección especial en el contexto de una investigación biomédica⁵⁴⁵».

Algunos de los interrogantes que surgen en torno a la temática de la vulnerabilidad son los siguientes: ¿qué es la vulnerabilidad? ¿Es la vulnerabilidad una *condición de la naturaleza humana* o una *característica propia* de determinadas personas o poblaciones? ¿Qué situaciones, condiciones o circunstancias hacen a una persona vulnerable? En el marco de una investigación: ¿qué beneficio representa para las personas involucradas ser consideradas como vulnerables o en situación de vulnerabilidad? Y paralelamente: ¿qué deberes u obligaciones deberían adscribirse a los investigadores que trabajan con personas en situación de vulnerabilidad?

⁵⁴³ Ver, por ejemplo, Ruof (2004: 2), Hurst (2008: 191) y Meek Lange, Rogers y Dodds (2013: 333).

⁵⁴⁴ Real Academia Española (2001). Entradas: “vulnerabilidad” y “vulnerable”.

⁵⁴⁵ “[A] group of persons who, in virtue of some feature they share, such as limited cognitive abilities or unequal social circumstances, are deserving of special protections in biomedical research”. Nickel (2006: 245). La traducción es mía.

La problemática de la vulnerabilidad ha sido analizada en profundidad en el contexto de la ética de la investigación biomédica⁵⁴⁶. Gran parte de los documentos y guías éticas internacionales hacen referencia y señalan particularidades con respecto a la inclusión de poblaciones o grupos vulnerables en las investigaciones⁵⁴⁷.

Esta problemática, en cambio, ha recibido menor atención en el campo de la ética de la investigación social⁵⁴⁸. Es importante destacar que a pesar de que la vulnerabilidad no ha sido analizada en profundidad, la investigación con personas y grupos vulnerables es una práctica común en investigación social. En los últimos años, han aparecido un gran número de revistas especializadas en áreas de la investigación social con grupos considerados vulnerables: *The Journal of Genocide Research*, *International Migration*, *Journal of Refugee Studies*, *Disasters* y *Journal of Conflict Resolution*⁵⁴⁹.

Una de las características distintivas de gran parte de las investigaciones sociales que involucran personas y grupos vulnerables es que el objeto de estudio se encuentra intrínsecamente vinculado con aquellas condiciones – ya sean sociales, culturales, políticas o económicas- que hacen que la población en cuestión sea considerada vulnerable⁵⁵⁰. Como por ejemplo, los estudios sociales que se realizan con minorías étnicas⁵⁵¹, víctimas de violencia⁵⁵² y refugiados⁵⁵³. En estos casos, no puede evitarse incluir a estas personas en las

⁵⁴⁶ Ver, por ejemplo, Meek Lange, Rogers y Dodds (2013); Rogers, Mackenzie y Dodds (2012); Macklin (2012, 2003); Solbakk (2011); Luna (2009, 2008); Hurst (2008); Bonilla (2006); Nickel (2006); Levine *et al.* (2004) y Kipnis (2001, 2003).

⁵⁴⁷ Ver, por ejemplo, las *Pautas éticas* de CIOMS-OMS (2002), la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de UNESCO (2005) o la *Declaración de Helsinki* (2013).

⁵⁴⁸ Ver Sieber y Tolich (2013); Santi (2013, 2012) y Brown *et al.* (2004).

⁵⁴⁹ Brown *et al.* (2004).

⁵⁵⁰ Santi (2007) y Santi y Righetti (2007 [2008]).

⁵⁵¹ Ver Diniz (2007).

⁵⁵² Ver Fontes (2004).

⁵⁵³ Ver Jacobsen y Landau (2003)

investigaciones dado que lo que se intenta investigar son cuestiones que los afectan, involucran y benefician potencialmente⁵⁵⁴.

Por otra parte, se ha evidenciado una globalización de la investigación social, que se vincula justamente con los problemas que caracterizan a los países menos desarrollados con poblaciones extremadamente vulnerables y que atraen la atención de investigadoras/es de diversos lugares del mundo. Brown *et al.* señalan al respecto:

«La globalización de la investigación está íntimamente relacionada con las características particulares de los problemas que caracterizan a las regiones en desarrollo. (...) La provisión internacional de campos de refugiados a menudo ha sido acompañada de diversas formas de investigación científica y social, que han indagado, por ejemplo, en las consecuencias psicológicas de traumas devastadores, especialmente derivados de genocidios masivos como el de Ruanda a mediados de 1990 y el de la República Democrática del Congo, más recientemente. Estas investigaciones incluyen el estudio documental de aspectos altamente sensibles de tales acontecimientos, en particular, los que indagan sobre la tortura, el duelo y la violencia sexual⁵⁵⁵».

⁵⁵⁴ En una investigación biomédica en ocasiones puede evitarse recurrir a personas en situación de vulnerabilidad y solo involucrarlas cuando sea estrictamente necesario. Por ejemplo, cuando se investiga con niñas/os de lo que se trata es de recurrir a ellas/os solo cuando sea imprescindible para obtener ciertos datos que de otra forma no pueden ser obtenidos.

⁵⁵⁵ “The globalisation of research is intimately related to the particular features of the problems characterising developing regions. (...) International provision for refugee communities has often been accompanied by social scientific forms of enquiry, for example into the psychological implications of catastrophic trauma, especially arising from mass genocidal events exemplified by Rwanda in the mid-1990s and the Democratic Republic of Congo more recently. These include documentary research into highly sensitive aspects of such events, particularly those exploring torture, bereavement and sexual violence”. Brown *et al.* (2004: 3). La traducción es mía.

Un ejemplo paradigmático de esto son las *reiteradas* investigaciones realizadas con mujeres violadas en el marco del conflicto Bosnia-Herzegovina (1991–1995) en la antigua Yugoslavia. Rose Lindsey, una investigadora especialista en temas de violencia contra las mujeres, cuestiona estas investigaciones y señala que en el afán de difundir y repudiar estas violaciones se ha descuidado a las víctimas y se han dejado de lado cuestiones éticas básicas como la protección de estas mujeres, el resguardo de la confidencialidad de sus testimonios y el respeto de su privacidad⁵⁵⁶.

Este fenómeno de globalización de la investigación plantea problemas éticos de gran envergadura dadas las diferencias sociales y culturales entre investigadores/as y participantes y dada la dificultad para implementar una revisión ética adecuada de la investigación, teniendo en cuenta el contexto en el que se lleva a cabo. Por otra parte, las expectativas reales de que las personas o grupos estudiados se beneficien por su participación en la investigación son, en ocasiones, inciertas y esto genera cuestionamientos en torno a la justificación ética y al valor social de estas investigaciones.

Desde un punto de vista práctico, investigar con grupos vulnerables representa uno de los desafíos más exigentes en materia de ética de la investigación, en tanto es necesario equilibrar la protección brindada a estos grupos con el respeto de su autonomía y su voluntad de participar o no de una investigación.

Por otra parte, resulta complejo encarar estas investigaciones, ya que se da la situación, en un punto paradójica, de que estas personas pueden

⁵⁵⁶ En algunos casos, señala la autora, las publicaciones realizadas en base a los testimonios de las mujeres tenían tantos detalles que rozaban con la pornografía (se describía la posición en las que las mujeres habían sido violadas, el lenguaje usado por los violadores, etc.). Algunas de estas investigadoras eran reconocidas académicas y feministas, lo cual pone de manifiesto la importancia de proteger y asegurar el respeto de cuestiones éticas básicas más allá incluso del compromiso que el investigador o investigadora pueda tener con la causa que está investigando. Ver Lindsey (2002).

ser dañadas por participar en una investigación pero al mismo tiempo es imprescindible investigar y conocer más sobre estas personas.

Como sostienen Jacobson y Landau:

«Investigar con poblaciones vulnerables como los refugiados, que pueden estar involucrados en actividades ilegales o semilegales, plantea numerosos problemas éticos. La marginalidad política y legal de los refugiados y personas desplazadas internamente (IDPs) significa que ellos tienen pocos derechos y que son vulnerables a las acciones arbitrarias por parte de las autoridades del Estado, y, en algunas ocasiones, incluso de la comunidad de ayuda internacional. En zonas de conflicto o en situaciones de colapso estatal, pocas autoridades están dispuestas a proteger a los refugiados de aquellos que pueden hacerles daño, incluyendo a los investigadores, cuyas acciones pueden tener consecuencias menos que ideales⁵⁵⁷».

Desde un punto de vista teórico, el abordaje del concepto de vulnerabilidad y otras nociones vinculadas -como la de individuos, grupos o poblaciones vulnerables- se ha complejizado y ampliado en años recientes.

Como señalé más arriba, en la actualidad se ha incrementado exponencialmente la bibliografía que se ocupa del tema de la vulnerabilidad en el marco de la investigación biomédica. Pero en el campo de la investigación social sigue siendo un tema escasamente abordado tanto en la bibliografía especializada como en las guías éticas -salvo contadas excepciones⁵⁵⁸. Como se verá con mayor detalle en el

⁵⁵⁷ “Research into vulnerable populations like refugees, some of whom might be engaged in illegal or semi-legal activities, raises many ethical problems. The political and legal marginality of refugees and IDPs means that they have few rights and are vulnerable to arbitrary action on the part of state authorities and sometimes even the international relief community”. Jacobson y Landau (2003: 187). La traducción es mía.

⁵⁵⁸ Ver Sieber y Tolich (2013), Liamputtong (2007), Fontes (2004), Brown *et al.* (2004), Jacobson y Landau (2003), Sieber (1992) y Loo (1982).

próximo capítulo, una de las dificultades de los avances actuales y las *nuevas generaciones*⁵⁵⁹ del concepto de vulnerabilidad es que suponen un desarrollo de la ética de la investigación tanto a nivel académico como a nivel práctico⁵⁶⁰. En el contexto de la ética de la investigación en ciencias sociales el desarrollo de ambos aspectos es limitado y en esto se fundamenta la necesidad de un análisis filosófico de estos temas.

Hasta aquí he presentado los debates actuales en torno al concepto de vulnerabilidad y he mostrado cómo se ha constituido en un concepto clave en ética de la investigación en los últimos tiempos.

En el próximo apartado analizaré un referente ineludible en torno al concepto de vulnerabilidad: el *principio de protección del vulnerable* de Robert Goodin⁵⁶¹. Este modelo de la vulnerabilidad es amplio en cuanto a su alcance y trasciende el ámbito de la ética aplicada, no obstante, resultará de utilidad para elaborar un argumento en pos del reconocimiento de la vulnerabilidad de las y los participantes en investigación social. Luego, analizaré diversas concepciones de la vulnerabilidad en los principales documentos de bioética y ética de la investigación biomédica.

⁵⁵⁹ He denominado *nuevas generaciones* de la vulnerabilidad a un conjunto de propuestas que se caracterizan por intentar poner en cuestión los conceptos anteriores y crear uno nuevo, generando así una proliferación -a veces correctamente fundamentada y otras veces no- de conceptos de vulnerabilidad.

⁵⁶⁰ Me refiero principalmente a la existencia de comités de ética y normativas para guiar las investigaciones con seres humanos.

⁵⁶¹ Goodin (1985a, 1985b).

6.3 Una aproximación teórica a la vulnerabilidad: Goodin y el principio de protección del vulnerable

«El simple hecho de que una persona sea muy vulnerable [en relación] a usted impone sobre usted responsabilidades especiales con respecto a ella⁵⁶²».

Goodin, 1985a.

En 1985 el politólogo Robert Goodin publica el libro *Protegiendo al vulnerable* [*Protecting the Vulnerable*] y otros artículos vinculados con esta temática⁵⁶³. Su objetivo es ampliar las responsabilidades sociales que tenemos hacia otras personas. El propósito ulterior del autor es argumentar a favor del estado de bienestar como una institución política capaz de proteger a las personas más vulnerables.

Con ese fin desarrolla un modelo de la vulnerabilidad, ya que sostiene que es la *vulnerabilidad* del otro el fundamento de nuestras responsabilidades y obligaciones y no un acuerdo voluntario entre partes como sostienen Hart y otros autores⁵⁶⁴. Analiza distintos tipos de responsabilidades basadas en diversas relaciones sociales: la familia, los amigos, las relaciones de negocio y la ética profesional (médicos y abogados principalmente). Y muestra cómo el modelo de la vulnerabilidad resulta más adecuado para dar cuenta de las distintas responsabilidades que tenemos hacia los otros.

Para lograr esto Goodin pone en cuestión el modelo de las responsabilidades autoasumidas. Parte de una intuición moral fundamental según la cual tenemos responsabilidades especialmente *fuertes* hacia aquellas personas con las que se ha establecido un vínculo

⁵⁶² “The simple fact that a person is so very vulnerable to you imposes upon you special responsibilities in respect of him”. Goodin (1985a: 38). La traducción es mía.

⁵⁶³ Ese mismo año publicó: “Vulnerabilities and Responsibilities: An Ethical Defense of the Welfare State”, *The American Political Science Review*, Vol. 79, No. 3. pp.: 775-787, 1985 [1985b].

⁵⁶⁴ Ver Goodin (1985a) especialmente el capítulo 3.

particular: la familia, los amigos y compatriotas, y una *menor* responsabilidad hacia los extraños⁵⁶⁵. Su estrategia no es negar estas responsabilidades primarias o especiales sino mostrar que no son especiales por el vínculo que media entre ellas o el acuerdo voluntario que las estableció sino, por el contrario, que son parte de un *conjunto mayor de responsabilidades que tenemos hacia los más vulnerables*.

Goodin reconstruye y cuestiona el modelo de las responsabilidades especiales, denominado en términos de obligaciones autoasumidas y defendido por Hart⁵⁶⁶, según el cual existe un conjunto de *obligaciones especiales* distintas y moralmente más demandantes respecto de las *obligaciones generales*.

Las obligaciones especiales cuentan con dos características distintivas con respecto a las generales: en primer lugar, varían de persona en persona, a diferencia de las generales que son iguales para todos. En segundo lugar, son deberes hacia un otro en particular⁵⁶⁷. Estas obligaciones, según Hart, se fundan en un *acuerdo voluntario* o una *promesa* realizada a otra persona. Dicho negativamente: no existen responsabilidades especiales que no hayan sido voluntariamente asumidas⁵⁶⁸.

De acuerdo con Goodin, el modelo de las obligaciones autoasumidas falla en dar cuenta de ciertas responsabilidades ampliamente reconocidas como las familiares (no se elige nacer así como tampoco se eligen los padres o hermanas/os). El mismo Hart reconoce esta dificultad en su propuesta⁵⁶⁹. Otra objeción a este modelo es que funciona en los casos de igualdad de poder de negociación entre las partes y falla cuando estas son desiguales (por ejemplo, entre médicos y pacientes)⁵⁷⁰. Por último, cuestiona el hecho de que las obligaciones especiales se

⁵⁶⁵ Goodin (1985b: 775-776).

⁵⁶⁶ Goodin (1985b: 776).

⁵⁶⁷ Goodin (1985b: 777).

⁵⁶⁸ Goodin (1985b: 777).

⁵⁶⁹ Goodin (1985b: 777).

⁵⁷⁰ Goodin (1985a: 37-38).

funden solamente en una promesa, y señala que las promesas son moralmente relevantes por la dependencia del otro con respecto a lo prometido⁵⁷¹.

El argumento general que presenta Goodin en contra de esta posición consiste en señalar que las responsabilidades especiales que tenemos hacia otras personas en particular no se fundan en un acto de la voluntad sino en la *peculiar vulnerabilidad y dependencia del otro con respecto a nuestras acciones y elecciones*⁵⁷². Su tesis es que el modelo de la vulnerabilidad brinda un mejor análisis y fundamento de estas responsabilidades⁵⁷³.

Habiendo puesto en cuestión este modelo, Goodin avanza en la definición del concepto de vulnerabilidad y en el establecimiento de su *principio de protección del vulnerable*.

Con el concepto de vulnerabilidad hace referencia esencialmente a *estar en peligro de ser dañado*⁵⁷⁴. Este daño puede afectar el bienestar de la persona o sus intereses, entendiendo intereses en un sentido amplio que incluye no solo lo material sino también lo emocional⁵⁷⁵. En este sentido, la persona puede verse afectada tanto física, psíquica como emocionalmente.

El concepto de vulnerabilidad propuesto por Goodin es siempre relacional y relativo, esto es, se es *vulnerable en relación a un individuo o grupo* que tiene la capacidad o de ayudar o de dañar a la persona en cuestión (relacional); y se es vulnerable en relación *a otro en particular*, a aquel que pueda tener un mayor impacto en los intereses de la persona en cuestión (relativo)⁵⁷⁶. Goodin señala al respecto:

⁵⁷¹ Goodin (1985a: 43-44).

⁵⁷² Goodin (1985b: 777).

⁵⁷³ El modelo de las obligaciones autoasumidas quedaría subsumido y contemplado como un caso especial del modelo de la vulnerabilidad. Ver Goodin (1985a: 42 y ss.).

⁵⁷⁴ Goodin (1985a: 109).

⁵⁷⁵ Goodin sigue a Feinberg en su definición de daño. Ver el capítulo 3 de esta tesis donde se desarrolla este concepto.

⁵⁷⁶ Goodin (1985b: 779).

«A es vulnerable [en relación] a B, sí y solo sí, las acciones y elecciones de B pueden tener un gran impacto en los intereses de A (...) Proteger a las personas vulnerables es entonces deseable desde un punto de vista moral porque, ceteris paribus, es moralmente deseable que los intereses y el bienestar de las personas sean promovidos⁵⁷⁷».

El modelo presentado por Goodin es amplio en cuanto a su alcance, ya que apunta a justificar las diversas responsabilidades que tienen las personas basadas en la vulnerabilidad del otro, teniendo en cuenta el impacto que las acciones de aquellas pueden tener en este.

Proteger al vulnerable, agrega Goodin, implica actuar de forma responsable hacia el otro tanto individual como colectivamente:

«Cuando las personas son particularmente vulnerables o dependen de usted, por cualquier razón, tiene usted una responsabilidad especial de proteger sus intereses. Cuando son vulnerables [en relación] a usted en forma individual, debe buscar producir este resultado directamente a través de sus propios esfuerzos. Cuando estas personas son vulnerables [en relación] a un grupo del que usted forma parte, el grupo como un todo es responsable de proteger estos intereses, y usted como individuo dentro de ese grupo tiene una responsabilidad derivada de ayudar a organizar y participar en un esquema de cooperación entre los miembros de ese grupo para producir ese resultado⁵⁷⁸».

⁵⁷⁷ “A is vulnerable to B if and only if B’s actions and choices have a great impact on A’s interests (...) Protecting the vulnerable is thus morally desirable because, *ceteris paribus*, it is morally desirable that people’s interests and welfare should be furthered”. Goodin (1985b: 779). La traducción es mía. Énfasis del autor.

⁵⁷⁸ “Where people are particularly vulnerable to or dependent upon you, for whatever reasons, you have a special responsibility to protect their interest. Where they are vulnerable to you individually, you must seek to produce this

De esta manera, concluye el autor, se es responsable tanto *individual* como *grupalmente* por la protección de aquellas personas vulnerables a nuestras acciones⁵⁷⁹.

Hasta aquí he delineado los elementos esenciales del modelo de la vulnerabilidad de Goodin. Aunque este modelo es susceptible de críticas⁵⁸⁰, lo que me interesa destacar a continuación y retomar de su propuesta es la idea de que las personas son responsables por otros si sus acciones y elecciones pueden tener injerencia en ellas tanto si se actúa individual como colectivamente. Estas responsabilidades se acrecientan en diversas relaciones sociales como las que se establecen en un contexto profesional⁵⁸¹.

El autor no analiza en particular la relación que se establece entre investigadores y participantes, no obstante esto, considero que es posible aplicar su modelo siguiendo la reconstrucción que hace de otros vínculos profesionales, y fundamentar por qué es moralmente relevante proteger a las personas en situación de vulnerabilidad en el contexto de una investigación social.

De esta manera, y siguiendo el *principio de protección del vulnerable* de Goodin, es posible afirmar que las y los investigadoras/es sociales tienen un *doble deber de proteger y promover el bienestar de los participantes*, uno basado en su *profesión* y otro basado en la *vulnerabilidad* del otro. En este sentido, es posible afirmar que es moralmente deseable proteger los intereses de una persona vulnerable y

result directly through your own efforts. Where they are vulnerable to a group of you, the group as a whole is responsible for protecting their interest; and you as an individual within that group have a derivate responsibility to help organize and participate in a cooperative scheme among members of that group to produce that result". Goodin (1985a: 206). La traducción es mía.

⁵⁷⁹ Para ampliar las formulaciones de este principio ver Goodin (1985a) especialmente el capítulo 5.

⁵⁸⁰ Muchos teóricos cuestionan que en ausencia de un vínculo exista algún tipo de deber u obligación hacia el otro. Este núcleo teórico, aunque no en términos de vulnerabilidad, se debate actualmente en torno al tema de pobreza y justicia global. Ver Manterola (2013) especialmente el capítulo 1.

⁵⁸¹ Ver Goodin (1985a) especialmente el capítulo 4.

más aún si esa persona se encuentra relacionada bajo un vínculo especial como es el de investigador/participante.

Por otra parte, cuando se investiga con personas y grupos en situación de vulnerabilidad el impacto y las consecuencias de las acciones de las/os investigadores (individualmente) o del equipo de investigación (colectivamente) pueden ser mayores que en investigaciones que no involucren a estas personas y grupos, teniendo en cuenta la particular situación de base en la que se encuentran. Esto justifica que deba asegurarse su respeto y protección dadas las consecuencias negativas que la investigación puede tener en el bienestar de las y los participantes.

Como señalé líneas atrás, en el contexto de la ética de la investigación biomédica está asegurada al menos *cierta* consideración especial de las personas y grupos vulnerables, y salvo algunas posiciones críticas⁵⁸² suele reconocerse el concepto de vulnerabilidad como una categoría de análisis moralmente relevante. En cambio, en ciencias sociales no se ha avanzado en este punto. De hecho, como he señalado en los capítulos anteriores, se suelen subestimar los problemas éticos que estas investigaciones pueden generar en las y los participantes.

En el caso de personas y grupos vulnerables el argumento de la *excepcionalidad de las ciencias sociales* con respecto a la posibilidad de dañar a los participantes⁵⁸³ es puesto en duda, ya que la magnitud de estos puede ser considerable e incluso tener consecuencias irreversibles en las y los participantes.

La investigación que se realizó en Colombia con mujeres violadas en el marco del conflicto armado da cuenta de los posibles daños a los que se puede exponer a las y los participantes. Esta investigación en particular involucraba una población muy vulnerable y tuvo grandes

⁵⁸² Levine *et al.* (2004).

⁵⁸³ Ver el capítulo 1, apartado 4 de esta tesis.

inconvenientes en relación al resguardo de la confidencialidad de la información y la preservación de la identidad de las mujeres entrevistadas. Como consecuencia directa de su participación en este estudio las mujeres podían ser fácilmente identificadas y quedar expuestas a ser estigmatizadas e incluso violentadas nuevamente.

El argumento de la *excepcionalidad de las ciencias sociales* cae ante estos casos en los que es posible brindar razones basadas en la vulnerabilidad del otro para asegurar su protección, y en los que la evidencia y las experiencias previas ponen de manifiesto los daños potenciales a los que se expone a estos participantes si no se toman ciertos recaudos éticos.

Para terminar quisiera señalar que prácticamente cualquier investigación que indague en temas de violencia o en general en temas sensibles⁵⁸⁴ puede poner en riesgo a las y los involucradas/os. La magnitud de estos riesgos dependerá del contexto sociocultural y político así como de otros factores vinculados a la investigación. En el ejemplo citado las mujeres podían ser violentadas en calidad de víctimas y a raíz de la revelación de la identidad de los perpetradores vinculados al conflicto armado.

A través de casos como estos se pone seriamente en duda el argumento de que las investigaciones sociales no pongan en riesgos a las y los involucrados. Asimismo pone de manifiesto que dada la situación de base de las personas y grupos en situación de vulnerabilidad los daños que una investigación puede acarrear en ellos son muy significativos.

En lo que sigue analizaré el concepto de vulnerabilidad y de poblaciones vulnerables en los principales documentos de bioética y

⁵⁸⁴ Liamputtong define a la «investigación en temas sensibles» como aquella que indaga en actitudes y comportamientos considerados privados o íntimos, cuya revelación puede causar censura, malestar o puede desacreditar o incriminar a las personas involucradas. Ver Liamputtong (2007: 5).

ética de la investigación biomédica, ya que esta categoría fue abordada y difundida, en un primer momento, a través de estos documentos.

6.4 El concepto de vulnerabilidad en los documentos y guías de bioética y ética de la investigación biomédica

En ética de la investigación, como en otras áreas de la ética aplicada, la interacción entre los debates académicos y el ejercicio de dicha disciplina a través de los códigos que la guían es mutuamente enriquecedora. En el caso particular del concepto de vulnerabilidad los documentos y guías éticas han jugado un rol central en el uso y difusión de este concepto así como en su desarrollo y ampliación⁵⁸⁵. No obstante esto, los documentos y guías éticas usualmente *enumeran* grupos de personas vulnerables – niños, mujeres embarazadas, prisioneros o minorías étnicas – sin dar una definición de dicho concepto⁵⁸⁶.

La proliferación de «poblaciones vulnerables» en los documentos y guías éticas ha favorecido la crítica de este concepto y la puesta en duda de su utilidad real para proteger a estas personas y grupos⁵⁸⁷. Si tomamos tres de los principales documentos y guías éticas – el *Informe Belmont* (1979), la *Declaración de Helsinki* (2013) y las *Pautas éticas* de CIOMS-OMS (2002) – nos encontramos con más de veinte grupos vulnerables distintos⁵⁸⁸. Entre ellos se destacan: las minorías étnicas y

⁵⁸⁵ Es por esta razón que en este apartado, a diferencia de otros problemas analizados en esta tesis, se abordarán en detalle los documentos y guías éticas en relación al concepto de vulnerabilidad. Esto se debe a que el concepto de vulnerabilidad ha sido incorporado en primer lugar a los documentos de ética de la investigación, y muchos de los debates académicos que luego tuvieron lugar toman como fuente de análisis estos documentos.

⁵⁸⁶ Luna (2009) y Santi y Righetti (2007 [2008]).

⁵⁸⁷ Ver Levine *et al.* (2004).

⁵⁸⁸ Sigo a Hurst (2008: 192-193), quien compila los distintos grupos vulnerables en los documentos internacionales de ética. Ella incluye también las guías de *Buena Práctica Clínica* elaboradas por autoridades regulatorias de Europa, Japón y Estados Unidos: ICH (1996). Estas guías no obstante no son obligatorias internacionalmente. La autora también incluye a la 45 CFR 46 –la *common rule*– que tampoco es de alcance internacional sino que es la regulación que rige en

raciales, los nómades, las personas de bajos recursos económicos, los seriamente enfermos, las personas institucionalizadas, los niños, las personas mayores, los refugiados y desplazados, los prisioneros, los desempleados, los miembros de grupos jerárquicos como las fuerzas policiales y armadas – entre otros.

Una dificultad que emerge de este conjunto heterogéneo de grupos vulnerables es: ¿qué tienen en común? ¿Qué los hace vulnerables? Algunos documentos de ética biomédica simplemente enumeran grupos vulnerables, mientras que otros intentan brindar una definición del concepto de vulnerabilidad.

En los próximos apartados reconstruiré los documentos y guías éticas principales (el *Informe Belmont*, la *Declaración de Helsinki*, las *Pautas éticas* de CIOMS-OMS y la *Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos* de la UNESCO) y mostraré las principales limitaciones y dificultades que presentan estos documentos para dar cuenta del concepto de vulnerabilidad.

6.4.1 El Informe Belmont

Una de las primeras referencias a la problemática de la vulnerabilidad se encuentra en el *Informe Belmont* de 1979. En el *Informe* se hace referencia indistintamente a «sujetos», «grupos» o «poblaciones vulnerables». Se los menciona en la aplicación de los principios éticos⁵⁸⁹ cuando se describen los requerimientos del consentimiento informado, la evaluación de riesgos y beneficios y la selección de sujetos de investigación⁵⁹⁰.

Estados Unidos. Para una crítica de la ICH (1996) ver Kaur y Yeow Choy (2012).

⁵⁸⁹ Como señalé al comienzo de esta tesis, los principios éticos son: el respeto a las personas, la beneficencia y la justicia. Ver Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento (1979).

⁵⁹⁰ Luna (2009: 124).

Se sigue del *Informe* que en el caso de incluir «poblaciones vulnerables» en las investigaciones se debe considerar especialmente la voluntariedad de la participación, la justificación de la inclusión de estos grupos en relación con los riesgos y beneficios esperados, y finalmente, se debe fundamentar la necesidad misma de realizar una investigación con estas poblaciones⁵⁹¹. Luego se señalan algunos grupos vulnerables:

«Ciertos grupos, como minorías raciales, los de pocos recursos económicos, los seriamente enfermos y los institucionalizados, pueden ser requeridos constantemente como sujetos de investigación debido a su disponibilidad en lugares donde se conducen investigaciones. Por razón de su estado dependiente y su frecuentemente comprometida capacidad de consentimiento libre, deben ser protegidos del peligro de verse envueltos en investigaciones solamente por la conveniencia administrativa o porque sean fáciles de manipular como resultado de su enfermedad o condición socioeconómica⁵⁹²».

En el *Informe* coexisten dos conceptos de vulnerabilidad: uno relacionado con el principio de respeto de las personas y vinculado a la dificultad para brindar un consentimiento informado autónomo. Y otro concepto relacionado con dos aspectos del principio de justicia: la injusta carga que recae sobre ciertos grupos desfavorecidos y dependientes al ser seleccionados como sujetos de investigación y la distribución injusta de los beneficios de la investigación⁵⁹³. Recordemos que el *Informe* fue redactado luego de que se hicieran públicas varias investigaciones muy controvertidas éticamente, entre ellas, el caso Tuskegee, en el que se estudió la evolución «natural» de la sífilis con

⁵⁹¹ Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento (1979).

⁵⁹² Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento (1979: 13).

⁵⁹³ Ver Nickel (2006) y Rogers, Mackenzie y Dodds (2012).

población afroamericana de muy bajos recursos durante cuarenta años⁵⁹⁴.

A partir de la publicación del *Informe* otros documentos de ética de la investigación, sobre todo aquellos dedicados a la investigación biomédica, suelen incluir dentro de sus recomendaciones alguna guía o pauta sobre individuos o poblaciones vulnerables⁵⁹⁵. Como señala Luna, un análisis de los documentos de ética da cuenta de cómo el *Informe Belmont* marcó la pauta de cómo abordar este concepto⁵⁹⁶. El énfasis en el consentimiento informado, así como la «enumeración» de grupos vulnerables, van a ser constantes en otros documentos y guías.

6.4.2 La Declaración de Helsinki

La *Declaración de Helsinki*, redactada por la Asociación Médica Mundial en 1964, incorpora el tema de la vulnerabilidad en la versión del año 2000⁵⁹⁷ y a partir de entonces dedica uno o dos párrafos a las poblaciones vulnerables. Recientemente, ha sido publicada una nueva versión de la *Declaración*⁵⁹⁸. A continuación se analizará la versión de 2013 y se la contrastará con la de 2008.

En la versión actual se introdujeron una serie de subtítulos para dividir los diversos temas que aborda la *Declaración* y uno de ellos es el de: «Grupos y personas vulnerables». Se dedican dos párrafos a estos grupos. En el párrafo 19 se señala que:

⁵⁹⁴ El caso fue descrito en la nota 56 de esta tesis. Ver Brandt (2003) para un análisis detallado del caso.

⁵⁹⁵ Ver, por ejemplo, CIOMS-OMS (2002), UNESCO (2005) y AMM (2013).

⁵⁹⁶ Luna (2008).

⁵⁹⁷ En la versión del año 2000 se señalaba que: «[s]e deben reconocer las necesidades particulares de los que tienen desventajas económicas y médicas». Y se debe considerar especialmente «...a los que tienen la investigación combinada con la atención médica». Ver AMM (2000: párrafo 8).

⁵⁹⁸ La nueva versión fue publicada en octubre de 2013. Versión en castellano disponible en: <http://www.wma.net/es/30publications/10policias/b3/index.html> [último acceso: 31 de octubre de 2013].

«Algunos grupos y personas sometidas a la investigación son particularmente vulnerables y pueden tener más posibilidades de sufrir abusos o daño adicional. Todos los grupos y personas vulnerables deben recibir protección específica⁵⁹⁹».

Con respecto a la versión de 2008 se agrega la posibilidad de que estas poblaciones sufran un abuso o daño adicional. La posibilidad del incremento del daño es una cuestión sumamente relevante a considerar cuando se investiga con poblaciones vulnerables. Esta cuestión ha sido frecuentemente opacada por el énfasis brindado al consentimiento informado y la participación voluntaria de estas personas y grupos. Este párrafo también señala que *todos los grupos y personas vulnerables* deben recibir protección específica⁶⁰⁰. No obstante, no se detalla en qué consistiría esta protección.

Se retira en la nueva versión la especificación de qué se entiende por «poblaciones vulnerables». Antes se señalaban algunas características de estas poblaciones: aquellas que no pueden otorgar o rechazar el consentimiento o están sujetos a coerción⁶⁰¹. Si bien aquella referencia era limitada, al menos permitía establecer a qué se aludía con «población vulnerable». En esta nueva versión no se especifica este concepto, solo se señala que pueden sufrir algún abuso o daño adicional.

El párrafo 20 también dedicado a los grupos vulnerables señala lo siguiente:

«La investigación médica en un grupo vulnerable sólo se justifica si la investigación responde a las necesidades o

⁵⁹⁹ AMM (2013: párrafo 19).

⁶⁰⁰ En la versión en español de este párrafo se había omitido la palabra *vulnerable* en la última oración, y fue corregida por la AMM por sugerencia mía y de mi colega Ignacio Mastroleo.

⁶⁰¹ «Algunas poblaciones sometidas a la investigación son particularmente vulnerables y necesitan protección especial. Estas incluyen a los que no pueden otorgar o rechazar el consentimiento por sí mismos y a los que pueden ser vulnerables a coerción o influencia indebida». AMM (2008: párrafo 9).

*prioridades de salud de este grupo y la investigación no puede realizarse en un grupo no vulnerable. Además, este grupo podrá beneficiarse de los conocimientos, prácticas o intervenciones derivadas de la investigación*⁶⁰²».

La formulación de este párrafo es similar a la versión anterior⁶⁰³. No obstante se sacaron dos términos que ampliaban el alcance de este párrafo, allí se hablaba de «grupo o *comunidad en desventajas o vulnerable*» ahora se plantea la cuestión en términos de «grupo vulnerable» exclusivamente.

En esta nueva versión se agrega que solo debe realizarse investigación con un grupo vulnerable cuando *no pueda ser realizada en otros grupos no vulnerables*. Esta posibilidad que apunta al resguardo y protección de estos grupos, se ve sensiblemente reducida en el caso de las investigaciones sociales en las que aquello que motiva la investigación es generalmente lo que hace a la persona o grupo *vulnerable*, por ejemplo, cuando se investiga con mujeres víctimas de violencia o con comunidades indígenas.

La nueva revisión de la *Declaración de Helsinki* presenta un gran avance y un gran retroceso en el abordaje de personas y grupos vulnerables respecto de la versión anterior. El avance es el reconocimiento de que estas personas y grupos pueden sufrir un daño adicional, y el retroceso es la falta de especificación y definición de qué se entiende por *grupo vulnerable*. Al no dar mayores detalles al respecto, los comités de ética o las/os investigadoras/es que utilicen la *Declaración* deberán recurrir a concepciones habituales de «grupos vulnerables» o deberán consultar otras guías éticas.

⁶⁰² AMM (2013: párrafo 20).

⁶⁰³ «La investigación médica en una población o comunidad con desventajas o vulnerable sólo se justifica si la investigación responde a las necesidades y prioridades de salud de esta población o comunidad y si existen posibilidades razonables de que la población o comunidad, sobre la que la investigación se realiza, podrá beneficiarse de sus resultados». AMM (2008: párrafo 17).

6.4.3 Las Pautas éticas de CIOMS-OMS

Otro documento de gran relevancia en materia de ética de la investigación son las guías éticas elaboradas por CIOMS-OMS en 1982 y revisadas en 1993 y 2002⁶⁰⁴. Estas guías fueron redactadas con el fin de abordar problemas éticos característicos de los países en desarrollo, y de hecho, uno de los motivos de la renovación de la *Propuestas de pautas* de 1982 fue la investigación con poblaciones vulnerables⁶⁰⁵.

Tanto la versión de 1993 como la de 2002, denominadas *Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos*, brindan una definición de la vulnerabilidad:

«El término “vulnerabilidad” alude a una incapacidad sustancial para proteger intereses propios, debido a impedimentos como falta de capacidad para dar consentimiento informado, falta de medios alternativos para conseguir atención médica u otras necesidades de alto costo, o ser un miembro subordinado de un grupo jerárquico. Por tanto, se debiera hacer especial referencia a la protección de los derechos y bienestar de las personas vulnerables⁶⁰⁶».

⁶⁰⁴ Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS), *Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos*, Ginebra, 2002. El nombre de estas guías en 1982 varía ligeramente con respecto a la versión actual: *Propuesta de pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos*.

⁶⁰⁵ CIOMS-OMS (2002: 4). Cito a la versión de 2002 dado que el abordaje de la vulnerabilidad es similar en ambas. La diferencia principal es que en 2002 se dedica una pauta específica a este tema, la pauta 13, y se amplían los grupos considerados vulnerables. En la versión de 1993 el tema de los grupos vulnerables aparece en la pauta dedicada a la distribución equitativa de los costos y los beneficios (pauta 10). En CIOMS-OMS (1982) se define el concepto de vulnerabilidad pero se señalan de forma aislada algunos grupos vulnerable - como niños o personas con enfermedades mentales.

⁶⁰⁶ CIOMS-OMS (2002: 11).

La vulnerabilidad se asocia a la incapacidad para proteger los propios intereses, ya sea por una dificultad para consentir o debido a la falta de recursos para afrontar gastos médicos u otras necesidades. También se agrega que la vulnerabilidad se puede deber a la situación de subordinación en la que una persona se encuentra. En las *Pautas éticas* se hace referencia tanto a *personas, individuos, grupos* como a *poblaciones vulnerables*.

Además de esta primera definición, la versión de 2002 dedica una pauta específica, la pauta 13, a la «Investigación en que participan personas vulnerables⁶⁰⁷». Allí se señala que:

«Son personas vulnerables las absoluta o relativamente incapaces de proteger sus propios intereses. Específicamente, pueden tener insuficiente poder, inteligencia, educación, recursos, fuerza u otros atributos necesarios para proteger sus intereses⁶⁰⁸».

Se retoma la caracterización de la vulnerabilidad como una incapacidad para proteger los propios intereses y se amplía el espectro de situaciones en las que esto es posible: por falta de recursos, poder, inteligencia, educación, etc.

Luego de esta definición se mencionan numerosos grupos vulnerables:

«... [G]rupos étnicos y raciales minoritarios, personas desamparadas, nómades, refugiados o desplazados, prisioneros, pacientes con enfermedades incurables, individuos sin poder político y miembros de comunidades no familiarizadas con conceptos médicos modernos⁶⁰⁹».

⁶⁰⁷ CIOMS-OMS (2002: pauta 13).

⁶⁰⁸ CIOMS-OMS (2002: 48).

⁶⁰⁹ CIOMS-OMS (2002: 49).

También se alerta sobre la calidad del consentimiento informado en grupos subordinados como las fuerzas armadas o los estudiantes de medicina⁶¹⁰.

En las *Pautas* pueden identificarse dos enfoques de la vulnerabilidad: aquel que etiqueta grupos vulnerables⁶¹¹ (también denominado el enfoque de la *subpoblaciones*⁶¹²) y aquel que da una definición de la vulnerabilidad. La principal crítica que se le ha hecho al primer enfoque es que considera a *todo* el grupo como vulnerable sin distinguir al interior de él, haciendo que *cualquier* miembro de una comunidad indígena, por ejemplo, sea considerado vulnerable. Lo que este enfoque no considera es que una persona puede ser vulnerable por *diversas* razones y en *distintos* momentos de su vida. Una categoría inalterable de vulnerabilidad no permite identificar estas variaciones.

La definición de vulnerabilidad brindada en las *Pautas* tiene un mayor potencial para dar cuenta de por qué una persona o grupo puede ser vulnerable, no obstante, el enfoque de las subpoblaciones ha recibido mayor atención. Esto puede deberse a que desde un punto de vista práctico, por ejemplo en la tarea de evaluación de los protocolos de investigación que realizan los comités de ética, resulta útil el enfoque basado en grupos vulnerables⁶¹³, ya que permite chequear rápidamente si participa o no una persona vulnerable en la investigación. Esta estrategia resulta más sencilla para identificar a estos grupos. Sin embargo, el hecho de generalizar y considerar *todo* un conjunto de personas como vulnerables no siempre da cuenta de la situación real que puede estar vivenciando esa persona o grupo en relación con la investigación.

⁶¹⁰ CIOMS-OMS (2002: 49).

⁶¹¹ Luna (2009).

⁶¹² Kipnis (2001).

⁶¹³ Luna (2009).

6.4.4 La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

La *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* también aborda la problemática de la vulnerabilidad. La *Declaración* fue elaborada en el año 2005 por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO, por sus siglas en inglés). Es la primera declaración en la que se vincula la bioética con los derechos humanos⁶¹⁴. El objetivo de la *Declaración* es establecer un conjunto de principios universales que puedan dar respuesta a los dilemas y problemas éticos que se suscitan como resultado de los rápidos avances de la ciencia y la tecnología⁶¹⁵. En cuanto a su alcance, trasciende el ámbito concreto de la ética de la investigación y apunta a diversos problemas éticos relacionados con cuestiones de bioética en general y con aspectos del cuidado de la salud. Está compuesta de quince principios y, entre ellos, el artículo 8 aborda el tema de la vulnerabilidad: «Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal»:

«Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos»⁶¹⁶.

La *Declaración* da cuenta de dos conceptos distintos de la vulnerabilidad: entendida como una característica *intrínseca o universal* de todo ser humano y como una característica *variable o selectiva* de determinadas personas o grupos⁶¹⁷. La primera oración del artículo 8

⁶¹⁴ Solbakk (2011). Este autor hace un análisis del concepto de vulnerabilidad en diversas áreas de la ética y cuidado de la salud y analiza especialmente cómo aparece este concepto en la *Declaración* de la UNESCO.

⁶¹⁵ UNESCO (2005). Ver especialmente el preámbulo.

⁶¹⁶ UNESCO (2005: artículo 8).

⁶¹⁷ Ver O'Neill (1996), Kottow (2003), Luna (2009) y Solbakk (2011).

hace referencia al primer sentido y alude al respeto de la *vulnerabilidad humana*, y la segunda, al otro, y lo plantea en términos de protección y respeto de determinados *individuos y grupos especialmente vulnerables*. En ocasiones estos enfoques son presentados como contrapuestos, no obstante, pueden coexistir siempre y cuando se explicita el alcance de cada concepto y la posibilidad de aplicación de cada uno de ellos⁶¹⁸. La dificultad que permanece con las posiciones que defienden una vulnerabilidad universal es que pueden terminar debilitando este concepto desde un punto de vista normativo al enfatizar la universalidad de este⁶¹⁹.

También se menciona a la vulnerabilidad en el preámbulo y en el artículo 24. En el primer caso se señala la necesidad de reforzar la cooperación internacional en el ámbito de la bioética teniendo en cuenta especialmente las necesidades de: «...los países en desarrollo, las comunidades indígenas y las poblaciones vulnerables⁶²⁰». En el artículo 24 – dedicado a la cooperación internacional- se afirma que los Estados deberán fomentar y promover la solidaridad entre:

«...[I]ndividuos, familias, grupos y comunidades, en particular con los que son más vulnerables a causa de enfermedades, discapacidades u otros factores personales, sociales o ambientales, y con los que poseen recursos más limitados⁶²¹».

En la *Declaración* no se define el concepto de vulnerabilidad⁶²² sino que se plantean las condiciones que harían vulnerables a estos individuos, familias y poblaciones: las enfermedades, la falta de recursos o algunos factores personales, sociales o ambientales. A este respecto la *Declaración* es similar a los documentos ya analizados al no definir la vulnerabilidad y señalar condiciones que harían a determinados grupos

⁶¹⁸ Este debate será analizado en las próximas páginas.

⁶¹⁹ Ver Luna (en prensa).

⁶²⁰ UNESCO (2005: preámbulo).

⁶²¹ UNESCO (2005: artículo 24).

⁶²² Ver Solbakk (2011).

vulnerables. Lo que la *Declaración* agrega es el énfasis en la cooperación internacional y la promoción de la solidaridad a nivel global con grupos vulnerables.

Hasta aquí he analizado cómo aparece el concepto de vulnerabilidad en los principales documentos y guías de bioética y ética de la investigación biomédica⁶²³. Una de las principales dificultades de estos documentos es que presentan a los grupos vulnerables siguiendo el denominado enfoque de las *subpoblaciones*, esto es, catalogando y estereotipando a todo un conjunto de personas bajo esta categoría sin distinguir al interior de esta⁶²⁴. Esto propicia una concepción esencialista y rígida del concepto de vulnerabilidad al incluir a determinados sujetos bajo una misma denominación sin hacer un análisis crítico de la categorización de la persona como perteneciendo a este grupo vulnerable en particular⁶²⁵ (por ejemplo, cuando se presenta a las mujeres embarazadas como vulnerables *per se*).

Aunque no es posible exigirle a un documento o guía ética un análisis pormenorizado de las categorías que incluye, considero que es importante promover la búsqueda de cohesión y coherencia entre las guías éticas, y particularmente, al interior de las distintas versiones y actualizaciones de cada guía.

⁶²³ A nivel nacional, diversos países incluyen en sus regulaciones pautas o artículos específicos para investigar con grupos vulnerables. En Canadá rige actualmente la *Declaración de política del Consejo Tripartito: el comportamiento ético en la realización de investigaciones con seres humanos* donde se aborda este tema. En Estados Unidos tanto la *Common rule* como otros documentos dedicados a la ética de la investigación abordan la problemática de la vulnerabilidad. La Comisión Nacional Asesora de Bioética de Estados Unidos (NBAC, por sus siglas en inglés) dedica un apartado a la vulnerabilidad en un reporte elaborado en 2001. En Argentina tanto la Resolución 1480/2011 del Ministerio de Salud como la Disposición 6677/2010 de la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT) abordan el tema de la inclusión de personas en situación de vulnerabilidad.

⁶²⁴ Sigo a Luna (en prensa) en las críticas al enfoque de las subpoblaciones.

⁶²⁵ Luna (en prensa).

6.5 Conclusión

El propósito de este capítulo fue abordar el concepto de vulnerabilidad y mostrar cómo se ha constituido en un concepto clave en bioética y específicamente en ética de la investigación en los últimos tiempos. Con este fin puse de manifiesto, en primer lugar, cómo la vulnerabilidad es un tema actual de debate. En segundo lugar, reconstruí la propuesta de uno los referentes ineludibles en este tema: el *principio de protección del vulnerable* de Goodin. Basándome en este principio elabore un argumento en pos del reconocimiento de la vulnerabilidad de las y los participantes en investigación social y argumenté en pos de la segunda hipótesis de esta tesis. Finalmente, analicé el concepto de vulnerabilidad en los principales documentos de bioética y ética de la investigación, dado que fueron centrales en la difusión de este concepto. Hacia el final mostré las limitaciones de estos documentos para brindar una definición del concepto de vulnerabilidad.

PERSPECTIVAS ACTUALES EN TORNO A LA VULNERABILIDAD EN ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN SOCIAL

7.1 Introducción

Las perspectivas actuales en torno a la vulnerabilidad en el contexto de la ética de la investigación son vastas y diversificadas. En los próximos apartados reconstruiré las principales. No es mi intención complejizar aún más el debate sobre la vulnerabilidad sino por el contrario sistematizar la labor realizada hasta el momento y esbozar un concepto de vulnerabilidad que pueda ser aplicable a las investigaciones sociales.

En este capítulo argumentaré a favor de una de la hipótesis de esta tesis y pondré de manifiesto que gran parte de los conceptos actuales de vulnerabilidad resultan inadecuados para ser aplicados al ámbito de la ética de la investigación en ciencias sociales (hipótesis 2.1.)⁶²⁶.

El capítulo consta de una introducción, una conclusión y 3 apartados centrales. En primer lugar, presentaré los desarrollos teóricos más significativos sobre la vulnerabilidad en investigación biomédica (2.) y en investigación social (3.). Luego, evaluaré los alcances de estos conceptos y hacia el final presentaré un concepto de vulnerabilidad que

⁶²⁶ Ver la Introducción de esta tesis.

considero puede ser adecuado para el ámbito de la investigación social (4.).

7.2 El concepto de vulnerabilidad en el debate actual de la ética de la investigación biomédica

«... [N]o es una exageración decir que en la mente de muchos investigadores el sujeto de investigación paradigmático sigue siendo en cierto modo una persona madura, respetable, moderadamente bien educada, de mente clara, que sabe leer y escribir, [esto es] un ciudadano de EE.UU. bien posicionado y autosuficiente — un varón que es capaz de entender un formulario de consentimiento [informado] de 12 páginas y que es capaz de actuar de forma inteligente en función de su contenido⁶²⁷».

Kipnis, 2001.

En el ámbito académico de la ética de la investigación biomédica hubo varios desarrollos en torno a la vulnerabilidad. En lo que sigue haré una reconstrucción, siguiendo un orden cronológico, de las concepciones de la vulnerabilidad más significativas desde un punto de vista teórico o práctico, esto es, en cuanto a su fundamentación o proyección para ser aplicadas en contextos concretos de ética de la investigación⁶²⁸.

⁶²⁷ “...[I]t is not much of an exaggeration to say that in the minds of many investigators the paradigmatic research subject remains more or less a mature, respectable, moderately well-educated, clear-thinking, literate, self-supporting U.S. citizen in good standing — that is, a man who could understand a 12-page consent form and act intelligently on the basis of its contents”. Kipnis (2001: G-1). La traducción es mía.

⁶²⁸ Existen diversos artículos que sistematizan el concepto de vulnerabilidad, entre ellos se destacan el de Ruof (2004), Luna (2009), Solbakk (2011) y Rogers, Mackenzie y Dodds (2012).

En el año 2000, Zion *et al.* elaboraron un concepto de «poblaciones vulnerables» relacionado con los derechos y libertades básicas. Definen a estas poblaciones como aquellas que: «...carecen de los derechos y libertades fundamentales haciéndolas particularmente proclives a la explotación⁶²⁹». Siguen a Henry Shue en su definición de derechos básicos como derechos fundacionales y necesarios para que otros derechos sean posibles (como la alimentación y los cuidados básicos de salud)⁶³⁰. Las autoras circunscriben el ámbito de aplicación de este concepto a las investigaciones biomédicas y especialmente a aquellas llevadas a cabo en países en desarrollo. Como propuesta recomiendan condiciones especiales para poder realizar investigaciones con estas poblaciones, entre ellas, que la investigación responda a las necesidades de salud de la población investigada y que se asegure un genuino proceso de consentimiento informado, entre otras⁶³¹. Este breve artículo, aunque general en su planteo, destaca la importancia de este concepto para el análisis ético de las investigaciones con seres humanos en una temprana etapa del debate.

En 2001 se publicó un artículo elaborado por Kenneth Kipnis a pedido de la Comisión Nacional Asesora de Bioética [*National Advisory Commission*] de Estados Unidos⁶³². En dicha publicación se presenta un enfoque analítico y una taxonomía de la vulnerabilidad que establece diversos aspectos para determinar si una persona es o no vulnerable. El autor se propone dar respuesta a la pregunta: *¿qué hace vulnerable a una persona en el contexto de una investigación biomédica?* Su objetivo es presentar un punto de vista alternativo a la simple *enumeración* de poblaciones vulnerables, presente en los documentos de ética, denominado por él como el enfoque de las *subpoblaciones*.

⁶²⁹ “...[T]hey lack basic rights and liberties that make them particularly open to exploitation”. Zion *et al.* (2000: 615). La traducción es mía.

⁶³⁰ Zion *et al.* (2000).

⁶³¹ Zion *et al.* (2000: 616).

⁶³² Kipnis (2001).

Kipnis señala seis tipos de vulnerabilidades y posteriormente agrega una séptima. Estas vulnerabilidades son las siguientes: vulnerabilidad cognitiva, vulnerabilidad a la autoridad, vulnerabilidad deferencial, vulnerabilidad médica, vulnerabilidad distributiva [*allocational*], vulnerabilidad de infraestructura y vulnerabilidad social⁶³³.

El autor presenta las diferentes vulnerabilidades en forma de interrogantes: ¿el potencial participante tiene la capacidad para decidir si quiere participar en la investigación? (*Vulnerabilidad cognitiva*). ¿Está sujeto a la autoridad de otros para decidir? (*Vulnerabilidad jurídica*). ¿Muestra señales de deferencia hacia otras personas que puedan esconder su no deseo de participar? (*Vulnerabilidad deferencial*). ¿Tiene alguna condición médica grave que lo que predisponga como candidato a participar de una investigación? (*Vulnerabilidad médica*). ¿Carece de bienes sociales básicos que podría recibir si participa de la investigación? (*Vulnerabilidad distributiva*). El lugar donde va a realizarse la investigación ¿cuenta con la infraestructura necesaria para llevarla adelante? (*Vulnerabilidad de infraestructura*). El posible participante ¿pertenece a un grupo social cuyos derechos e intereses han sido subestimados? (*Vulnerabilidad social*)⁶³⁴.

Estas vulnerabilidades, señala Kipnis, pueden coexistir en una misma persona⁶³⁵. Esta posición ha recibido algunas críticas ligadas principalmente al énfasis puesto en el consentimiento informado⁶³⁶. No obstante, estas críticas no son completamente acertadas. Como señala Kipnis, solo las dos primeras vulnerabilidades apuntan al consentimiento informado, mientras que el resto pone de manifiesto que a pesar de que medie un consentimiento informado la investigación puede no ser permisible desde un punto de vista ético⁶³⁷. También se ha señalado que

⁶³³ Ver Kipnis (2001: G-5 y G-6) para el desarrollo de las primeras seis vulnerabilidades y Kipnis (2003: 110) para la séptima.

⁶³⁴ Kipnis (2001, 2003).

⁶³⁵ Kipnis (2004).

⁶³⁶ Ver Levine *et al.* (2004).

⁶³⁷ Ver Kipnis (2004).

la idea de una taxonomía da cuenta de cierta rigidez en el estado de cosas al que alude⁶³⁸. En respuesta a esto se destaca el valor *práctico* de una taxonomía para ser aplicada a ámbitos concretos de investigación⁶³⁹. Este artículo ha sido uno de los primeros y más sistemáticos para encarar la temática de la vulnerabilidad en ética de la investigación⁶⁴⁰.

Unos años más tarde, en 2003, se publicó un artículo en la revista *Bioethics* cuyo fin era destacar la relevancia del concepto de vulnerabilidad para el ámbito general de la bioética. En él se intenta dar respuesta al siguiente interrogante: «¿qué condiciones hacen que individuos, grupos o incluso países enteros sean considerados vulnerables?»⁶⁴¹. La autora, Ruth Macklin, circunscribe el análisis a dos ámbitos concretos: las investigaciones multinacionales y la situación de la mujer en determinados contextos socioculturales. Vincula el concepto de vulnerabilidad con las nociones de explotación y daño y señala posibles escenarios en los cuales es presumible que grupos vulnerables sean explotados y/o dañados. Recientemente esta autora ha abordado la temática de la vulnerabilidad vinculada a temas de investigación, salud y género⁶⁴².

Ese mismo año y en la misma revista, se publicó un artículo que propone una distinción entre el concepto de vulnerabilidad y el de susceptibilidad. El autor, Miguel Kottow, retoma los dos sentidos del concepto de vulnerabilidad propuestos por Onora O'Neill. Ella señala que los seres humanos son *persistentemente* vulnerables en tanto especie animal al depender para su protección y subsistencia de otros; y *variable* y *selectivamente* vulnerables en determinadas circunstancias por obra de

⁶³⁸ Ver Luna (2009).

⁶³⁹ Ver Rogers, Makenzie y Dodds (2012).

⁶⁴⁰ Volveré sobre este enfoque en los próximos apartados.

⁶⁴¹ “*What makes individuals, groups, or even entire countries vulnerable?*”. Macklin (2003: 472). La traducción es mía.

⁶⁴² La autora retoma los conceptos de vulnerabilidad de Hurst (2008) y Luna (2009). Ver Macklin (2012).

otras personas o instituciones⁶⁴³. Kottow en su artículo distingue entre la vulnerabilidad y la susceptibilidad. La primera de ellas hace referencia a la vulnerabilidad como una condición de todo ser humano mientras que la segunda es un estado de privación que predispone a la persona a sufrir mayores daños⁶⁴⁴. Las personas vulnerables, señala, «están intactas pero en riesgo⁶⁴⁵» y las susceptibles «ya han sido dañadas⁶⁴⁶». Si bien este artículo en una primera lectura parece «crítico» respecto de la noción de vulnerabilidad, su intención, por el contrario, es introducir distinciones que promuevan una mejor y más adecuada protección de las personas involucradas. Otros autores y documentos mantienen esta distinción entre un sentido de la vulnerabilidad como una característica propia de los seres humanos y otro sentido (o noción) que haría referencia a una vulnerabilidad creada, contextual o mayor a la habitual⁶⁴⁷. Como señalé líneas atrás, estas dos visiones pueden coexistir siempre y cuando se explicita el alcance de cada uno de los conceptos⁶⁴⁸.

En 2004 el *Kennedy Institute of Ethics Journal* dedicó un número de la serie *Notas de alcance* [*Scope Notes*] a la «vulnerabilidad» y las «poblaciones vulnerables». En esta publicación no se desarrolla un concepto de vulnerabilidad sino que se compilan y muestran diversas publicaciones que aluden a la vulnerabilidad en ámbitos vinculados al cuidado de la salud y la investigación biomédica. Esta publicación ha

⁶⁴³ O'Neill (1996).

⁶⁴⁴ Ver Kottow (2003: 464).

⁶⁴⁵ "...[A]re intact but at risk". Kottow (2003: 464). La traducción es mía.

⁶⁴⁶ "...[A]re already injured". Kottow (2003: 464). La traducción es mía.

⁶⁴⁷ Ver UNESCO (2005), Solbakk (2011) y Rogers, Mackenzie y Dodds (2012). Estas autoras, por ejemplo, plantean este debate en términos de la vulnerabilidad universal o en sentido ontológico y la vulnerabilidad contextual o mayor que la habitual. Rogers, Mackenzie y Dodds (2012: 12).

⁶⁴⁸ Una crítica que se le hace a las posiciones que defienden una vulnerabilidad universal es que en la práctica pueden terminar debilitando este concepto desde un punto de vista normativo al enfatizar la universalidad de este. Ver Luna (en prensa).

puesto de manifiesto la importancia del tema⁶⁴⁹ y se ha constituido como una fuente de consulta sobre este.

Ese mismo año en *The American Journal of Bioethics (AJOB)* se publicó un artículo muy crítico sobre el concepto de vulnerabilidad escrito por Carol Levine y otros colegas⁶⁵⁰: «Las limitaciones de la “vulnerabilidad” como protección de los seres humanos que participan de una investigación» [*“The limitations of ‘Vulnerability’ as a Protection for Human Research Participants”*]. El propósito del artículo era cuestionar la relevancia y utilidad del concepto de vulnerabilidad para ser utilizado en el contexto de la ética de la investigación con seres humanos.

Las críticas principales apuntaron a cuestionar a la categoría misma de vulnerabilidad por: 1) ser *demasiado amplia* y abarcar prácticamente a cualquier potencial participante de una investigación; 2) ser *demasiado acotada* al vincular la vulnerabilidad exclusivamente con la dificultad para brindar un consentimiento informado, y 3) *estereotipar* a las personas que caen bajo esta categoría, por ejemplo, al considerar que *toda* mujer embarazada o *cualquier* miembro de una minoría étnica es vulnerable por pertenecer a la categoría general de «población vulnerable»⁶⁵¹.

Las/os autoras/res objetaron el énfasis excesivo en la necesidad de asegurar el consentimiento informado, ya que este no aseguraría por sí solo la protección de las poblaciones vulnerables de otros posibles daños vinculados a su participación en la investigación. Y sostuvieron que es necesario atender a otras características de la investigación como el ámbito institucional en el que se realiza, el contexto económico y social,

⁶⁴⁹ Ver Ruof (2004). Muchos artículos allí compilados son analizados en esta tesis.

⁶⁵⁰ Los autores fueron: Carol Levine, Ruth Faden, Christine Grady, Dale Hammerschmidt, Lisa Eckenwiler y Jeremy Sugarman.

⁶⁵¹ Levine *et al.* (2004).

así como las particularidades mismas de la investigación en cuestión con el fin de asegurar una protección adecuada de las y los participantes⁶⁵².

El artículo de Levine *et al.* colaboró paradójicamente con un proceso de revitalización de la noción de vulnerabilidad. Si bien las/os autoras/es de «Las limitaciones de la “vulnerabilidad”» se proponían cuestionar la actualidad de dicho concepto, la respuesta de la comunidad académica fue contraria a la esperada. Primero, porque este artículo fue presentado junto con diecinueve comentarios, gran parte de los cuales defendían la relevancia del concepto de vulnerabilidad. Algunos de los defensores de este concepto afirmaban que aunque necesita ser revisado y ampliado sigue siendo una categoría relevante para la ética de la investigación⁶⁵³. Segundo, porque en los años subsiguientes comenzaron a surgir nuevas y diversas concepciones de la vulnerabilidad vinculadas a temas de ética de la investigación con seres humanos y cuidado de la salud⁶⁵⁴, relacionadas con cuestiones de género⁶⁵⁵, y con temas de bioética y salud pública⁶⁵⁶ – por mencionar algunas de ellas.

En 2006 en la revista *Theoretical Medicine and Bioethics*, Philip Nickel realiza una defensa del concepto de vulnerabilidad y lo vincula con el principio de respeto de las personas y el principio de justicia basándose en una versión «refinada» del *Informe Belmont*⁶⁵⁷. Estos principios serían las fuentes en las que basa la justificación para proteger a las poblaciones vulnerables. Nickel argumenta a favor de la relevancia del concepto de vulnerabilidad y señala que la «vulnerabilidad es la regla más que la excepción en investigación biomédica⁶⁵⁸». Su análisis,

⁶⁵² Levine *et al.* (2004: 46).

⁶⁵³ Ver Campbell (2004) y Kipnis (2004).

⁶⁵⁴ Hurst (2008), Rogers y Ballantyne (2008), Luna (2009) y Solbakk (2011).

⁶⁵⁵ Macklin (2012).

⁶⁵⁶ Rogers, Makenzie y Dodds (2012)

⁶⁵⁷ Ver Nickel (2006).

⁶⁵⁸ “...[V]ulnerability is the rule, rather than the exception, in biomedical research”. Nickel (2006: 247). La traducción es mía.

no obstante, se circunscribe al caso de las personas seriamente enfermas como grupos particularmente vulnerables.

En 2008 en la revista *Bioethics* se presenta un artículo sobre la vulnerabilidad donde se la analiza tanto en el contexto de la investigación biomédica como en el de la atención y el cuidado de la salud. Su autora, Samia Hurst, señala que es un concepto ubicuo aunque relevante para la bioética. La autora introduce una distinción entre diferentes concepciones de la vulnerabilidad basadas en el consentimiento informado, en el daño o visiones comprensivas⁶⁵⁹. Esta distinción ha sido superada actualmente por la variedad de nuevas concepciones de la vulnerabilidad. Hurst propone considerar a la vulnerabilidad como un reclamo válido para recibir una protección especial dada la posibilidad incrementada de sufrir algún daño⁶⁶⁰. Una de las limitaciones de este concepto es cómo implementar «protecciones especiales» cuando existen serios obstáculos para asegurar «protecciones no especiales» (protecciones *básicas*), como sucede frecuentemente en el marco de las investigaciones de las ciencias sociales. Este concepto recoge una intuición de gran importancia que es la de vincular la vulnerabilidad a la posibilidad de sufrir un daño mayor. El inconveniente es que su propuesta queda circunscripta a determinados ámbitos en los que existen ciertos estándares de protección de los sujetos de investigación.

Ese mismo año, Wendy Rogers y Angela Ballantyne, siguiendo la definición de poblaciones vulnerables presente en las *Pautas éticas* de CIOMS-OMS, destacan la importancia de la posibilidad incrementada de daño cuando se investiga con estos grupos. Introducen una distinción entre vulnerabilidad *intrínseca* y *extrínseca*. La primera, basada en características propias de los individuos como la edad o alguna condición cognitiva, y la segunda, fundada en circunstancias externas

⁶⁵⁹ Hurst (2008).

⁶⁶⁰ Hurst (2008).

como la pobreza o la falta de educación o poder. Luego analizan estos distintos aspectos y señalan algunas sugerencias de orden práctico para investigar con grupos vulnerables. Muchas de las recomendaciones propuestas por estas autoras suponen un buen funcionamiento de estrategias y prácticas de protección de los sujetos de investigación y la existencia de comités de ética, condiciones no siempre presentes en países de bajos recursos o en contextos en los que no se realiza una revisión ética sistemática de las investigaciones.

En 2009 se publicó un artículo en el *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics (IJFAB)* en el que se critica la visión tradicional de la vulnerabilidad basada en las *subpoblaciones* y se pone en duda el punto de vista defendido por Levine *et al.* Allí se desarrolla una nueva concepción de la vulnerabilidad basada en la noción de «capas de vulnerabilidad⁶⁶¹». Su autora, Florencia Luna, propone considerar a la vulnerabilidad como un concepto relacional y dinámico. En este sentido, se es vulnerable en relación con ciertas condiciones contextuales que propician y acentúan esta vulnerabilidad, que a su vez pueden modificarse, evitando así etiquetar «clases de personas vulnerables». Y valiéndose de la metáfora de las «capas de vulnerabilidad» permite identificar diferentes vulnerabilidades:

«...[S]i consideramos la situación de las mujeres, puede decirse que ser una mujer no implica, per se que esa persona sea vulnerable. Las mujeres que viven en países industrializados generalmente son respetadas, pueden estudiar, trabajar y elegir su plan de vida. En cambio, las mujeres que viven en países intolerantes a los derechos reproductivos adquieren una primera capa de vulnerabilidad. [...] Y si pertenece a un grupo migrante o a poblaciones aborígenes recibirá otra capa que se manifestará de formas diversas, y, así sucesivamente⁶⁶²».

⁶⁶¹ Ver también Luna (2008).

⁶⁶² Ver Luna (2008: 64). Énfasis de la autora.

Este enfoque de la vulnerabilidad permite dar cuenta de cómo una persona puede ser vulnerable en ciertos contextos o circunstancias determinadas, y cómo puede no ser vulnerable bajo otras circunstancias. A su vez, evita estigmatizar y etiquetar rígidamente a la *persona* como vulnerable. Finalmente, permite pensar en diferentes tipos de protecciones y salvaguardas a la hora de diseñar o evaluar un protocolo de investigación⁶⁶³.

En 2011 Jan Helge Solbakk reconstruye varios de los desarrollos actuales sobre la vulnerabilidad y destaca especialmente la visión defendida en la *Declaración* de la UNESCO analizada anteriormente. El autor plantea dos regímenes de protección fundados en esta doble naturaleza de la vulnerabilidad:

«El primero es un régimen basado en los derechos humanos que apunta a la protección de la vulnerabilidad permanente o universal (...). El segundo apunta al manejo de estados y situaciones accidentales de vulnerabilidad “perdida”, es decir, formas de vulnerabilidad que exigen medidas adicionales de protección⁶⁶⁴».

Estos regímenes aluden a la primera y segunda parte del artículo 8 de la *Declaración* de la UNESCO⁶⁶⁵. Como señalé, estos dos sentidos de la vulnerabilidad pueden coexistir en tanto hacen referencia a aspectos diferentes de los seres humanos. No obstante, los debates actuales suelen versar sobre el *segundo sentido* de la vulnerabilidad, más complejo de fundamentar que el primero basado en los derechos humanos.

⁶⁶³ Volveré sobre este concepto en las próximas páginas. Para un abordaje de este concepto en salud pública ver Luna (en prensa).

⁶⁶⁴ Solbakk (2011: 96).

⁶⁶⁵ «[I] Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. [II] Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos». UNESCO (2005: 8).

En 2012 y 2013 un conjunto de autoras desarrollaron un concepto de vulnerabilidad basado en la noción de «fuentes de vulnerabilidad». En 2012 Wendy Rogers, Catriona Mackenzie y Susan Dodds publican un artículo en el *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics (IJFAB)* en el que destacan la importancia de dicho concepto para la bioética en general y para la ética de la investigación y la salud pública en particular. Reconstruyen diversos enfoques sobre la vulnerabilidad tanto en ética aplicada como en la filosofía en general (retoman a Goodin, Hurst, Luna - entre otros)⁶⁶⁶. Recogen la idea de la vulnerabilidad universal u ontológica como característica general de los seres humanos y la de vulnerabilidad contextual o *mayor que la habitual* en tanto condición particular de determinadas personas o grupos⁶⁶⁷. Las autoras enfatizan la necesidad de promover la autonomía y resiliencia de las personas vulnerables y evitar visiones extremadamente paternalistas.

Proponen una taxonomía que incluye tres tipos de vulnerabilidades: la inherente, la situacional y la patogénica (un subtipo de esta última)⁶⁶⁸. La vulnerabilidad inherente se funda en la idea de la condición humana y su corporalidad y dependencia de otros (edad, género, etc.). La vulnerabilidad situacional depende del contexto social, político y económico de la persona. La vulnerabilidad patogénica surge de relaciones sociales o familiares disfuncionales⁶⁶⁹. Esta taxonomía no resulta, en la práctica, fácil de aplicar porque los distintos tipos de vulnerabilidad se solapan entre sí haciendo difícil de determinar quién es o no vulnerable. Por ejemplo, no queda claro si ser mujer es *en sí* ser vulnerable. Según esta taxonomía el género es una característica de la vulnerabilidad inherente, pero parecería también que el contexto –la vulnerabilidad situacional- puede tener injerencia en considerar o no a

⁶⁶⁶ Hurst (2008), Luna (2009) y Goodin (1985a).

⁶⁶⁷ Rogers, Mackenzie y Dodds (2012: 12).

⁶⁶⁸ Rogers, Mackenzie y Dodds (2012: 24). Volveré sobre este punto de vista en las próximas páginas.

⁶⁶⁹ Rogers, Mackenzie y Dodds (2012: 24-25). A su vez señalan que las vulnerabilidades pueden ser posibles u ocurrentes.

una mujer como vulnerable. Por otra parte, esta taxonomía supone conceptos sumamente complejos tales como una relación social funcional o no patogénica. No se ofrecen criterios para determinar una relación de tales características, por tanto, resulta difícil afirmar si la relación en cuestión es o no patogénica. Además, es cuestionable el uso de la idea de lo *patogénico* en este contexto en particular y aludir con ella a las relaciones sociales dadas las connotaciones biologicistas de esta noción.

En un artículo posterior publicado en la revista *Bioethics* Margaret Meek Lange, Wendy Rogers y Susan Dodds explicitan con más detalle la taxonomía de la vulnerabilidad propuesta en el artículo citado e identifican un conjunto de deberes para aquellas/os que investigan con grupos vulnerables. Estos deberes son: minimizar los riesgos, no generar vulnerabilidades patogénicas y promover la autonomía⁶⁷⁰. Como señaló en otros casos, estos deberes suponen un funcionamiento adecuado de estrategias de protección de los sujetos de investigación no siempre presentes en muchos contextos de investigación.

Hasta aquí he reconstruido el debate actual sobre el concepto de vulnerabilidad en el contexto general de la ética de la investigación biomédica. Las críticas a este concepto realizadas por Levine *et al.* dieron lugar a toda una *nueva generación* de conceptos de vulnerabilidad que incluyen perspectivas muy diversas que van desde considerar a la vulnerabilidad como un reclamo válido para recibir una protección especial⁶⁷¹, hasta considerarla como un principio ético⁶⁷² e incluso se ha propuesto una nueva taxonomía de esta⁶⁷³. A continuación señalaré los desarrollos en torno a este concepto en el ámbito de la ética de la investigación en ciencias sociales.

⁶⁷⁰ Ver Meek Lange, Rogers y Dodds (2013).

⁶⁷¹ Hurst (2008).

⁶⁷² Solbakk (2011).

⁶⁷³ Rogers, Makenzie y Dodds (2012) y Meek Lange, Rogers y Dodds (2013).

7.3 El concepto de vulnerabilidad en el ámbito de la ética de la investigación en ciencias sociales

«... [L]os investigadores no son ajenos al contexto en el que se encuentra un participante vulnerable, sino que son inevitablemente parte de ese contexto, y por lo tanto, una vez que comienza la investigación son una fuente potencial de una nueva o exacerbada vulnerabilidad⁶⁷⁴».

Rogers, Mackenzie y Dodds, 2012.

En el campo de la investigación en ciencias sociales el concepto de vulnerabilidad es una noción escasamente abordada tanto en la bibliografía especializada como en las guías éticas. Si bien se realizan numerosas investigaciones con grupos sumamente vulnerables, el análisis del concepto de vulnerabilidad y su vinculación con la investigación social no ha sido problematizado suficientemente.

Como he señalado en el análisis de otros problemas éticos, en investigación en ciencias sociales no existe una guía o código de ética que sea aplicado y exigido internacionalmente, sino que en cada país varía el estatus de protección de los aspectos éticos de estas investigaciones y el abordaje de las distintas cuestiones éticas.

Algunas guías de las ciencias sociales se refieren a individuos y grupos vulnerables⁶⁷⁵. Generalmente, se asocia la vulnerabilidad a la disminución de las capacidades cognitivas⁶⁷⁶ o a la edad del

⁶⁷⁴ "...[R]esearchers do not stand aside from the context of the vulnerable participant, but inevitably become part of that context, and hence a potential source of new or increased vulnerability once research commences". Rogers, Mackenzie y Dodds (2012: 337). La traducción es mía.

⁶⁷⁵ En esta sección analizo conjuntamente el abordaje de la vulnerabilidad en las guías éticas y en las publicaciones académicas, ya que ambas son acotadas en extensión y por tanto resulta más sencillo hacer una presentación conjunta de estas.

⁶⁷⁶ Social Research Association (2003).

participante⁶⁷⁷. Por ejemplo, el *Código de ética* de la Asociación Americana de Sociología (ASA, por sus siglas en inglés) afirma:

«Al llevar a cabo una investigación con poblaciones vulnerables (por ejemplo, con jóvenes, con poblaciones que han migrado recientemente, con enfermos mentales), los sociólogos deben tener especial cuidado para asegurar que se comprenda la naturaleza voluntaria de la [participación en la] investigación y que el consentimiento obtenido no sea coaccionado⁶⁷⁸».

Las *Guías éticas* de la Asociación de Investigación Social del Reino Unido (SRA, por sus siglas en inglés) señalan que las poblaciones vulnerables incluyen a:

«... [L]os niños, las personas con una discapacidad intelectual, o los que están en relación de dependencia con el investigador (...)»⁶⁷⁹.

Y advierten que la principal dificultad con estos grupos es la obtención del consentimiento informado⁶⁸⁰.

Los *Lineamientos para el comportamiento ético en las ciencias sociales y humanidades* elaborados por el comité de ética del CONICET mencionan como grupos vulnerables a los niños y a los jóvenes, y sugieren promover su protección siguiendo *Declaraciones* existentes:

«Cuando los que participan en la investigación son niños, jóvenes o cualquier grupo altamente vulnerable deben ser

⁶⁷⁷ Ver, por ejemplo, American Sociological Association (1999), CONICET-comité de ética (2006) y British Educational Research Association (2012).

⁶⁷⁸ “In undertaking research with vulnerable populations (e.g., youth, recent immigrant populations, the mentally ill), sociologists take special care to ensure that the voluntary nature of the research is understood and that consent is not coerced”. ASA (2005: 14). La traducción es mía.

⁶⁷⁹ “...[C]hildren, those with an intellectual disability, or those in a dependent relationship to the researcher (...)”. SRA (2003: 30). La traducción es mía.

⁶⁸⁰ SRA (2003: 30).

*protegidos conforme a sus características y a las normativas vigentes referentes a los Derechos del Niño*⁶⁸¹».

En muchos casos, como en los señalados, no se define el concepto de vulnerabilidad y se lo vincula con la incapacidad de las y los participantes para brindar un consentimiento informado sin hacer referencia a la posibilidad de daño y sin indicar qué tipo de protecciones y medidas preventivas pueden implementarse⁶⁸². También se mencionan como grupos vulnerables, aunque lateralmente, a los inmigrantes⁶⁸³ y a las minorías étnicas o religiosas⁶⁸⁴.

En el ámbito académico ha habido algunos desarrollos en torno a la vulnerabilidad y la investigación social. Entre ellos se destacan los trabajos de Joan Sieber⁶⁸⁵, Nik Brown *et al.*⁶⁸⁶, Joan Sieber y Martin Tolich⁶⁸⁷ y Pranee Liamputtong⁶⁸⁸.

Sieber aborda la problemática de la inclusión de poblaciones vulnerables en las investigaciones sociales y aplica dicho concepto para la investigación con personas con VIH/SIDA y para investigar con niños y adolescentes. En dicha publicación brinda una definición de la vulnerabilidad basada en siete tipos principales de vulnerabilidades. De acuerdo a esta definición las personas pueden ser vulnerables porque: (1) son visibles o famosas, (2) carecen de recursos o autonomía, (3) están estigmatizadas, (4) están en una posición de dependencia, (5)

⁶⁸¹ CONICET-comité de ética (2006: 2).

⁶⁸² Existe una guía ética para investigar con grupos vulnerables realizada a pedido de la Oficina del Primer Ministro Británico: *Principios éticos para investigar con grupos vulnerables*. Allí se señalan que los grupos vulnerables son, entre otros, los niños, las minorías étnicas, los adultos mayores y las personas con discapacidad. Se señalan, no obstante, aspectos éticos generales vinculados con la investigación y no específicos para investigar con estos grupos. Ver Connolly (2003).

⁶⁸³ American Sociological Association (1999).

⁶⁸⁴ Association of Social Anthropologists (2011).

⁶⁸⁵ Sieber (1992: 124-140).

⁶⁸⁶ Brown *et al.* (2004).

⁶⁸⁷ Sieber y Tolich (2013: 11-30).

⁶⁸⁸ Liamputtong (2007).

porque no pueden hablar por sí mismas, (6) porque están involucradas en actividades ilegales o (7) porque están emparentadas con aquellos que van a investigar. Para cada tipo de vulnerabilidad señala distintas personas, logrando con ello una extensa lista de casi cincuenta grupos vulnerables. Este listado de personas vulnerables tiene las mismas dificultades que las señaladas para el enfoque de las *subpoblaciones*: etiqueta todo un conjunto de personas bajo una categoría sin distinguir al interior de estas. Por ejemplo, señala que las mujeres o los homosexuales son vulnerables, lo cual es cuestionable, ya que habría que considerar su situación particular y el contexto y el momento histórico en el que se encuentran⁶⁸⁹.

Esta clasificación ha sido dejada de lado por la misma autora en publicaciones posteriores (el texto citado es de 1992) y recientemente en coautoría con Tolich ha presentado una versión más simplificada del concepto de vulnerabilidad y la ha asociado con la problemática de los riesgos:

«[El término] vulnerabilidad (...) hace referencia a las personas que no están en posición de evaluar los riesgos o de negarse a padecer estos riesgos⁶⁹⁰».

En esa misma publicación se recupera la idea de una taxonomía de la vulnerabilidad y se retoma la propuesta de Kipnis⁶⁹¹.

Brown *et al.* hacen un análisis de los problemas éticos más acuciantes que enfrentan las/os científicas/os sociales al realizar investigación en países en desarrollo con poblaciones sumamente vulnerables. Las definen de la siguiente manera:

⁶⁸⁹ Ver Sieber (1992: 93-95).

⁶⁹⁰ “*Vulnerability* (...) refers to persons who are not in a position to evaluate risk or to refuse to endure risk”. Sieber y Tolich (2013: 11). La traducción es mía. Énfasis de los autores.

⁶⁹¹ Kipnis (2001).

«Las poblaciones vulnerables no están en condiciones de ejercer su derecho a elegir y dar su consentimiento para participar de una investigación⁶⁹²».

Señalan que estos países, dadas las vulnerabilidades que los caracterizan, merecen la más estricta revisión ética posible pero justamente son regiones en las que no siempre existen mecanismos de revisión ética o posibilidades de implementarlos⁶⁹³.

Este trabajo forma parte de una iniciativa para establecer un marco ético en el contexto del Consejo de Investigación Social y Económica del Reino Unido (ESRC, por sus siglas en inglés). A pesar de que su objetivo se restringe a regular las investigaciones que reciban fondos de este consejo, su énfasis en las poblaciones vulnerables y los países en desarrollo es sumamente relevante y excepcional para el caso de las ciencias sociales. No obstante esto, la definición que dan de los grupos vulnerables es muy acotada al ser reducida a la imposibilidad de brindar un consentimiento informado. Como se ha señalado anteriormente, la imposibilidad de consentir es sólo uno de los aspectos de la vulnerabilidad.

Una de las obras más importantes en torno a la vulnerabilidad y la investigación social es el libro de la antropóloga Pranee Liamputtong: *Investigando a los vulnerables [Researching the Vulnerable]*⁶⁹⁴. Este libro ofrece una guía metodológica exhaustiva para investigar con grupos vulnerables. La autora se propone destacar la variedad de desafíos, particularidades y el compromiso por parte del equipo de investigación que implica la investigación con estos grupos. De hecho, incluye la investigación con poblaciones vulnerables dentro de lo que se ha denominado como la «investigación en temas sensibles» [*sensitive*

⁶⁹² “Vulnerable populations are poorly placed to exercise their right to chose [*sic*] and give consent to participation in research”. Brown *et al.* (2004: 1). La traducción es mía.

⁶⁹³ Ver Brown *et al.* (2004: 3-4).

⁶⁹⁴ Liamputtong (2007).

research]»⁶⁹⁵. Esto es la investigación de actitudes y comportamientos considerados privados o íntimos, cuya revelación puede causar censura, malestar o puede desacreditar o incriminar a las personas involucradas⁶⁹⁶. Los temas generalmente considerados sensibles son aquellos difíciles de abordar como: «el trauma, el abuso, la muerte, la enfermedad, los problemas de salud, la violencia, el crimen – que generan reflexiones sobre el rol de las emociones en la investigación⁶⁹⁷».

La autora señala que el enfoque cualitativo es el adecuado para investigar con estos grupos porque es flexible, no estructurado y apunta a comprender las experiencias subjetivas y las propias interpretaciones de las y los participantes. Estas características lo hacen adecuado para investigar con grupos vulnerables⁶⁹⁸. Como señala una investigadora especialista en temas de violencia, a través de las estrategias cualitativas (entrevistas en profundidad, grupos focales, etc.) es posible dar la oportunidad a las sobrevivientes de contar sus historias, de forma tal que es imposible de realizar a través de estrategias cuantitativas en las que las posibles respuestas están fijadas de antemano⁶⁹⁹.

Una de las dificultades que presenta este libro es que no se brinda un concepto unificado de la vulnerabilidad sino que se enumeran multiplicidad de grupos vulnerables y se utilizan varios términos como equivalentes:

«Con el término “vulnerable”, “de difícil acceso” y “poblaciones ocultas” hago referencia a varios grupos sociales: personas sin hogar, niños y adolescentes, personas mayores, personas con discapacidad, personas con enfermedades crónicas

⁶⁹⁵ Ver Dickson-Swift, James y Liamputtong (2008).

⁶⁹⁶ Liamputtong (2007: 5).

⁶⁹⁷ “[T]rauma, abuse, death, illness, health problems, violence, crime –that spawn reflection on the role of emotions in research”. Liamputtong (2007: 5). La traducción es mía.

⁶⁹⁸ Liamputtong (2007: 7).

⁶⁹⁹ Campbell (2002).

y terminales, mujeres que han sido víctimas de violencia, como la violación y la violencia doméstica, los trabajadores sexuales tanto femeninos como masculinos, los hombres gay y las lesbianas, las poblaciones indígenas, las personas pertenecientes a minorías étnicas, los enfermos mentales, los usuarios y vendedores [dealers] de drogas ilegales, y los que se ven afectados por enfermedades estigmatizantes como las enfermedades mentales y el VIH/SIDA. La lista no es exhaustiva, pero estos grupos de personas son a menudo difíciles de alcanzar, son los silentes, los ocultos, los desviados, los prohibidos, los marginados y, por lo tanto, grupos “invisibles” de la sociedad (Stone 2003)⁷⁰⁰».

A lo largo del libro se registran numerosas investigaciones con estos grupos. Mostrar tal variedad de grupos vulnerables es parte de la intención de la autora de plantear el panorama más amplio posible en torno al tema de la vulnerabilidad dada la escasez de trabajos sobre este. Pero, como señalé, es necesario especificar con mayor detalle el concepto de vulnerabilidad para evitar una *superpoblación* de grupos vulnerables, y para poder diseñar estrategias de protección adecuadas para estas personas y grupos.

Otros/as autores/as aluden al concepto de vulnerabilidad en el contexto específico de una investigación social⁷⁰¹. Fontes indaga en

⁷⁰⁰ “I refer to the ‘vulnerable’, ‘difficult-to-access’ and ‘hidden populations’ of several social groups: homeless people, children and adolescents, older people, people with disabilities, chronically and terminally ill persons, women who have experienced violence such as rape and domestic violence, female and male sex workers, gay men and lesbians, indigenous populations, people from ethnic minority backgrounds, the mentally ill, illicit drug users and dealers, and those who are affected by stigmatised diseases such as mental illness and HIV/AIDS. The list is not exhaustive, but these groups of people are often hard to reach; they are the silent, the hidden, the deviant, the tabooed, the marginalised and hence ‘invisible’ populations in society (Stone 2003)”. Liamputtong (2007: 4). La traducción es mía.

⁷⁰¹ Ver por ejemplo, Fontes (2004), Jacobsen y Landau (2003) y Loo (1982).

torno al concepto de vulnerabilidad para el caso de la investigación en temas de violencia contra las mujeres⁷⁰². Loo utiliza el concepto de «poblaciones vulnerables» y lo vincula a la investigación de fenómenos sociales con personas de bajos recursos y niños autistas – entre otros⁷⁰³. Jacobsen y Landau plantean los desafíos éticos y metodológicos de investigar con personas desplazadas y refugiados, y aluden a estos como «grupos vulnerables»⁷⁰⁴.

Finalmente, cabe destacar que existen algunas iniciativas recientes que promueven el análisis de los problemas éticos al investigar con poblaciones vulnerables. Diversas universidades y consejos de investigación del Reino Unido desarrollaron una guía de diversas cuestiones éticas con el objetivo de colaborar con el reconocimiento y respeto de estas cuestiones en el contexto de las investigaciones que realizan las/os científicas/os sociales. Esta guía está compuesta por varios conceptos y temas claves para el análisis ético, y uno de ellos es el de las «personas y grupos vulnerables»⁷⁰⁵.

7.4 Aportes para una nueva concepción de la vulnerabilidad en investigación social

En los últimos apartados he reconstruido los desarrollos teóricos principales en torno al concepto de vulnerabilidad en ética de la investigación biomédica. Luego, reconstruí los avances más significativos en torno a esta temática en el contexto de la investigación en ciencias sociales, tanto en el ámbito normativo como académico.

En los próximos apartados volveré sobre algunos de los conceptos analizados previamente, y presentaré un concepto de vulnerabilidad que

⁷⁰² Fontes (2004).

⁷⁰³ Loo (1982).

⁷⁰⁴ Jacobsen y Landau (2003).

⁷⁰⁵ Más información en el siguiente link: <http://www.lancaster.ac.uk/researchethics/4-1-intro.html> [último acceso: 16 de octubre de 2013].

considero más adecuado para el análisis ético de las investigaciones sociales.

7.4.1 Alcance y limitaciones de los diversos conceptos de vulnerabilidad

El debate en torno a la vulnerabilidad en ética de la investigación se caracterizó, en un primer momento, por ser un debate aislado. En los últimos años se incrementó la atención brindada a esta temática. Una de las consecuencias de esto es la existencia actual de una *multiplicidad* de conceptos y perspectivas sobre la vulnerabilidad.

Uno de los inconvenientes de los avances recientes en torno a la vulnerabilidad es que resultan inadecuados para ser utilizados en el contexto de la investigación en ciencias sociales. Esto sucede, por ejemplo, con la propuesta de Hurst. La autora define el concepto de vulnerabilidad como un reclamo válido para recibir una *protección especial* dada la incrementada posibilidad de sufrir un daño mayor⁷⁰⁶. Una de las principales dificultades de este concepto es cómo justificar e implementar *protecciones especiales* cuando existen serios obstáculos para asegurar *protecciones no especiales* (*protecciones básicas*), como sucede habitualmente en el contexto de la ética de las investigaciones en ciencias sociales. Lo mismo sucede con la propuesta de Rogers y Ballantyne quienes realizan algunas sugerencias para investigar con grupos vulnerables que suponen un desarrollo y buen funcionamiento de estrategias de protección de los sujetos de investigación, y por tanto, terminan siendo aplicables solo *localmente*. Por ejemplo, plantean el beneficio compartido de los resultados, la capacitación continua, la consulta con la comunidad a ser estudiada – entre otras sugerencias⁷⁰⁷. Si bien son objetivos loables son difícilmente aplicables en muchos contextos de investigación biomédica y social.

⁷⁰⁶ Ver Hurst (2008).

⁷⁰⁷ Rogers y Ballantyne (2008).

Otros planteos resultan demasiado generales para poder ser aplicados al contexto de la investigación en ciencias sociales. Este es el caso de la propuesta de Zion *et al.* quienes enuncian el tema en términos de carencia de derechos y libertades fundamentales⁷⁰⁸. Lo mismo sucede con los desarrollos de Kottow y Solbakk cuyo objetivo principal es fundamentar un concepto general o universal de vulnerabilidad humana⁷⁰⁹. El punto de vista defendido por los autores, como señalé, resulta difícil de llevar a la práctica.

Algunos conceptos de vulnerabilidad resultan, por el contrario, demasiado circunscriptos a problemáticas específicas como la propuesta de Nickel que se centra en las personas seriamente enfermas, o la de Macklin, cuyo foco es la investigación multinacional y la investigación con mujeres⁷¹⁰.

Otras concepciones sobre la vulnerabilidad, como la de Rogers *et al.*, si bien son más elaboradas presentan algunas dificultades o limitaciones para ser aplicadas en el contexto de una investigación (ya sea biomédica o social)⁷¹¹. Las autoras introducen distinciones como vulnerabilidad inherente/situacional sin dar criterios claros para determinar a qué alude cada concepto. Lo mismo sucede con la noción de vulnerabilidad *patogénica* a la que hice referencia más arriba. Por otra parte, plantear la vulnerabilidad en términos de intrínseca o inherente, salvo para el caso de las/os niñas/os, podría estigmatizar a la persona así señalada o dar cuenta de un estado de vulnerabilidad *inalterable*. Por tanto, se pone en duda la utilidad de dicha distinción para ser aplicada en el contexto de una investigación⁷¹².

En ciencias sociales, como vimos, suele predominar el enfoque de los «grupos vulnerables» o enfoque de las *subpoblaciones*⁷¹³. Asimismo

⁷⁰⁸ Zion *et al.* (2000).

⁷⁰⁹ Kottow (2003) y Solbakk (2011).

⁷¹⁰ Nickel (2006) y Macklin (2003).

⁷¹¹ Rogers, Makenzie y Dodds (2012) y Meek Lange, Rogers y Dodds (2013).

⁷¹² Ver Luna (en prensa) para una crítica de esta posición.

⁷¹³ Sieber (1992) y Liamputtong (2007).

suelen prevalecer concepciones de la vulnerabilidad ligadas a la disminución en las capacidades cognitivas o a la edad, y por tanto, asociadas a la dificultad para brindar un consentimiento informado, dejando de lado consideraciones vinculadas al contexto social y político en el que se encuentran los participantes que pueden incidir en la vulnerabilidad⁷¹⁴. Otros/as autores/as aluden al concepto de vulnerabilidad en el contexto específico de una investigación social: vinculada al VIH/SIDA, a la investigación con mujeres – entre otros temas⁷¹⁵.

Una dificultad adicional en ética de la investigación social y que trasciende el debate conceptual sobre la vulnerabilidad es que existe cierta *reticencia* a reconocer que las investigaciones sociales pueden poner en riesgo y dañar a las y los participantes. En este contexto resulta complejo lograr cierto consenso con respecto al reconocimiento de la vulnerabilidad de las y los participantes.

Como señalaba líneas atrás, no es mi intención complejizar aún más el debate sobre la vulnerabilidad sino por el contrario sistematizar la labor realizada y esbozar una nueva perspectiva sobre la vulnerabilidad.

7.4.2 Hacia un concepto de vulnerabilidad aplicable a las investigaciones sociales

He señalado los puntos críticos de las concepciones de la vulnerabilidad presentadas en los últimos apartados. Quisiera destacar a continuación los aspectos más significativos de estos desarrollos teóricos en torno a la vulnerabilidad. Esto me permitirá presentar luego un concepto de vulnerabilidad que puede ser de utilidad para la investigación en ciencias sociales.

⁷¹⁴ American Sociological Association (1999), CONICET-comité de ética (2006), British Educational Research Association (2012) y Social Research Association (2003).

⁷¹⁵ Ver por ejemplo, Fontes (2004), Jacobsen y Landau (2003) y Loo (1982).

De los documentos internacionales considero que la definición de vulnerabilidad brindada por las *Pautas éticas* de CIOMS-OMS, como la *imposibilidad de proteger los propios intereses*, constituye una base sólida para poder pensar quién es vulnerable en el contexto de una investigación. En tanto esta definición recoge la idea de que la persona en cuestión no está en la mejor situación posible para afrontar determinados acontecimientos (en este caso, involucrarse en una investigación)⁷¹⁶.

La concepción analítica de Kipnis permite dar una idea cabal de la vulnerabilidad en el contexto de una investigación – especialmente la biomédica⁷¹⁷. La taxonomía propuesta por él da cuenta de ciertas condiciones, características o aspectos de la persona, de su vínculo con otros y del entorno en el que se encuentra que pueden hacerla vulnerable. Esta taxonomía tiene gran relevancia al ser aplicada en contextos concretos de investigación⁷¹⁸.

De la propuesta de Luna quisiera destacar la noción de las “capas de vulnerabilidad”. Esta metáfora permite pensar un concepto no esencialista de vulnerabilidad. La idea de capas da cuenta de aspectos y condiciones que pueden hacer a una persona vulnerable, y permite pensar que un cambio en tales circunstancias puede revertir la situación de vulnerabilidad de la persona en cuestión. Este punto es de gran relevancia, ya que minimiza la posibilidad de estigmatizar a las personas como «vulnerables». Siguiendo esta idea resulta más adecuado aludir a la persona como *en situación de vulnerabilidad*. Como señalaba en el capítulo anterior, considero que esta es la forma más adecuada de hacer referencia a estas personas y grupos⁷¹⁹.

⁷¹⁶ CIOMS-OMS (2002).

⁷¹⁷ Kipnis (2001, 2003).

⁷¹⁸ Aunque como toda taxonomía deja entrever *cierta* rigidez del estado de cosas al que alude. Es por esto que mi propuesta, que desarrollaré en los próximos párrafos, apuntará a minimizar esto.

⁷¹⁹ En otros ámbitos esta noción es utilizada asiduamente con el mismo objetivo de evitar una visión esencialista e inalterable y la concomitante estigmatización

Rogers *et al.* se destacan en su propuesta prospectiva y en su énfasis en la promoción de la autonomía y la resiliencia de las personas vulnerables, esto es, reforzar la capacidad de las personas de asumir situaciones difíciles y sobreponerse a ellas⁷²⁰.

Retomo también la labor de Sieber y Tolich, unos de los pocos autores que abordan la temática de la vulnerabilidad específicamente en ciencias sociales. Ellos vinculan la vulnerabilidad a la problemática de los riesgos y retoman la taxonomía propuesta por Kipnis⁷²¹.

Basándome en los desarrollos previos y teniendo en cuenta las características particulares de la investigación en ciencias sociales es posible comprender entonces la vulnerabilidad de la siguiente manera:

Una persona o grupo se encuentra en una situación de vulnerabilidad si no es capaz de velar por su bienestar o intereses, o no está en posición de evaluar los riesgos de participar de una investigación.

Este concepto de vulnerabilidad puede ser predicado de personas y grupos. Los términos de bienestar e intereses deben ser entendidos en un sentido amplio que incluya el bienestar físico, psíquico y emocional; y la noción de intereses debe ser comprendida de forma tal que incluya cuestiones materiales e inmateriales (como creencias, valores o deseos).

Este concepto preliminar de vulnerabilidad puede ser especificado según diversos criterios. Basándome parcialmente en la propuesta de Kipnis y de Luna⁷²², es posible identificar distintos tipos de

de la persona. Me refiero a los niños (o personas) en situación de calle (en vez de chicos de la calle), las mujeres (o personas) en situación de prostitución (en vez de prostitutas), las mujeres en situación de violencia de género (en vez de las mujeres golpeadas), etc.

⁷²⁰ Rogers, Makenzie y Dodds (2012) y Meek Lange, Rogers y Dodds (2013).

⁷²¹ Sieber y Tolich (2013).

⁷²² Retomo lo planteado en el apartado 2 sobre las distintas vulnerabilidades con las salvedades que señalo en los próximos párrafos con respecto a la vulnerabilidad médica y la de infraestructura. Kipnis las presenta en forma de interrogantes: ¿El potencial participante tiene la capacidad para decidir si quiere participar en la investigación? (*Vulnerabilidad cognitiva*) ¿Está sujeto a la

vulnerabilidades que pueden coexistir en una persona o grupo: vulnerabilidad cognitiva, vulnerabilidad a la autoridad, vulnerabilidad deferencial, vulnerabilidad física, vulnerabilidad distributiva, vulnerabilidad contextual, vulnerabilidad social y vulnerabilidad cultural.

Mi propuesta difiere de la de Kipnis en tres aspectos principalmente: 1) se agrega la vulnerabilidad cultural; 2) se reemplaza la vulnerabilidad médica por la vulnerabilidad física⁷²³ y 3) la vulnerabilidad de infraestructura es sustituida por la vulnerabilidad contextual⁷²⁴. Hago referencia con esta última a aquellas características del contexto social y político en el que se enmarca la investigación que puede tener injerencia en el desarrollo de la investigación y que puede atentar contra la integridad de la persona participante⁷²⁵. Con vulnerabilidad física aludo de forma general a aquellas condiciones que pueden exponer a los posibles participantes a diversos riesgos ligados a sus condiciones o capacidades físicas, ya sea estar imposibilitado para caminar o poseer una condición considerada atípica como la intersexualidad;

autoridad de otros para decidir? (*Vulnerabilidad jurídica*) ¿Muestra señales de deferencia hacia otras personas que puedan esconder su no deseo de participar? (*Vulnerabilidad deferencial*) ¿Tiene alguna condición médica grave que lo que predisponga como candidato a participar de una investigación? (*Vulnerabilidad médica*) ¿Carece de bienes sociales básicos que podría recibir si participa de la investigación? (*Vulnerabilidad distributiva*) El lugar donde va a realizarse la investigación ¿cuenta con la infraestructura necesaria para llevarla adelante? (*Vulnerabilidad de infraestructura*) El posible participante ¿pertenece a un grupo social cuyos derechos e intereses han sido subestimados? (*Vulnerabilidad social*). Ver Kipnis (2001, 2003). De Luna retomo la idea de “capas de vulnerabilidad”. Ver Luna (2009).

⁷²³ ¡Agradezco a Florencia Luna por su sugerencia respecto a la vulnerabilidad física!

⁷²⁴ Ver Kipnis (2001, 2003, 2004).

⁷²⁵ Las cuestiones institucionales o de infraestructura –ligadas, en la reconstrucción de Kipnis, a los establecimientos donde se realizan las investigaciones biomédicas– quedarían contempladas dentro de este concepto de vulnerabilidad contextual.

circunstancias que trascienden lo puramente médico⁷²⁶. Con vulnerabilidad cultural aludo a la injerencia que puede tener la pertenencia de una persona a un grupo cultural o comunitario determinado, cuyos valores y creencias han sido menospreciados, excluidos o marginados.

Estos criterios tienen como objetivo facilitar la tarea de identificación de aquellos factores, condiciones o contextos que hacen vulnerable a una persona o grupo en el marco de una investigación. No obstante, no deben ser interpretados como un mapa exhaustivo de *todas* las condiciones o circunstancias que hacen a alguien vulnerable sino más bien como *criterios guías* para identificar distintas vulnerabilidades.

En este sentido, los criterios propuestos constituyen una *tipología provisoria* de la vulnerabilidad en tanto quedan abiertos a posibles modificaciones y revisiones. Lo que intento eludir con esta denominación es dar cuenta de un estado inalterable de cosas, es por esto que planteo los criterios como *guías*, retomando esta idea de «capas de vulnerabilidad», como aquellas características que pueden adicionarse una a la otra, emerger aunque también retirarse.

Considero que el concepto de vulnerabilidad propuesto puede resultar de gran utilidad para ser aplicado en el contexto de la investigación en ciencias sociales⁷²⁷. Por un lado, combina el énfasis en los riesgos a los que se expone a estas personas y grupos con la preocupación central por su capacidad para proteger su bienestar e intereses. Por otro lado, evita caer en el enfoque de las *subpoblaciones* que etiqueta y potencialmente estigmatiza a un conjunto de personas

⁷²⁶ La vulnerabilidad médica quedaría contemplada como un tipo, entre otros, de vulnerabilidad física.

⁷²⁷ Este concepto de vulnerabilidad también puede utilizarse en investigación biomédica, ya que es aplicable a las investigaciones sociales pero no exclusivo de estas. Los criterios propuestos, no obstante, resultan más adecuados para las ciencias sociales que para las ciencias biomédicas por su mayor énfasis en el contexto sociopolítico y cultural, y su menor énfasis en cuestiones de infraestructura.

bajo la categoría de *vulnerables*. Siguiendo la definición propuesta, una persona o grupo puede encontrarse en situación de vulnerabilidad -en determinadas circunstancias. Si estas circunstancias varían, puede revertirse la situación de vulnerabilidad.

Mi propuesta agrega a las anteriores el énfasis en el contexto sociopolítico y cultural como condiciones que pueden desencadenar la vulnerabilidad de las y los participantes. Esto supone una ventaja teórica, por cuanto incluye un contexto no ponderado en el que la vulnerabilidad puede hacerse presente (vulnerabilidad cultural) y amplía y especifica las cuestiones de infraestructura mencionadas por Kipnis (vulnerabilidad contextual). A su vez, la vulnerabilidad física permite ampliar las consideraciones ligadas a lo corporal que pueden propiciar la vulnerabilidad y que trasciende las cuestiones netamente médicas.

Desde un punto de vista práctico, los criterios propuestos permiten facilitar la tarea de identificación de aquellos aspectos que pueden hacer vulnerables a las personas y grupos en el contexto de una investigación, y que los predisponen a sufrir un daño como consecuencia de su participación en esta.

Para terminar quisiera señalar que en vistas de respetar y proteger a las personas en situación de vulnerabilidad en el contexto de una investigación social resulta imprescindible: identificar de qué tipo de vulnerabilidad o vulnerabilidades se trata; qué estrategias pueden implementarse para proteger a estas personas y grupos; y qué formas de promover la autonomía y el empoderamiento de las y los participantes pueden ser llevadas a cabo⁷²⁸. En este sentido, retomo las ideas de Rogers *et al.* y DeBruin y complemento el énfasis en la *protección* de las personas vulnerables con la promoción del *empoderamiento* y la agencia moral. Como señala DeBruin:

«La protección paternalista no siempre es lo que se necesita. En algunos casos, tal vez, sería mejor pensar en términos de

⁷²⁸ Ver Keegan Eamon (2008) y De Vries, DeBruin y Goodgame (2004).

empoderamiento -por ejemplo, dándole mayor voz a algunas personas o grupos en el diseño de las investigaciones y en el establecimiento de las agendas de investigación⁷²⁹».

Siguiendo esta idea quisiera agregar que considerar que una persona es vulnerable y debe ser protegida no implica necesariamente que se subestime su agencia moral y su capacidad para enfrentar situaciones complejas.

7.5 Conclusión

El propósito de este capítulo fue abordar el concepto de vulnerabilidad en el campo específico de la ética de la investigación en ciencias sociales. Con este fin, presenté los desarrollos teóricos más significativos sobre la vulnerabilidad en ética de la investigación biomédica y social; y estimé los alcances y limitaciones de estos conceptos. Hacia el final del capítulo esboqué un nuevo concepto de vulnerabilidad que puede ser aplicado en el contexto de las investigaciones sociales.

Como he demostrado en este capítulo, la problemática de la inclusión de personas y grupos vulnerables en las investigaciones sociales no ha sido abordada en profundidad, ni en la literatura especializada ni en las guías éticas. En esto se fundaba la importancia de reflexionar sobre esta temática.

Investigar con personas y grupos en situación de vulnerabilidad es, desde mi punto de vista, uno de los mayores desafíos en ética de la investigación. Como señalan Flaskerud y Winslow, investigar con

⁷²⁹ “Paternalistic protection is not always what is needed. In some cases, perhaps, we would do better to think in terms of empowerment – for example, giving some persons or groups greater voice in setting research agendas and designing studies”. DeBruin (2001: 7). La traducción es mía.

grupos vulnerables pone en cuestión principios y lineamientos éticos considerados básicos:

«Las cuestiones vinculadas al consentimiento informado, el resguardo de la confidencialidad y la privacidad, el balance de los riesgos y beneficios de un estudio, así como la atención brindada a cuestiones de equidad son especialmente importantes cuando se trabaja con grupos que son vulnerables⁷³⁰».

De lo que se trata es de buscar un equilibrio entre el respeto y la protección de estas personas y grupos, y el compromiso y la necesidad de realizar investigaciones para conocer más sobre ellos y para poder colaborar en su empoderamiento. Con este capítulo espero haber contribuido aunque sea mínimamente a tal importante tarea.

⁷³⁰ “Issues of providing informed consent, maintaining confidentiality and privacy, weighing the risks and benefits of a study, and paying attention to issues of fairness are all especially important when working with groups who are vulnerable”. Flaskerud y Winslow (1998: 10). La traducción es mía.

CONCLUSIÓN GENERAL

Las preguntas que daban inicio a esta tesis aludían a dos cuestiones éticas fundamentales: si es posible que las personas que forman parte de una investigación social se vean afectadas o dañadas por su participación, y si estas investigaciones plantean en general cuestiones no resueltas o controvertidas desde un punto de vista moral. En esta tesis he podido mostrar que las respuestas a ambas preguntas son afirmativas: las y los participantes pueden verse afectadas/os por su participación en la investigación, y existen numerosos problemas éticos en estas investigaciones, especialmente cuando se investiga con personas y grupos en situación de vulnerabilidad.

La relevancia de abordar estos temas, como he señalado a lo largo de la tesis, se fundamenta tanto en cuestiones de índole práctica como teórica. Desde un punto de vista práctico, es indispensable atender a estos problemas teniendo en cuenta que pueden tener consecuencias negativas en el bienestar de las y los participantes. Desde un punto de vista teórico, resulta imprescindible hacer un análisis filosófico de los problemas éticos y de los conceptos subyacentes involucrados, dada la escasez de análisis de estos temas en el contexto de las disciplinas sociales.

Como señalara oportunamente, aunque el debate en torno a la ética de la investigación y las ciencias sociales ha tenido lugar hace ya varias décadas, las preguntas fundamentales aún hoy no resultan tan sencillas

de responder. Esto se debe a varias razones: por una parte, los problemas éticos de las investigaciones sociales se han planteado frecuentemente a la luz de la ética de la investigación biomédica, desconociendo las características distintivas de estas disciplinas. Por otra parte, todavía persiste en muchas regiones una falta de reconocimiento de los problemas éticos que implican estas investigaciones, y no hay consenso respecto de cuestiones éticas básicas como por ejemplo qué constituye un daño, y en qué circunstancias es admisible no solicitar el consentimiento informado. Así también, hay cierta resistencia por parte de las y los científicas/os sociales a aceptar la imposición de límites a su labor de investigación.

En este contexto general cobraba sentido reemprender la tarea de reflexionar sobre los problemas éticos de las investigaciones sociales y volver a enunciar las preguntas fundamentales.

A continuación reconstruiré los contenidos y argumentos principales desarrollados en cada capítulo, retomaré las hipótesis de trabajo, señalaré algunos de los problemas pendientes más importantes a mi entender en materia de ética de la investigación social y dejaré planteadas algunas propuestas de orden práctico a fin de propiciar el desarrollo de este campo de estudio.

En el capítulo 1 de esta tesis describí los acontecimientos principales que dieron origen a la reflexión de los aspectos éticos de las investigaciones sociales entre las décadas de 1960-1970 en Estados Unidos. Analicé tres casos controvertidos desde un punto de vista ético: las investigaciones de Milgram, Humphreys y Zimbardo. Estos casos tuvieron un gran impacto en la opinión pública así como en ámbitos académicos y esto dio como resultado el debate de numerosas cuestiones éticas en torno a estas investigaciones e impulsó la creación de códigos y guías éticas entre las principales asociaciones de científicos sociales de Estados Unidos. Asimismo, la inclusión de las disciplinas sociales en la regulación federal que guiaba las investigaciones con seres humanos

colaboró en la problematización de estos temas aunque, como he mencionado, posteriormente generó muchas controversias por contemplar diversos tipos de investigación — la biomédica y la social — bajo una misma regulación y bajo un mismo criterio.

Luego analicé las perspectivas actuales más destacadas en ética de la investigación social y puse de manifiesto la variabilidad que presenta de país en país. A pesar de que se han abordado las problemáticas de ética de la investigación social durante los últimos cuarenta años, este campo de estudio no ha tenido un desarrollo uniforme y sistemático, equiparable al evidenciado por la ética de la investigación biomédica. En este sentido, no es posible afirmar que exista un estándar ético mínimo respecto a la evaluación de estas investigaciones que pueda ser aplicado a nivel global. Esto es, no hay una guía ética que sea reconocida y exigible internacionalmente y que incluya los aspectos éticos fundamentales que una investigación social debe contemplar al llevarse a cabo. Por el contrario, se presenta de forma muy heterogénea en distintos países y regiones, no habiéndose establecido suficientes canales de diálogo entre estos.

Esta situación fue descripta tomando como eje de análisis dos posiciones en debate. Una de ellas defendía un punto de vista *crítico* respecto al funcionamiento actual de todo el sistema de comités de ética y regulaciones que se ha desarrollado a lo largo de los últimos cuarenta años. La dificultad en este caso es que se *sobrestimaban* los problemas y se exigían requisitos éticos desmedidos e inadecuados para las investigaciones sociales. La otra posición manifestaba cierto *escepticismo* en relación a la necesidad de reconocer los problemas éticos que generan las investigaciones sociales y esto era avalado por una falta de regulación y de procedimientos de evaluación ética de estas investigaciones. En este caso, por el contrario, se *subestimaban* los problemas éticos. Ejemplifiqué estas posiciones con los casos de Estados Unidos/Canadá y Argentina respectivamente. Lo problemático

de ambos puntos de vista es que terminaban desestimando — por exceso o por defecto — la importancia de realizar un análisis ético de estas investigaciones.

Posteriormente, cuestioné el argumento del *imperialismo ético* según el cual se ponía en duda directamente la *necesidad* de realizar un análisis ético de las investigaciones sociales. Lo que se señalaba es que este escrutinio ético constituía una imposición injustificada de una disciplina sobre la otra (de las ciencias biomédicas sobre las ciencias sociales). Según este argumento estas investigaciones son simples «conversaciones entre adultos» y dado que los adultos pueden defender sus propios intereses no es necesario tomar mayores recaudos éticos. En respuesta al argumento señalé que resulta inadecuado considerar a *todas* las investigaciones sociales como si fueran solamente «conversaciones entre adultos». Muchas de estas investigaciones involucran personas y grupos en situación de vulnerabilidad e investigan cuestiones que pueden ser traumáticas o dolorosas para las y los participantes. En estos casos, por mencionar algunos ejemplos, las personas participantes pueden no estar en condiciones de defender sus propios intereses. Esto pone de manifiesto la necesidad e importancia de asegurar un análisis ético de estas investigaciones. Por otra parte, resulta cuestionable reducir la investigación social a una «charla entre adultos». Solo un número muy reducido de investigaciones entraría bajo dicha categoría (por ejemplo, una encuesta sobre consumo de bebidas gaseosas). Por todo lo dicho, el argumento de que las investigaciones sociales son solo simples «conversaciones entre adultos» resulta inaceptable.

A continuación analicé y puse en duda los principales argumentos esgrimidos en contra de la evaluación ética de las investigaciones sociales. Dicho brevemente: el primer argumento señalaba que las investigaciones sociales prácticamente no presentan riesgos para los/as participantes, por tanto, no es necesario realizar una evaluación ética de ellas. El segundo argumento afirmaba que la relevancia social de la

investigación era condición suficiente para justificar éticamente su realización. Y el tercer argumento consistía en señalar que las distintas esferas de la cultura son autónomas, y que por tanto no se justifica la intromisión de una sobre otra (en este caso de la ética sobre las ciencias sociales). Estos argumentos incidieron e inciden aún hoy en el desarrollo de la ética de la investigación social al desestimar la necesidad misma de una evaluación ética de las investigaciones sociales. En respuesta a este primer argumento puse de manifiesto que estas investigaciones exponen a diversos tipos de riesgos a las y los participantes, y mostré que ha habido numerosos casos reales en los que las y los participantes han sufrido daños. Respecto al segundo argumento señalé que la relevancia social es un elemento importante al evaluar una investigación pero no puede ser considerado como el único. Con respecto al último argumento hice hincapié en la prioridad de los y las participantes sobre los avances de la ciencia, sostuve que la completa autonomía de las esferas fue puesta en duda y que la necesidad de una evaluación ética de las investigaciones — sobre todo luego de la segunda guerra mundial — se impuso como una necesidad de las sociedades modernas, dado que sin una guía las consecuencias podían ser nefastas.

Hacia el final del capítulo presenté mi posición en este debate como la búsqueda de un equilibrio entre ambos extremos: entre aquellos que sobrestiman y subestiman los problemas éticos de las ciencias sociales. Si bien en un primer momento de mi investigación sobre estos temas exploré la idea de que las investigaciones sociales generaran problemas «únicos» o «exclusivos» respecto de otras investigaciones con seres humanos, luego llegué a la conclusión de que los problemas éticos son semejantes, no obstante, presentan ciertas singularidades y especificidades. Un ejemplo de esto es el consentimiento informado. En ciencias sociales es cuestionado este requisito, pero muchas de las críticas apuntan a la *forma* en la que se llevaría a cabo, y no al concepto mismo de consentimiento informado como una autorización autónoma

para participar de la investigación. Por tanto, de lo que se trata más bien es de propiciar un análisis pormenorizado de los problemas éticos, que sea diferente al enfoque más habitual ligado a la investigación biomédica.

Esta situación me ha llevado a pensar que la clave está en el abordaje particularizado de los problemas éticos de las investigaciones sociales. En esto consistía la primera hipótesis que me propuse defender: *los problemas éticos que se suscitan en el contexto de las investigaciones en ciencias sociales presentan características particulares y específicas respecto a otros problemas éticos de investigación con seres humanos.*

La primera hipótesis quedó esbozada hacia el final del capítulo 1 y este enfoque particularizado de los problemas éticos fue desarrollado a través de los capítulos 3, 4, 5 y 6.

Para especificar y analizar los problemas éticos de las investigaciones sociales presenté un doble enfoque: según el primero se identifican las cuestiones éticas a través del análisis de las principales estrategias de investigación social. Según el segundo enfoque se detallan los aspectos éticos a la luz de un conjunto de conceptos clave para el análisis de las investigaciones con seres humanos. En la literatura sobre el tema estos enfoques suelen ser presentados por separado: o se detallan los problemas éticos a través de las estrategias metodológicas o a través de diversos conceptos éticos clave⁷³¹. El objetivo de este doble enfoque fue presentar de la forma más exhaustiva posible los problemas éticos de estas disciplinas. Esta visión complementaria me permitió mostrar una gran variedad de consideraciones éticas ligadas directamente a la realización de investigaciones sociales.

En el capítulo 2 describí las principales estrategias de investigación social — los diseños experimentales, las etnografías, las entrevistas, las encuestas y los grupos focales — y esboqué los problemas éticos que

⁷³¹ La excepción a esto es Herbert Kelman quien plantea problemas éticos desde ambas perspectivas. Ver Kelman (1982).

pueden originarse en cada estrategia de investigación en particular. El énfasis estuvo puesto en las estrategias de investigación, y en cómo estas pueden propiciar ciertos problemas éticos.

En los experimentos se destaca el problema de la responsabilidad ética del equipo de investigación al realizar este tipo de ensayos, ya que implican necesariamente algún tipo de modificación de la conducta o intervención en el ambiente. Las y los participantes quedan bajo el cuidado del equipo y por tanto es imprescindible que eviten cualquier riesgo innecesario, ya sea que se trate de un experimento de laboratorio o de campo. Las otras dos cuestiones que se destacan en este tipo de investigaciones son los posibles daños que pueden sufrir los o las participantes y la dificultad para obtener un consentimiento informado dado el uso frecuente del engaño.

En las etnografías uno de los principales problemas éticos se asocia a la dificultad para obtener un consentimiento informado según su formato estándar, teniendo en cuenta que el inicio y el final de la investigación no son tan precisos. Otro problema ético de gran relevancia en el trabajo de campo es proteger la información confidencial cuando se estudia con grupos muy pequeños o que tienen características muy distintivas. También resulta complejo respetar la privacidad del grupo estudiado sobre todo cuando se investiga con comunidades indígenas o personas que han atravesado situaciones traumáticas. Por último, otro problema que se relaciona comúnmente a las etnografías es la dificultad para delimitar la relación que se establece con los o las participantes y especialmente con los o las informantes clave. En ocasiones se confunden los roles y las/os participantes pueden sentirse que han sido «usadas/os» por los/as investigadores/as.

En las entrevistas, encuestas y grupos focales los problemas éticos de la protección de la información y de respeto de la privacidad vuelven a ser centrales. En este tipo de investigaciones los temas pueden ser sensibles, o pueden comprometer legal o políticamente a las y los

entrevistados. Por tanto, cuidar esos aspectos éticos resulta indispensable en vistas a evitar daños en los y las participantes.

En los dos primeros capítulos de estas tesis di cuenta de la historia de la ética de la investigación, presenté los debates y desafíos actuales en distintos contextos y latitudes, así como también describí sucintamente las principales estrategias de investigación y los problemas éticos que pueden ser asociados a estas. En estos capítulos di cuenta del estado de la cuestión en lo que respecta al abordaje de la ética de la investigación social en la actualidad.

En los capítulos 3, 4, 5 y 6 realicé un análisis filosófico exhaustivo de los problemas éticos de las ciencias sociales y de los conceptos teóricos subyacentes a estos problemas. Tomé como eje de análisis los conceptos de daño, riesgo, beneficio, autonomía, consentimiento informado, confidencialidad, privacidad y vulnerabilidad.

En estos capítulos mi estrategia fue la siguiente: primeramente realicé un análisis teórico de los conceptos señalados, reconstruí los principales antecedentes en bioética y ética de la investigación y, finalmente, examiné las diversas problemáticas éticas vinculadas o derivadas de estos conceptos.

En el capítulo 3 analicé los conceptos de daño, riesgo y beneficio. En el contexto general de la ética de la investigación estas nociones han resultado útiles para analizar un amplio espectro de consideraciones éticas relacionadas con la investigación con seres humanos, y han colaborado con un mayor respeto y protección de las personas. Por tanto, consideré pertinente tomar como hilo conductor estos conceptos pero atendiendo especialmente a las características particulares de las investigaciones sociales en relación con estas problemáticas.

Presenté, en primer lugar, el debate en torno a los daños, riesgos y beneficios en ética de la investigación social. A continuación analicé en detalle las nociones de riesgo y de daño, y presenté diversas clasificaciones aplicables a las investigaciones sociales. Finalmente,

puse de manifiesto la dificultad de establecer los beneficios directos para las y los participantes como fruto de su colaboración en la investigación.

Como indiqué en diferentes oportunidades, existe cierta resistencia a aceptar que las investigaciones sociales puedan generar daños en las y los participantes. Se suele considerar que son investigaciones inocuas o con riesgo mínimo. Teniendo en cuenta estos antecedentes mi estrategia fue distinguir las nociones de riesgo y daño; ampliar el concepto de daño, ya que suele ser reducido a los daños físicos, y explicitar que las y los participantes pueden ser afectados/as en distintas esferas de sus vidas: en lo social, en lo psicológico, en lo económico, en lo legal — por mencionar algunas de ellas.

Presenté los debates y avances actuales en torno la categoría de riesgo teniendo en cuenta los dos componentes de este concepto: la magnitud y la frecuencia. Señalé que la aplicación de este concepto en filosofía moral no está exenta de dificultades sobre todo teniendo en cuenta que esta noción implica la consideración de probabilidades y el establecimiento de un umbral a partir del cual este riesgo posible se transforma en un daño o constituye la violación de un derecho. Lo que me interesaba resaltar en este caso es la diversidad de riesgos a los que se puede exponer a un participante en una investigación social. Esta consideración es por sí misma éticamente relevante más allá de que estos riesgos luego se concreten o no en daños. Hacia el final de ese apartado reproduje una tabla en donde se especifican una gran variedad de riesgos y daños posibles en investigación social⁷³².

Luego analicé en detalle el concepto de daño. En investigación en ciencias sociales suele subestimarse la posibilidad de daño al interpretarse el daño como *daño físico* exclusivamente, dejando de lado otros aspectos de la vida de las personas que pueden verse implicados. Con el objetivo de mostrar un concepto de daño que fuera aplicable al contexto de las investigaciones de las ciencias sociales, retomé la

⁷³² Ver Sieber y Tolich (2013) y Rid, Emanuel y Wendler (2010).

propuesta de Joel Feinberg, quien afirma que *alguien es dañado cuando sus intereses han sido frustrados, truncados, invadidos o dejados de lado*⁷³³. Este concepto me permitió poner de manifiesto que es posible ampliar el espectro de daños a ser considerados en investigación en ciencias sociales al considerar diversos intereses que pueden verse afectados.

Habiendo avanzado en estos conceptos presenté diversas clasificaciones de riesgos y de daños que contemplaban distintas esferas de la vida de las personas. Desarrollé especialmente seis tipos de riesgos que pueden presentarse en una investigación social: riesgos físicos, psíquicos, sociales, económicos, legales y riesgos para otros.

En relación con los beneficios, lo que caracteriza a las investigaciones sociales es que no suelen presentar beneficios *directos* o tangibles para las personas participantes sino más bien suelen haber beneficios indirectos, esto es, contribuciones al conocimiento de diversas problemáticas sociales, políticas, históricas y culturales. No obstante esto y teniendo en cuenta estas particularidades de las disciplinas sociales, lo que se recomienda es buscar otras formas de *devolver* a las y los participantes su contribución a la búsqueda del conocimiento, por ejemplo, compartiendo con ellos los resultados de la investigación.

En el capítulo 4 analicé, en primer lugar, diversos antecedentes en torno al concepto de autonomía, una de las nociones de mayor relevancia en filosofía práctica, y específicamente en bioética y ética de la investigación. Retomé sucintamente los referentes ineludibles en esta temática: Immanuel Kant y John Stuart Mill. Luego presenté los debates y ramificaciones actuales en torno al concepto de autonomía: autonomía moral, autonomía personal y autonomía política, y señalé algunas críticas a este concepto desde posiciones feministas, así como reformulaciones de este a través de la noción de autonomía relacional.

⁷³³ Feinberg (1984: 34).

Retomé el principio de respeto de la autonomía de Tom Beauchamp y James Childress y su énfasis en la noción de acciones autónomas. A través de esta reconstrucción de los antecedentes de la autonomía senté las bases para señalar y especificar un conjunto de problemáticas éticas relevantes para el análisis de las investigaciones de las ciencias sociales: el consentimiento informado, el respeto de la privacidad y la protección de la confidencialidad.

En lo que se refiere al consentimiento informado, y como señalé anteriormente, suele cuestionarse el formato de este requisito y el hecho de que sea un documento escrito y deba ser solicitado en una etapa anterior a la recolección de datos. Con este fin, introduje una distinción entre dos sentidos del consentimiento informado: uno sustancial y otro procedimental que me permitió sistematizar las críticas y pensar posibles soluciones⁷³⁴. En muchas investigaciones sociales — como en el trabajo de campo — es prácticamente imposible cumplir con el formato estándar del consentimiento informado. Esto no significa que no sea necesario solicitar la *autorización* a los potenciales participantes para formar parte de la investigación sino que esta autorización tendrá que ser solicitada de diversas formas — a través del uso de recursos visuales o en forma oral — y en distintos momentos de la investigación.

Otro punto analizado y que genera grandes controversias en estas disciplinas es el uso del engaño. Actualmente, no hay consenso con respecto a las situaciones en las que es éticamente aceptable hacer uso del engaño. El debate gira en torno a la búsqueda de un balance adecuado entre el respeto de la autonomía, los daños y el potencial valor de la investigación. Los que defienden su uso apelan a una necesidad experimental: si las y los participantes supieran de qué se trata el estudio responderían de manera diferente, y de esta forma las respuestas serían sesgadas. Los detractores cuestionan que el uso del engaño les está privando a los participantes la posibilidad de tomar una decisión

⁷³⁴ Faden y Beauchamp (1982).

autónoma, y estos pueden ser dañados como consecuencia de su participación en la investigación.

Hacia el final del apartado señalé que si bien el uso del engaño es una práctica muy usual en ciertas investigaciones sociales debería ser reducida al mínimo y utilizada solo en situaciones excepcionales (por ejemplo, cuando se esté investigando la vulneración de derechos humanos y no haya alternativas metodológicas posibles que no incluyan el engaño).

En el último apartado del capítulo 4 abordé dos de las problemáticas éticas más usuales y más debatidas en el contexto de las investigaciones sociales: la protección de la confidencialidad de la información y el respeto de la privacidad de las personas. Hice hincapié en mostrar que si bien estos problemas están estrechamente relacionados, son problemas éticos diferentes. También puse de manifiesto que la privacidad y la confidencialidad tienen un matiz diferente en estas disciplinas por el tipo de actitudes, comportamientos y experiencias que investigan y por el tipo de información a la que acceden: en muchos casos, se indaga en historias íntimas y se obtienen datos e información privada y sensible.

Los capítulos 5 y 6 estuvieron dedicados a abordar una problemática que prácticamente no ha sido analizada en investigación social: el concepto de vulnerabilidad y los problemas éticos que se generan al investigar con personas y grupos en situación de vulnerabilidad. Dada la novedad, y desde mi punto de vista, la importancia de esta temática se hizo un análisis exhaustivo y en extenso de esta dedicándole dos capítulos.

En estos capítulos argumenté en pos de la segunda hipótesis de esta tesis. Puse manifiesto que las investigaciones sociales con individuos y grupos en situación de vulnerabilidad plantean problemas éticos de mayor envergadura dada su situación de base, que las investigaciones que no incluyen estos individuos y grupos y tienen la potencialidad de provocar un daño significativo en estos participantes (hipótesis 2). Así

también, mostré que gran parte de los conceptos actuales de vulnerabilidad resultan inadecuados para ser aplicados al ámbito de la ética de la investigación en ciencias sociales (hipótesis 2.1.). Hacia el final del último capítulo propuse un nuevo concepto de vulnerabilidad que puede resultar adecuado para el análisis ético en estas disciplinas.

A través de estos capítulos hice un análisis exhaustivo y original de la problemática de la vulnerabilidad en investigación en ciencias sociales.

En el capítulo 5, analicé los debates actuales y nuevos desarrollos en torno a la vulnerabilidad, así como su uso y variantes en los documentos de ética. En la actualidad, se ha incrementado exponencialmente la bibliografía que se ocupa del tema de la vulnerabilidad en el marco de la investigación biomédica. No obstante esto, en el campo de la investigación social sigue siendo un tema escasamente abordado —salvo contadas excepciones. El concepto de vulnerabilidad también está presente en diversos documentos y guías de ética de la investigación. Pero como puse de manifiesto si bien estos documentos han cumplido un rol central en la difusión y utilización de este concepto, su abordaje es limitado y generalmente se reduce a enumerar subpoblaciones de grupos vulnerables sin dar una definición de la vulnerabilidad.

En segundo lugar, realicé un análisis de un referente ineludible en el tema: Robert Goodin y el principio de protección del vulnerable. Este autor desarrolla un modelo de la vulnerabilidad con el propósito de ampliar las responsabilidades sociales que tenemos hacia otras personas⁷³⁵. Sostiene que es la *vulnerabilidad* del otro el fundamento de nuestras responsabilidades especiales y no un acuerdo voluntario entre partes como sostienen otros autores. Estas responsabilidades se acrecientan en el contexto de un vínculo profesional. Siguiendo este modelo señalé que las y los investigadoras/es sociales tienen un *doblo*

⁷³⁵ Goodin (1985a).

deber de proteger y promover el bienestar de los participantes, uno basado en su *profesión* y otro basado en la *vulnerabilidad* del otro.

En el capítulo 6 hice un recorrido detallado de las diferentes perspectivas teóricas actuales en torno a la vulnerabilidad en investigación biomédica y en investigación social. Estos desarrollos incluían perspectivas muy diversas: se ha considerado a la vulnerabilidad como un reclamo válido para recibir una protección especial, se la ha identificado como un principio ético y se ha propuesto un concepto relacional y dinámico basado en la noción de capas de vulnerabilidad.

Si bien, como he mostrado, muchos de estos desarrollos han representado un gran avance en el abordaje de este tema, la mayor parte de ellos tiene limitaciones para ser aplicados al contexto de las investigaciones sociales. En el ámbito concreto de la investigación social el tema ha recibido menor atención sobre todo en lo que respecta al abordaje teórico de este concepto. Salvo algunas excepciones, generalmente, se describen grupos de poblaciones vulnerables.

Teniendo en cuenta estos antecedentes, hacia el final del capítulo propuse un concepto de vulnerabilidad adecuado para el ámbito de la ética de la investigación en ciencias sociales. Allí señalé que es posible comprender la vulnerabilidad de la siguiente manera: *una persona o grupo se encuentra en una situación de vulnerabilidad si no es capaz de velar por su bienestar o intereses, o no está en posición de evaluar los riesgos de participar de una investigación.*

Este concepto permite considerar en qué situaciones y bajo qué circunstancias una persona o grupo puede ser considerado vulnerable. Señalé también que puede ser especificado según diversos criterios guías que a fines prácticos permiten facilitar la tarea de identificación de aquellos aspectos que pueden hacer vulnerables a las personas o grupos (como por ejemplo, la vulnerabilidad social, la vulnerabilidad cultural y la vulnerabilidad cognitiva). Asimismo señalé que los criterios

propuestos constituyen una *tipología provisoria* de la vulnerabilidad en tanto quedan abiertos a posibles modificaciones y revisiones.

El concepto de vulnerabilidad presentado puede resultar de gran utilidad para ser aplicado en el contexto de la investigación en ciencias sociales. Combina el énfasis en los riesgos a los que se expone a estas personas y grupos con la preocupación central por su capacidad para proteger su bienestar e intereses. Evita caer en el enfoque de las *subpoblaciones* que etiqueta y potencialmente estigmatiza a un conjunto de personas bajo la categoría de *vulnerables*. Siguiendo la definición propuesta, y retomando la noción de capas de vulnerabilidad⁷³⁶, una persona o grupo puede encontrarse en una situación de vulnerabilidad en determinadas circunstancias y si estas circunstancias varían puede revertirse la situación de vulnerabilidad.

Mi propuesta enfatiza la importancia del contexto sociopolítico y cultural como condiciones que pueden desencadenar la vulnerabilidad de las y los participantes, aspectos sumamente relevantes en investigación social.

Concluí el capítulo señalando que investigar con personas y grupos en situación de vulnerabilidad es, desde mi punto de vista, uno de los mayores desafíos en ética de la investigación. De lo que se trata es de buscar un equilibrio entre el respeto y la protección de estas personas y grupos, y el compromiso y la necesidad de realizar investigaciones para conocer más sobre ellos y para poder colaborar en su empoderamiento.

Hasta aquí he reconstruido los principales argumentos y contenidos desarrollados en la presente tesis. Con el capítulo 6 daba cierre a este recorrido. En lo que sigue esbozaré a grandes rasgos dos grandes temas que, desde mi punto de vista, deberían ser abordados con mayor profundidad en el contexto de la ética de la investigación social dada su importancia para la protección y respeto de las y los participantes. Estos

⁷³⁶ Luna (2009).

temas son: las denominadas «obligaciones posinvestigación»⁷³⁷ y la problemática de la evaluación de las investigaciones sociales por parte de un comité de ética⁷³⁸.

Uno de los grandes temas que considero necesario analizar con mayor profundidad es el de las obligaciones posinvestigación, es decir, determinar cuáles son las obligaciones de los y las investigadores hacia los y las participantes una vez que finaliza la investigación. Si bien, como he señalado, los beneficios no siempre son tangibles o directos en estas investigaciones se pueden buscar alternativas, como compartir con las y los participantes los frutos de las investigaciones a través de una charla, o distribuyendo el informe de investigación o la publicación si esto fuera posible. Este es un tema que ha sido muy trabajado en investigación biomédica pero que no ha recibido la misma atención en ciencias sociales. Esto no significa que no se haga en la práctica, de hecho en muchas investigaciones se busca reconocer la labor de las y los participantes, hacer una «buena salida del campo»⁷³⁹ e incluso, y cada vez más, se busca incluir a los mismos grupos y comunidades en el diseño o implementación de las investigaciones⁷⁴⁰. Sin embargo, no se ha trabajado sistemáticamente este tema.

Por último, la problemática de la evaluación de las investigaciones sociales por parte de un comité de ética genera grandes desacuerdos, ya que estos comités están especializados comúnmente en la evaluación protocolos de investigaciones biomédicas y resulta compleja y atípica la evaluación de los proyectos de las ciencias sociales. A su vez en muchos países, entre ellos Argentina, no se exige como obligatorio que las investigaciones sociales sean evaluadas por un comité de ética y esto resulta sumamente controvertido. Dada esta situación, considero que

⁷³⁷ Para un análisis del tema en investigación biomédica ver Macklin (2004) y Mastroleo (2011).

⁷³⁸ Diniz y Guerriero (2008a).

⁷³⁹ Kirk y Miller (1986: 69-70).

⁷⁴⁰ Sieber y Tolich (2013).

abogar por la evaluación ética de las investigaciones sociales por parte de un comité y buscar alternativas que contemplen las características particulares de estas investigaciones es una tarea fundamental en pos de ampliar los debates en torno a la ética y las ciencias sociales y en pos de mejorar la protección de las personas participantes.

En materia de ética de la investigación social queda mucho por hacer. Cada país cuenta con desafíos diferentes en torno a esta temática. En Argentina sería importante promover la creación de códigos y guías éticas para las disciplinas sociales basados en los problemas éticos que encuentran las y los científicos en su quehacer diario. Así también, incorporar estos temas en las materias y seminarios de grado y posgrado de las disciplinas sociales, así como en los manuales de investigación, puede colaborar con una reflexión cuidadosa y temprana de los problemas éticos en investigación social. Otra propuesta de gran relevancia consiste en promover la revisión de las investigaciones sociales por parte de un comité de ética, sobre todo de aquellas que puedan generar riesgos significativos para las y los participantes.

Considero que es un buen momento para emprender estas iniciativas. De lo que se trata es de poder pensar las guías éticas, la formación profesional y la forma de evaluación más adecuada a estas disciplinas dado el contexto social y político del país; a la luz de las experiencias de otros países y tratando de evitar los errores ya cometidos.

He llegado al final de este recorrido. Mi propósito en esta tesis fue mostrar una mirada amplia y variada sobre las problemáticas éticas en las investigaciones sociales que atendiera a sus particularidades. La misma complejidad del debate fue llevándome hacia este objetivo. A través de esta tesis espero haber colaborado con la tarea de fundamentar y promover esta tan interesante área de estudio como es la ética de la investigación en ciencias sociales.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Achío Tacsan, M., «Ética de la investigación en ciencias sociales: repensando temas viejos», *Perspectivas Bioéticas*, 8:15bis, pp.: 93-115, 2003.

Alegre, M., «Opresión a conciencia. La objeción de conciencia en la esfera de la salud sexual y reproductiva» en SELA, *Derecho y sexualidades*, Bs. As., Librería, 2009.

Ameigeiras, A., «El abordaje etnográfico en la investigación social» en Vasilachis de Gialdino, I. (ed.), *Estrategias de investigación cualitativa*, Barcelona, Gedisa, 2006.

American Sociological Association, *Code of Ethics*, 1999. Versión electrónica disponible en: <http://www.asanet.org/images/asa/docs/pdf/CodeofEthics.pdf> [último acceso: 1 de agosto de 2013].

AMM (Asociación Médica Mundial), *Declaración de Helsinki*, Fortaleza, Brasil, 2013. Versión electrónica disponible en: <http://www.wma.net/es/30publications/10policias/b3/index.html> [último acceso: 31 de octubre de 2013].

AMM (Asociación Médica Mundial), *Declaración de Helsinki*, Seúl, Corea, 2008.

AMM (Asociación Médica Mundial), *Declaración de Helsinki*, Edimburgo, Escocia, 2000.

AMM (Asociación Médica Mundial), *Declaración de Helsinki*, 1964.

ANMAT (Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica), *Disposición 6677/2010*, 2010. Versión electrónica disponible en: http://www.anmat.gov.ar/Comunicados/Dispo_6677-10.pdf [último acceso: 31 de octubre de 2013].

APA (American Psychological Association), *Ethical Principles of Psychologists and Code of Conduct*, 2010. Versión electrónica disponible en: <http://www.apa.org/ethics/code/principles.pdf> [último acceso: 27 de enero de 2013].

Appelbaum, P. S., Roth, L. H., Lidz, C. D., Benson, P., Winslade, W., “False Hopes and Best Data: Consent or Therapeutic Misconception”, *Hastings Center Report*, 12 (2), pp.: 20-24, 1987.

ASA (Association of Social Anthropologists of the UK and the Commonwealth), *Ethical Guidelines for good research practice*, 2011. Versión electrónica disponible en: <http://www.theasa.org/downloads/ASA%20ethics%20guidelines%2011.pdf> [último acceso: 1 de febrero de 2013].

ASA (American Sociological Association), *Code of Ethics*, 1999. Versión electrónica disponible en: <http://www.asanet.org/images/asa/docs/pdf/CodeofEthics.pdf> [último acceso: 1 de febrero de 2013].

Association of Social Anthropologists, *Ethical Guidelines for good research practice*, 2011. Versión electrónica disponible en: <http://www.theasa.org/downloads/ASA%20ethics%20guidelines%2011.pdf> [último acceso: 1 de agosto de 2013].

Barnard, M., “Discomforting Research: Colliding Moralities and Looking for “Truth” in a Study of Parental Drug Problems”, *Sociology of Health & Illness*, 27(1): 1-19, 2005.

Baumrind, D., "Some Thoughts on Ethics of Research: After Reading Milgram's 'Behavioral Study of Obedience'", *American Psychologist*, 19: 421-423, 1964.

Beauchamp, T. y Childress, J., *Principios de ética biomédica*, 5ta. Edición, Buenos Aires, Masson, 1999.

Beauchamp, T. *et al.* (eds.), *Ethical Issues in Social Science Research*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1982.

Beauchamp, T. *et al.*, "Introduction" en Beauchamp, T. *et al.* (eds.), *Ethical Issues in Social Science Research*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1982.

Benham, B., "The Ubiquity of Deception and the Ethics of Deceptive Research", *Bioethics*, 22(3): 147-156, 2008.

Bioethics Thesaurus, 2011. Versión electrónica disponible en: <http://bioethics.georgetown.edu/databases/bt/BioethicsThesaurus2011.pdf> [último acceso: 15 de octubre de 2013].

Blacksher, E., Stone, J. R., "Introduction to 'Vulnerability' Issues of Theoretical [sic] Medicine and Bioethics", *Theoretical Medicine and Bioethics*, 23 (6), pp.: 421-424, 2002.

Blass, T., *The Man who Shocked the World: The Life and Legacy of Stanley Milgram*, New York, Basic Books, 2004.

Bonilla, A., « ¿Quién es el Sujeto de la Bioética? Reflexiones sobre la vulnerabilidad» en Losoviz, A. I., Vidal, D., Bonilla, A., *Bioética y Salud Mental. Intersecciones y dilemas*, Bs. As., Akadia, 2006.

BPS (British Psychological Society), *Guidelines for ethical practice in psychological research online*, 2007. Versión electrónica disponible en: http://www.bps.org.uk/sites/default/files/documents/conducting_research_on_the_internet-

guidelines_for_ethical_practice_in_psychological_research_online.pdf [último acceso: 1 de junio de 2013].

Brandt, A., "Racism and Research", en Emanuel, E. *et al.* (eds.), *Ethical and Regulatory Aspects of Clinical Research*, The Johns Hopkins University Press, 2003.

British Educational Research Association, *Ethical Guidelines for Educational Research*, 2011. Versión electrónica disponible en: <http://www.bera.ac.uk/publications/Ethical%20Guidelines> [último acceso: 14 de octubre de 2013].

Brown, N. *et al.*, "Social science research ethics in developing countries and contexts", *Research Ethics Framework Project*, 2004. Versión electrónica disponible en: http://www.york.ac.uk/res/ref/docs/REFpaper3_v2.pdf [último acceso: 23 de septiembre de 2013].

Buchanan, E. A. y Zimmer, M., "Internet Research Ethics", 2012, (Fall 2013 Edition), Edward N. Zalta (ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Versión electrónica disponible en: <http://plato.stanford.edu/archives/fall2013/entries/ethics-internet-research> [último acceso: 26 de octubre de 2013].

Campbell, A., "'Vulnerability' in Context: Recognizing the Sociopolitical Influences", *Open peer commentaries, AJOB*, 4(3), pp.: 58-59, 2004.

Campbell, R., "Risk and Harm in Social Sciences Research", *Position Paper Prepared for the Human Subjects Policy Conference*, April 2003.

Campbell, R., *Emotionally Involved: The Impact of Researching Rape*, New York, Routledge, 2002.

Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, and Social Sciences and Humanities Research Council of Canada, *Tri-Council Policy Statement:*

Ethical Conduct for Research Involving Humans, December 2010. Versión electrónica disponible en: http://www.pre.ethics.gc.ca/pdf/eng/tcps2/TCPS_2_FINAL_Web.pdf [último acceso: 29 de octubre de 2013].

Cea D'Ancona, M. A., *Metodología Cuantitativa: estrategias y técnicas de investigación social*, Madrid, Síntesis, 1996.

CECTE (Comité Nacional de Ética en la Ciencia y la Tecnología), *Proposiciones para una ciencia y una tecnología socialmente responsables*, 2013. Versión electrónica disponible en: <http://www.mincyt.gov.ar/informes/proposiciones-para-una-ciencia-y-una-tecnologia-socialmente-responsables-8108> [último acceso: 4 de octubre de 2013].

Charlesworth, M., *Bioethics in a Liberal Society*, Cambridge, Cambridge University Press, 1993.

Chávez Molina, E., *Prácticas sociales en el trabajo informal. Los feriantes de San Francisco Solano*, Tesis de Doctorado en Ciencias Sociales (Cohorte 2002-2004), FLACSO-Sede Argentina.

Christians, C., "Ethics and Politics in Qualitative Research" en Denzin, N. y Lincoln, Y., *The Sage Handbook of Qualitative Research*, 3era. Edición, California, Sage Publications, 2005.

Christman, J., "Autonomy in Moral and Political Philosophy", 2009, Zalta, E. (ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Spring 2011 Edition). Versión electrónica disponible en: <http://plato.stanford.edu/archives/spr2011/entries/autonomy-moral> [último acceso: 12 de septiembre de 2013].

CIOMS (Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas), *Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos* (desarrolladas en colaboración con la Organización Mundial de la Salud, OMS), Ginebra, 2002.

CIOMS (Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas), *Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos* (desarrolladas en colaboración con la Organización Mundial de la Salud, OMS), Ginebra, 1993.

CIOMS (Council for International Organizations of Medical Sciences) in collaboration with WHO (World Health Organization), *Proposed International Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, Geneva, 1982.

Clarke, S., "Justifying Deception in Social Sciences Research", *Journal of Applied Philosophy*, Vol. 16, No. 2, 1999.

Clouser, D. y Gert, B., "A critique to principlism", *The Journal of Medicine and Philosophy*, 15: 219-236, 1990.

Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento, *Informe Belmont. Principios éticos y directrices para la protección de sujetos humanos de investigación*, Washington D.C., 1979.

CONICET-Comité de ética, «Lineamientos para el comportamiento ético en las Ciencias Sociales y Humanidades», 2006. Versión electrónica disponible en: <http://web.conicet.gov.ar/documents/11716/0/RD+20061211-2857.pdf> [último acceso: 12 de septiembre de 2013].

Connolly, P., *Ethical Principles for Researching Vulnerable Groups*, Commissioned by the Office of the First Minister and Deputy First Minister, 2003.

Costa, M. V., «El manejo de la información médica: el consentimiento informado y la confidencialidad» en Luna, F. y Salles, A. L. F., *Bioética: Nuevas reflexiones sobre debates clásicos*, Buenos Aires, FCE, pp.: 165-196, 2008.

De Ortúzar, M. G., «Ética y telesalud. La autodeterminación informativa del paciente en la sociedad del conocimiento», *Perspectivas Bioéticas*, 17:32, pp.: 96-122, 2012.

De Vries, R., DeBruin, D., y Goodgame, A., “Ethics review of social, behavioral, and economic research: Where should we go from here?”, *Ethics and Behavior*, 14(4), pp.: 351-368, 2004.

DeBruin, D., “Reflections on vulnerability”, *Bioethics Examiner*, 5(2), 2001.

Decreto N° 3.385. Reglamentario de la Ley N° 11.044 (Provincia de Buenos Aires). Versión electrónica disponible en: http://www.ms.gba.gov.ar/servicios/normas/decreto_11044.pdf [último acceso: 4 de junio de 2013].

Decreto N° 58-GCABA-11. Reglamentario de la Ley N° 3301. Versión electrónica disponible en: http://buenosaires.gov.ar/areas/salud/dircap/investigacion/consejonormativas.php?menu_id=29732 [último acceso: 29 de noviembre de 2012].

DeMarni Cromer, L. *et al.*, “What is the Risk in Asking? Participant Reaction to Trauma History Questions Compare with Reactions to Other Personal Questions”, *Ethics & Behavior*, 16(4): 347-362, 2006.

Denzin, N. y Lincoln, Y., *The Sage Handbook of Qualitative Research*, 3era. Edición, California, Sage Publications, 2005.

Department of Health and Human Services, Office for Human Research Protections. The Common Rule, Title 45 (Public Welfare), *Code of Federal Regulations, Part 46: Protection of Human Subjects*, 2009. Versión electrónica disponible en: <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/45cfr46.html> [último acceso: 1 de agosto de 2013].

Dickson-Swift, V., James, E. L. y Liamputtong, P., *Undertaking Sensitive Research in the Health and Social Sciences*, Cambridge, Cambridge University Press, 2008.

Diniz, D. *et al.*, *Ética em pesquisa. Temas Globais*, Brasília, UnB-Letra Livres, 2008.

Diniz, D. y Guerriero, I., «Ética na pesquisa social: desafios ao modelo biomédico» en Diniz, D. *et al.* (eds.), *Ética em pesquisa. Temas Globais*, Brasília, UnB-Letra Livres, pp.: 289-322, 2008a.

Diniz, D. y Guerriero, I., “Ethics in social research: challenges to the biomedical model”, *RECHS, Elec. J. Commun. Inf. Innov. Health*, Rio de Janeiro, v. 2, Sup. 1, 2008b.

Diniz, D., «O sangue yanomami: um desafio para a ética na pesquisa» en Guilhem, D. y Zucker, F. (eds.), *Ética na pesquisa em saúde: avanços e desafios*, Brasília, UnB-Letras Livres, pp.: 76-97, 2007.

Dryden, J., “Autonomy: Overview”, *Internet Encyclopedia of Philosophy*, 2010. Versión electrónica disponible en: <http://www.iep.utm.edu/autonomy/> [último acceso: 3 de noviembre de 2013].

Emanuel, E., y Flory, J., “Interventions to Improve Research Participants’ Understanding in Informed Consent for Research”, *JAMA*, 292:1593-1601, 2004.

Emanuel, E., Wendler, D. y Grady, C., “What’s Makes Clinical Research Ethical?”, *JAMA*, Vol. 283(20): 2701-2711, 2000.

ESRC (Economic and Social Research Council, United Kingdom), *Framework for Research Ethics*, 2012. Versión electrónica disponible en: http://www.esrc.ac.uk/_images/Framework-for-Research-Ethics_tcm8-4586.pdf [último acceso: 18 de septiembre de 2013].

Faden, R. y Beauchamp, T., «El concepto de consentimiento informado», en Beauchamp, T. & Walters, L. (eds.) *Contemporary Issues in Bioethics*, Dickenson, California, 1982 (Traducido por Ana Inés Barbieri de Luna).

Feinberg, J., *Harm to others*, New York, Oxford University Press, 1984.

Feinberg, J., *Rights, justice, and the bounds of liberty*, Princeton, N. J., Princeton Univ. Press, 1980.

Fieser, J., “Ethics”, *Internet Encyclopedia of Philosophy*, 2003 (última actualización: 2009). Versión electrónica disponible en: <http://www.iep.utm.edu/ethics/> [último acceso: 25 de abril de 2013].

Flaskerud, J. H. y Winslow, B. J., “Conceptualising Vulnerable Populations in Health-Related Research”, *Nursing Research* 47(2): 69-78, 1998.

Fontes, L. A., “Ethics in Violence against Women Research: The Sensitive, the Dangerous, and the Overlooked”, *Ethics & Behavior*, 14 (2), pp.: 141–174, 2004.

Forni, P., «La triangulación en investigación social: 50 años de una metáfora», Ponencia presentada en V Congreso Latinoamericano de Ciencia Política, organizado por ALACIP, Buenos Aires, Argentina, 2010.

Forte, M. A., *Modernidad: tiempo, forma y sentido*, 1999. Versión electrónica disponible en: <http://www.modernidadforte.8m.com/mnota.htm> [último acceso: 6 de julio de 2013].

Galazo, E., Ravallion, M. y Salvia, A., “Assisting the transition from workfare to work: a randomized experiment”, *Industrial and Labor Relations Review*, Vol. 57, No. 5, NY-USA, 2004.

González Montoya, S., «Ética de la investigación en estudios sobre violencia intrafamiliar, sexual y sociopolítica», 2004. (Inédito).

Goodin, R., *Protecting the Vulnerable*, Chicago, The University of Chicago Press, 1985a.

Goodin, R., “Vulnerabilities and Responsibilities: An Ethical Defense of the Welfare State”, *The American Political Science Review*, Vol. 79, No. 3., pp.: 775-787, 1985b.

Gruen, L., “The Moral Status of Animals”, 2010, *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Winter 2012 Edition), Zalta, E., (ed.). Versión electrónica disponible en: <http://plato.stanford.edu/archives/win2012/entries/moral-animal/> [último acceso: 22 de octubre de 2013].

Guilhem, D. y Greco, D., «Resolução CNS 196/1996 e o Sistema CEP/Conep» en Diniz, D. *et al.* (eds.), *Ética em pesquisa. Temas Globais*, Brasília, UnB-Letra Livres, pp.: 87-122, 2008.

Gunsalus, C. K. *et al.*, “The Illinois White Paper: Improving the System for Protecting Human Subjects: Counteracting IRB ‘Mission Creep’”, *Qualitative Inquiry*, 13: 617, 2007.

Gunsalus, C. K., “Human Subject Protections: Some Thoughts on Costs and Benefits in the Humanistic Disciplines” en Galston, A. W. y Peppard, C. Z., *Expanding Horizons in Bioethics*, Dordrecht, Springer, 2005.

Gunsalus, C. K., “The Nanny State Meets the Inner Lawyer: Overregulating While Underprotecting Human Participants in Research”, *Ethics & Behavior*, 14(4): 369–382, 2004.

Hammersley, M. y Atkinson, P., *Etnografía*, Buenos Aires, Paidós, 1994.

Hansson, S. O., “Risk”, *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, 2011, (Winter 2012 Edition), Zalta, E., (ed.). Versión electrónica

disponible en: <http://plato.stanford.edu/archives/win2012/entries/risk> [último acceso: 12 de octubre de 2013].

Hernández Sampieri, R. *et al.*, *Metodología de la Investigación*, México, MacGraw-Hill, 1998.

Herrera, C. D., “Ethics, Deception, and ‘Those Milgram Experiments’”, *Journal of Applied Philosophy*, 18 (3), 2001.

Hidalgo, C., «Las comunidades científicas: los antropólogos enfocan la ciencia» en Schuster, F. y Althabe, G. *Antropología del presente*, Buenos Aires, Edicial, 1999.

Holtug, N., “The Harm Principle”, *Ethical Theory and Moral Practice*, Vol. 5, No. 4, pp.: 357-389, 2002.

Homan, R., “The Principle of Assumed Consent: the Ethics of Gatekeeping”, *Journal of Philosophy of Education*, Vol. 35, No. 3, 2001.

Hornig, S. y Grady, C., “Misunderstanding in Clinical Research: Distinguishing Therapeutic Misconception, Therapeutic Misestimation and Therapeutic Optimism”, *IRB: Ethics and Human Research*, 25 (1): 11-16, 2003.

Humphreys, L., *Impersonal Sex in Public Places*, New Brunswick, Aldine transaction, 2008.

Hurst, S., “Vulnerability in Research and Health Care; Describing the Elephant in the Room?”, *Bioethics*, 22(4): 191-202, 2008.

International Conference on Harmonisation of Technical Requirements for Registration of Pharmaceuticals for Human Use, *Good Clinical Practice: Consolidated Guideline E6 (R1)*. Versión electrónica disponible en: http://www.ich.org/fileadmin/Public_Web_Site/ICH_Products/Guidelines/Efficacy/E6_R1/Step4/E6_R1_Guideline.pdf [último acceso: 1 de octubre de 2013].

Israel, M. y Hay, I., *Research Ethics for Social Scientists*, London, Sage Publications, 2006.

Jacobsen, K. y Landau, L., “The dual Imperative in Refugee Research: Some Methodological and Ethical Considerations in Social Science Research on Forced Migration”, *Disasters*, 27 (3): 185–206, 2003.

Jonas, H., *El principio de responsabilidad*, Barcelona, Herder, 1995 [1979].

Kant, I., *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, México, Porrúa, 1998 [1785].

Kaur, S., Yeow Choy, Ch., “Ethical Considerations in Clinical Trials: A Critique of the ICH-GCP Guideline”, *Developing World Bioethics*, doi: 10.1111/dewb.12004. [Epub ahead of print], 2012.

Keegan Eamon, M., *Empowering vulnerable populations*, Lyceum Books, Chicago, 2008.

Kelman, H., “Ethical Issues in Different Social Science Methods” en Beauchamp, T. *et al.* (eds.), *Ethical Issues in Social Science Research*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1982.

Kelman, H., *A Time to Speak*, San Francisco, Jossey-Bass, 1968.

Kent, J. *et al.*, “Social Science Gets the Ethics Treatment: Research governance and ethical review”, *Sociological Research Online*, Vol. 7, No. 4, 2002.

Kimmel, A., *Ethical Issues in Behavioral Research*, Malden (Massachusetts), Blackwell Publishing, 2007.

King, N. y Churchill, L., “Assessing and Comparing Potential Benefits and Risks of Harm”, en Emanuel, E. *et al.* (eds.), *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*, New York, Oxford University Press, 2008.

Kipnis, K., “The Limitations of “Limitations””, *Open peer commentaries, AJOB*, 4(3), pp.: 70-72, 2004.

Kipnis, K., “Seven Vulnerabilities in the pediatric research subject”, *Theoretical Medicine* 24:107-120, 2003.

Kipnis, K., “Vulnerability in Research Subjects: A Bioethical Taxonomy” en NBAC, *Ethical and Policy Issues in Research Involving Human Participants*, Maryland, 2001.

Kirk, J. y Miller, M., *Reliability and Validity in Qualitative Research*, California, Sage Publications, 1986.

Kitchener, K. S. y Kitchener, F. R., “Social Science Research Ethics: Historical and Philosophical Issues” en Mertens, D. y Ginsberg, P., (editors), *The Handbook of Social Research Ethics*, California, Sage Publications Inc., 2009.

Kitzinger, J., “The Methodology of Focus Groups: the importance of interaction between research participants”, *Sociology of Health & Illness*, Vol. 16, No. 1, 1994.

Kodish, E. D., “Informed Consent for Pediatric Research: is it Really Possible?”, *Journal of Pediatrics*, 142 (2), 2003.

Kottow, M., “The vulnerable and the susceptible”, *Bioethics*, Vol. 17 (5-6), pp.: 460-471, 2003.

Latour, B. y Woolgar, S., *Laboratory Life: The Construction of Scientific Facts*, Beverley Hills, Sage Publications, 1979.

Legerski, J. P. y Brunnell, S., “The Risks, Benefits, and Ethics of Trauma-Focused Research Participation”, *Ethics & Behavior*, 20(6), 2010.

Levinas, E., *Humanismo del otro hombre*, Buenos Aires, Siglo XXI, 1974.

Levine, C. *et al.*, “The limitations of “Vulnerability” as a Protection for Human Research Participants”, *AJOB*, 4(3): 44–49, 2004.

Levine, F. J. y Skedsvold, P. R., “Behavioral and Social Science Research” en Emanuel, E. *et al.* (eds.), *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*, New York, Oxford University Press, 2008.

Ley N° 11.044 (Provincia de Buenos Aires). Versión electrónica disponible en: http://www.ms.gba.gov.ar/servicios/normas/decreto_11044.pdf [último acceso: 4 de junio de 2013].

Ley N° 3301/2009 (GCABA). Protección de derechos de sujetos en investigaciones en salud. Versión electrónica disponible en: http://buenosaires.gov.ar/areas/salud/dircap/investigacion/consejonormativas.php?menu_id=29732 [último acceso: 4 de junio de 2013].

Liamputtong, P., *Researching the Vulnerable*, London, Sage Publications, 2007.

Lindsey, R., “From atrocity to data: historiographies of rape in Former Yugoslavia and the gendering of genocide”, *Patterns of Prejudice*, 36:4, pp.: 59-78, 2002.

Loo, C., “Vulnerable Populations: Case Studies in Crowding Research” en Sieber, J., (ed.) *The Ethics of Social Research: Surveys and Experiments*, NY, Springer-Verlag, pp.: 105-126, 1982a.

Lowman, J. y Palys, T., “Going the Distance: Lessons for Researchers from Jurisprudence on Privilege”, *A Third Submission to the SFU Research Ethics Policy Revision Task Force*. Versión electrónica disponible en: <http://www.sfu.ca/~palys/Distance.pdf> [último acceso: 31 de agosto de 2013].

Luna, F., ““Vulnerability”, an interesting concept for public health: the case of older persons”, *Public Health Ethics*, Manuscript ID: PHE-2012-0088.R2 (en prensa).

Luna, F., “Elucidating the Concept of Vulnerability. Layers not Labels”, *International Journal of Feminist Approaches of Bioethics*, Vol. 2, No.1, Spring, 2009.

Luna, F. y Macklin, R., “Research involving human beings”, en Singer, P. y Kuhse, H. (eds.), *A companion to Bioethics*, Oxford, Wiley-Blackwell Ed., 2009.

Luna, F., «Vulnerabilidad: la metáfora de las capas», en *Revista Lexis-Nexis, Jurisprudencia Argentina*, Número especial, IV, Buenos Aires, 2008.

Luna, F., «Introducción» en Luna, F. y Salles, A. L. F., *Bioética. Investigación, muerte, procreación y otros temas de ética médica*, Bs. As., Sudamericana, 1998.

Luna, F. y Salles, A. L. F., «Develando la bioética. Sus diferentes problemas y el papel de la filosofía», *Perspectivas Bioéticas*, 1:1, pp.:10- 22, 1996.

Mackenzie, C., “Relational Autonomy, Normative Authority and Perfectionism”, *Journal of Social Philosophy*, 39 (4): 512–33, 2008.

Macklin, R., “The Problem of Adequate Disclosure in Social Sciences Research” en Beauchamp, T. *et al.* (eds.), *Ethical Issues in Social Science Research*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1982.

Macklin, R., *Ethics in Global Health: Research, Policy and Practice*, NY, Oxford, Oxford University Press, 2012.

Macklin, R., *Double Standards in Medical Research in Developing Countries*, Cambridge, Cambridge University Press, 2004.

Macklin, R., “Bioethics, Vulnerability and Protection”, *Bioethics*, Vol. 17 (5-6), pp.: 472–486, 2003.

Macklin, R., “Unresolved Issues in Social Science Research” en Lolas, F. S. y Lorenzo Agar, C. (eds.) *Interfaces Between Bioethics and the*

Empirical Social Sciences, Chile, Regional Program on Bioethics OPS/OMS, 2002.

Macklin, R. *et al.*, *Ética, investigación y ciencias sociales*, México D. F., Publicación del Programa de salud reproductiva y sociedad del Colegio de México, 2001.

Manterola, J., *Pobreza y justicia globales: una interpretación sofisticada de los argumentos de Thomas Pogge*, Tesis de doctorado, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires, 2013.

Mark, M. y Gamble, C., “Experiments, Quasi-experiments, and Ethics” en Mertens, D. y Ginsberg, P. (editors), *The Handbook of Social Research Ethics*, California, Sage Publications Inc., 2009.

Mastroleo, I., *La obligación de continuidad de tratamiento beneficioso hacia los sujetos de investigación*, Tesis de doctorado en filosofía, Universidad de Buenos Aires, 2011.

Mead, M., “Research with Human Beings: A model Derived from Anthropological Field Practice”, *Daedalus* 98, pp.: 362-386, 1969.

Meek Lange, M., Rogers, W. y Dodds, S., “Vulnerability in Research Ethics: A Way Forward”, *Bioethics*, 27(6): 333–340, 2013.

Mertens, D. y Ginsberg, P. (eds.), *The Handbook of Social Research Ethics*, California, Sage Publications Inc., 2009.

Meslin, E., “Protecting Human Subjects from Harm through Improved Risk Judgments”, *IRB: Ethics and Human Research*, Vol. 12, No. 1, pp.: 7-10, (Jan. - Feb.), 1990.

Milgram, S., *Obediencia a la autoridad*, Bilbao, Descleé de Brouwer, 1980.

Milgram, S., “Behavioral Study of Obedience”, *Journal of Abnormal and Social Psychology*, 67: 371-378, 1963.

Mill, J. S., *On liberty*, London, Longman, Roberts & Green Co., 1869 [1859]. Versión electrónica disponible en: <http://www.econlib.org/library/Mill/mlLbty1.html> [último acceso: 5 de octubre de 2013].

Ministerio de Salud, *Resolución 1480/2011, Guía para Investigaciones con Seres Humanos*, 2011. Versión electrónica disponible en: http://www.anmat.gov.ar/webanmat/legislacion/medicamentos/Resolucion_1480-2011.pdf [último acceso: 7 de octubre de 2013].

Morgan, D., “Focus Group”, *Annual Review Sociology*, Vol. 22, 1996.

Mulnix, M. J., “Harm, Rights, and Liberty: Towards a Non-Normative Reading of Mill’s Liberty Principle”, *Journal of Moral Philosophy*, 6, pp.: 1–22, 2009.

Muñoz del Carpio Toia, A., «Ética de la investigación en poblaciones originarias» en Casado, M. y Luna, F., *Cuestiones de bioética en y desde Latinoamérica*, Civitas, Navarra, 2012.

National Research Act. Versión electrónica disponible en: <http://history.nih.gov/research/downloads/PL93-348.pdf> [último acceso: 8 de octubre de 2013].

National Research Council, *Protecting and Facilitating Social and Behavioral Sciences Research*, Panel on Institutional Review Boards, Surveys, and Social Science Research, Washington, DC, The National Academies Press, 2003.

Nickel, P., “Vulnerable populations in research”, *Theoretical Medicine and Bioethics*, 27(3):245-264, 2006.

Nickels, S., Shirley, J. y Laidler, G., (eds.), *Negotiating Research Relationships with Inuit Communities: A Guide for Researchers*, Inuit Tapiriit Kanatami and Nunavut Research Institute, Ottawa and Iqaluit, 2006.

Nozick, R., *Anarchy State and Utopia*, NY, Basic Books, 1974.

Oakes, M. J., "Risk and Wrongs in Social Science Research: An Evaluator's Guide to the IRB", *Eval. Rev.* 26, 443-479, 2002.

O'Neill, O., *Towards Justice and Virtue*, Cambridge, Cambridge University Press, 1996.

ONU (Organización de Naciones Unidas), *Pacto internacional de derechos civiles y políticos*, 1966. Versión electrónica disponible en: <http://www2.ohchr.org/spanish/law/ccpr.htm> [último acceso: 21 de agosto de 2013].

Open peer commentaries, *AJOB*, 4(3), pp.: 50-86, 2004.

Patullo, E. L., "Modesty is the Best Policy" en Beauchamp, T. *et al.* (eds.), *Ethical Issues in Social Science Research*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1982.

Piper, M., "Autonomy: Normative", *Internet Encyclopedia of Philosophy*, 2010. Versión electrónica disponible en: <http://www.iep.utm.edu/aut-norm/> [último acceso: 3 de noviembre de 2013].

Pogge, T., "World poverty and human rights", *Ethics and International Affairs*, Vol.19, No1 (primavera), 2005.

Pogge, T., «Probando drogas para países ricos en poblaciones pobres de países en desarrollo», *Perspectivas Bioéticas*, 8:15 bis, pp.: 11-43, 2003.

Prentice, E. D. y Gordon, B. G., "Institutional Review Board Assessment of Risks and Benefits Associated with Research" en *NBAC, Ethical and Policy Issues in Research Involving Human Participants*, Vol. II, Maryland, 2001.

Quiroz, E., «Normativas, Consentimiento válido y dilemas éticos en la investigación con pueblos originarios», Ponencia presentada en el Curso-Taller Internacional: *Reflexiones, propuestas, acciones y perspectivas de la bioética en América Latina y el Caribe*, organizados

por FLACEIS, CBEY y CNB (México), Mérida, Yucatán, México, 2009.

Real Academia Española, *Diccionario de la lengua española* (22.^a edición), 2001. Versión electrónica disponible en: <http://rae.es/> [último acceso: 18 de noviembre de 2013].

Reynolds, P. D., *Ethics and Social Science Research*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall, 1982.

Reynolds, P. D., *Ethical Dilemmas and the Social Sciences Research*, San Francisco, Jossey-Bass, 1979.

Ricoeur, P., «Autonomía y vulnerabilidad» en *Le juste*, París, Esprit, Vol. 2, 2001.

Rid, A., Emanuel, E. y Wendler, D., “Evaluating the Risks of Clinical Research”, *JAMA*, 304(13): 1472-1479, 2010.

Rivera López, E., *Problemas de vida o muerte*, Madrid, Marcial Pons, 2011.

Roeser, S. et al. (eds.), *Handbook of Risk Theory*, London, Springer, 2012

Rogers, W., Mackenzie, C. y Dodds, S., “Why Bioethics Needs a Concept of Vulnerability”, *IJFAB*, 5(2):11-38, 2012.

Rogers, W. y Ballantyne, A., “Special populations: vulnerability and protection”, *RECIIS*, 2(1), pp.: 30-40, 2008.

Ross, W. D., *The right and the good*, Oxford, Clarendon Press, 2002 [1930].

Rovaletti, L., «La evaluación ética en las ciencias humanas y/o sociales. La investigación científica: entre la libertad y la responsabilidad», *Acta Bioética*, 12 (2), 2006.

Ruof, M. C., “Vulnerability, vulnerable populations, and policy”, *Kennedy Institute Ethics Journal*, 14, pp.: 411–425, 2004.

Salles, A. L. F., «Enfoques éticos alternativos» en Luna, F. y Salles, A. L. F., *Bioética: Nuevas reflexiones sobre debates clásicos*, Buenos Aires, FCE, pp.: 79-133, 2008.

Salles, A. L. F., «Autonomía y cultura: el caso de Latinoamérica», *Perspectivas Bioéticas*, 6:12, pp.: 73-86, 2001.

Santi, M. F., *La ética de la investigación social en debate*, Tesis de Maestría en Ciencia Política y Sociología, FLACSO-Argentina, 2013.

Santi, M. F., «Ética e investigación social. Desafíos para Latinoamérica» en Casado, M. y Luna, F., *Cuestiones de bioética en y desde Latinoamérica*, Civitas, Navarra, 2012.

Santi, M. F., « ¿Por qué una ética de la investigación para las ciencias sociales?», Ponencia presentada en el Primer Congreso Nacional de Filosofía, organizado por la Asociación Filosófica del Uruguay. Colonia del Sacramento, Uruguay, 18-20 de septiembre de 2010 [2010a] (Inédito).

Santi, M. F., «Problemas éticos en las investigaciones de las ciencias sociales», Ponencia presentada en la Mesa Redonda «Los aportes de la filosofía a la ética de la investigación» (coordinada por el Dr. Eduardo Rivera López), en el XV Congreso Nacional de Filosofía, organizado por la Asociación Filosófica Argentina (AFRA), UBA, Facultad de Derecho, 6-11 de diciembre de 2010 [2010b] (Inédito).

Santi, M. F. y Righetti, N., «Análisis del desarrollo de la ética de la investigación en ciencias biomédicas y ciencias sociales», *Perspectivas Bioéticas*, 12:23, pp.: 93-109, 2007 [2008].

Santi, M. F., «Vulnerabilidad, investigación y ciencias sociales», Ponencia presentada en las XII Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética,

Asociación Argentina de Bioética (AAB), Tandil (provincia de Buenos Aires, Argentina), 15-17 de noviembre de 2007.

Santi, M. F., «Consentimiento informado: un enfoque pedagógico», Ponencia presentada en la XI Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética, organizadas por la Asociación Argentina de Bioética (AAB). Rosario (Santa Fe), 20 y 21 de noviembre de 2006.

Scarce, R., “Good faith, bad ethics: when scholars go the distance and scholarly associations do not”, *Law and Social Inquiry*, Vol. 24, No. 4, pp.: 977–986, 1999.

Schoene-Seifert, B., “Harm” en Post, S. (ed.), *Encyclopedia of Bioethics* (3rd. edition), New York, Macmillan Reference, 2004.

Schrag, Z., *Ethical Imperialism*, Baltimore, John Hopkins Press, 2010.

Schrag, Z., “How Talking Became Human Subject Research: The Federal Regulations of the Social Sciences, 1965-1991”, *The Journal of Policy History*, Vol. 21, No 1, 2009.

Schuster, F. y Althabe, G. (comp.), *Antropología del presente*, Buenos Aires, Edicial, 1999.

Seda, J. A., «Ética profesional y metodología con relación al trabajo etnográfico con personas internadas con retraso mental», Ponencia presentada en las V Jornadas sobre Etnografías y Métodos Cualitativos, IDES, 2007. Versión electrónica disponible en: http://www.fmv-uba.org.ar/antropologia/VolIV_N1_2009/etica.pdf [último acceso: 13 de agosto de 2013].

Sieber, J. y Tolich, M., *Planning Ethically Responsible Research*, Thousand Oaks, California, Sage, 2013.

Sieber, J., “Protecting the vulnerable: who are they?”, *JERHRE*, 3(1), 2008.

Sieber, J., "Privacy and Confidentiality: As Related to Human Research in Social and Behavioral Science" en NBAC, *Ethical and Policy Issues in Research Involving Human Participants*, Vol. II, Maryland, 2001.

Sieber, J., Plattner, S. y Rubin, P., "How (Not) to Regulate Social and Behavioral Research", *Professional Ethics Report*, Vol. XV, No 2, 2002.

Sieber, J., "Planning Ethically Responsible Research" en Bickman, L. y Rog, D. J., *Handbook of Applied Social Research Methods*, California, Sage Publications, 1998.

Sieber, J., *Planning Ethically Responsible Research*, Thousand Oaks, California, Sage, 1992.

Sieber, J. (ed.), *The Ethics of Social Research: Surveys and Experiments*, NY, Springer-Verlag, 1982a.

Sieber, J. (ed.), *The Ethics of Social Research: Fieldwork, Regulation, and Publication*, NY, Springer-Verlag, 1982b.

Social Research Association, *Ethical Guidelines*, London, Social Research Association, 2003. Versión electrónica disponible en: <http://the-sra.org.uk/wp-content/uploads/ethics03.pdf> [último acceso: 20 de septiembre de 2013].

Solbakk, J., «Vulnerabilidad: ¿un principio fútil o útil en la ética de la asistencia sanitaria?», *Revista Redbioética*, 1(3): 89-101, 2011.

Sorokin, P., «Riesgos y daños asociados al manejo de información sensible», Ponencia presentada en las Primeras Jornadas de «Psicología y Problemas Éticos en la sociedad contemporánea», Facultad de Psicología (UBA), Buenos Aires 25 y 26 de abril de 2008 (Inédito).

SSHWC (Social Sciences and Humanities Research Ethics Special Working Committee), *Giving Voice to the Spectrum*, Report of the SSHWC to the Interagency Advisory Panel on Research Ethics, Ottawa, Ontario, June 2004. Versión electrónica disponible en:

<http://www.sfu.ca/~palys/SSHC-GivingVoice-2004.pdf> [último acceso: 29 de octubre de 2013].

Stagnaro, A., «Las comunidades científicas analizadas desde una perspectiva antropológica» en Schuster, F. y Althabe, G., *Antropología del presente*, Buenos Aires, Edicial, 1999.

Svalastog, A. y Eriksson, S., “You can use my name; You don’t have to steal my story. A critique of anonymity in indigenous studies”, *Developing World Bioethics*, Vol. 10, No. 2, pp.: 104-110, august 2010.

Taylor, R., “Kantian Personal Autonomy”, *Political Theory*, Vol. 33, No. 5, pp.: 602-628, 2005.

Tribunal Internacional de Nüremberg, *Código de Nüremberg*, 1947.

UNESCO, *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, 2005.

Van den Hoonaard, W. C., “Is ethics review a moral panic?”, *The Canadian Review of Sociology and Anthropology*, 38(1), pp.: 19-35, 2001.

VanderWalde, A., “Vulnerability as the Inability of Researchers to Act in the Best Interest of a Subject”, *Open peer commentaries, AJOB*, 4(3), pp.: 65-66, 2004.

Varma, S. y Wendler, D., “Risk-Benefit Assessment in Pediatric Research” en Emanuel, E. *et al.* (eds.), *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*, New York, Oxford University Press, 2008.

Vidiella, G., *El derecho a la salud*, Buenos Aires, EUDEBA, 2001.

Warwick, D., “Types of Harm in Social Research” en Beauchamp, T. *et al.* (eds.), *Ethical Issues in Social Science Research*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1982.

Weber, M., *Ciencia y política*, Buenos Aires, CEAL, 1980.

Weijer, C. y Miller, P., “When are research risks reasonable in relation to anticipate benefits”, *Nature Medicine*, 10(6), (June) 2004.

Young, S. C. *et al.*, “Shifting from ‘Experimenter Subject’ to ‘Researcher Participant’ Relationships: Conceptual and Methodological Implications”, Paper presented at the Eastern Psychological Association meeting, Boston, 1995.

Zamberlin, N., Romero, M. y Ramos, S., “Latin American women’s experiences with medical abortion in settings where abortion is legally restricted”, *Reproductive Health*, 9(34), 2012. Versión electrónica disponible en: <http://www.reproductive-health-journal.com/content/pdf/1742-4755-9-34.pdf> [último acceso: 30 de agosto de 2013].

Zion, D., Gillam, L. y Loff, B., “The Declaration of Helsinki, CIOMS and the ethics of research on vulnerable populations”, *Nature Medicine*, Vol. 6, No. 6, 2000



Globethics.net is a worldwide ethics network based in Geneva, with an international Board of Foundation of eminent persons, 140,000 participants from 200 countries and regional and national programmes. Globethics.net provides services especially for people in Africa, Asia and Latin-America in order to contribute to more equal access to knowledge resources in the field of applied ethics and to make the voices from the Global South more visible and audible in the global discourse. It provides an electronic platform for dialogue, reflection and action. Its central instrument is the internet site www.globethics.net.

Globethics.net has four objectives:

Library: Free Access to Online Documents

In order to ensure access to knowledge resources in applied ethics, Globethics.net offers its *Globethics.net Library*, the leading global digital library on ethics with over 1 million full text documents for free download. A second library on Theology and Ecumenism was added and a third library on African Law and Governance is in preparation and will be launched in 2013.

Network: Global Online Community

The registered participants form a global community of people interested in or specialists in ethics. It offers participants on its website the opportunity to contribute to forum, to upload articles and to join or form electronic working groups for purposes of networking or collaborative international research.

Research: Online Workgroups

Globethics.net registered participants can join or build online research groups on all topics of their interest whereas Globethics.net Head Office in Geneva concentrates on six research topics: *Business/Economic Ethics, Interreligious Ethics, Responsible Leadership, Environmental Ethics, Health Ethics and Ethics of Science and Technology*. The results produced through the working groups and research finds their way *into online collections and publications* in four series (see publications list) which can also be downloaded for free.

Services: Conferences, Certification, Consultancy

Globethics.net offers services such as the Global Ethics Forum, an international conference on business ethics, customized certification and educational projects, and consultancy on request in a multicultural and multilingual context.

www.globethics.net ■

Globethics.net Publications

The list below is only a selection of our publications.
To view the full collection please visit our website.

All volumes can be downloaded for free in PDF form from the Globethics.net library and at www.globethics.net/publications. Bulk print copies can be ordered from publications@globethics.net at special rates from the Global South.

The Editor of the different Series of Globethics.net Publications is Prof. Dr. Christoph Stückelberger, Founder and Executive Director of Globethics.net in Geneva and Professor of Ethics at the University of Basel/Switzerland.

Contact for manuscripts and suggestions: stueckelberger@globethics.net.

Global Series

Christoph Stückelberger / Jesse N.K. Mugambi (eds.), *Responsible Leadership. Global and Contextual Perspectives*, 2007, 376pp. ISBN: 978-2-8254-1516-0

Heidi Hadsell / Christoph Stückelberger (eds.), *Overcoming Fundamentalism. Ethical Responses from Five Continents*, 2009, 212pp.
ISBN: 978-2-940428-00-7

Christoph Stückelberger / Reinhold Bernhardt (eds.): *Calvin Global. How Faith Influences Societies*, 2009, 258pp. ISBN: 978-2-940428-05-2.

Ariane Hentsch Cisneros / Shanta Premawardhana (eds.), *Sharing Values. A Hermeneutics for Global Ethics*, 2010, 418pp.
ISBN: 978-2-940428-25-0.

Deon Rossouw / Christoph Stückelberger (eds.), *Global Survey of Business Ethics in Training, Teaching and Research*, 2012, 404pp.
ISBN: 978-2-940428-39-7

Carol Cosgrove Sacks/ Paul H. Dembinski (eds.), *Trust and Ethics in Finance. Innovative Ideas from the Robin Cosgrove Prize*, 2012, 380pp.
ISBN: 978-2-940428-41-0

Jean-Claude Bastos de Moraes / Christoph Stückelberger (eds.), *Innovation Ethics. African and Global Perspectives*, 2014, 233pp.
ISBN: 978-2-88931-003-6

Nicolae Irina / Christoph Stückelberger (eds.), *Mining, Ethics and Sustainability*, 2014, 198pp. ISBN : 978-2-88931-020-3

Philip Lee and Dafne Sabanes Plou (eds), *More or Less Equal: How Digital Platforms Can Help Advance Communication Rights*, 2014, 158pp.
ISBN 978-2-88931-009-8

Sanjoy Mukherjee and Christoph Stückelberger (eds.) *Sustainability Ethics. Ecology, Economy, Ethics. International Conference SusCon III, Shillong/India*, 2015, 353pp. ISBN: 978-2-88931-068-5

Amélie Vallotton Preisig / Hermann Rösch / Christoph Stückelberger (eds.) *Ethical Dilemmas in the Information Society. Codes of Ethics for Librarians and Archivists*, 2014, 224pp. ISBN: 978-288931-024-1.

Theses Series

Kitoka Moke Mutondo, *Église, protection des droits de l'homme et refondation de l'État en République Démocratique du Congo: Essai d'une éthique politique engagée*, 2012, 412pp. ISBN: 978-2-940428-31-1

Ange Sankieme Lusanga, *Éthique de la migration. La valeur de la justice comme base pour une migration dans l'Union Européenne et la Suisse*, 2012, 358pp. ISBN: 978-2-940428-49-6

Nyembo Imbanga, *Parler en langues ou parler d'autres langues. Approche exégétique des Actes des Apôtres*, 2012, 356pp.
ISBN: 978-2-940428-51-9

Kahwa Njojo, *Éthique de la non-violence*, 2013, 596pp. ISBN: 978-2-940428-61-8

Ibiladé Nicodème Alagbada, *Le Prophète Michée face à la corruption des classes dirigeantes*, 2013, 298pp. ISBN: 978-2-940428-89-2

Carlos Alberto Sintado, *Social Ecology, Ecojustice and the New Testament: Liberating Readings*, 2015, 379pp. ISBN: 978-2-940428-99-1

Symphorien Ntibagirirwa, *Philosophical Premises for African Economic Development: Sen's Capability Approach*, 2014, 384pp. ISBN : 978-2-88931-001-2

Jude Likori Omukaga, *Right to Food Ethics: Theological Approaches of Asbjørn Eide*, 2015, 609pp. ISBN: 978-2-88931-047-0

Jörg F. W. Bürgi, *Improving Sustainable Performance of SME's, The Dynamic Interplay of Morality and Management Systems*, 2014, 528pp.
ISBN: 978-2-88931-015-9

Jun Yan, *Local Culture and Early Parenting in China: A Case Study on Chinese Christian Mothers' Childrearing Experiences*, 2015, 190pp. ISBN 978-2-88931-065-4

Frédéric-Paul Piguët, *Justice climatique et interdiction de nuire*, 2014, 559 pp.
ISBN 978-2-88931-005-0

Mulolwa Kashindi, *Appellations johanniques de Jésus dans l'Apocalypse: une lecture Bafuliiru des titres christologiques*, 2015, 577pp. ISBN 978-2-88931-040-1

Naupess K. Kibiswa, *Ethnonationalism and Conflict Resolution: The Armed Group Bany2 in DR Congo*. 2015, 528pp. ISBN : 978-2-88931-032-6

Kilongo Fatuma Ngongo, *Les héroïnes sans couronne. Leadership des femmes dans les Églises de Pentecôte en Afrique Centrale*, 2015, 489pp. ISBN 978-2-88931-038-8

Alexis Lékpéa Dea, *Évangélisation et pratique holistique de conversion en Afrique. L'Union des Églises Évangéliques Services et Œuvres de Côte d'Ivoire 1927-1982*, 2015, 588 pp. ISBN 978-2-88931-058-6

Bosela E. Eale, *Justice and Poverty as Challenges for Churches: with a Case Study of the Democratic Republic of Congo*, 2015, 335pp, ISBN: 978-2-88931-078-4

María Florencia Santi, *Ética de la investigación en ciencias sociales. Un análisis de la vulnerabilidad en la investigación social*, 2016, 315pp. ISBN 978-2-88931-086-9

Texts Series

Principles on Sharing Values across Cultures and Religions, 2012, 20pp.
Available in English, French, Spanish, German and Chinese. Other languages in preparation. ISBN: 978-2-940428-09-0

Ethics in Politics. Why it Matters More than Ever and How it Can Make a Difference. A Declaration, 8pp, 2012. Available in English and French.
ISBN:978-2-940428-35-9

Religions for Climate Justice: International Interfaith Statements 2008-2014, 2014, 45pp. Available in English. ISBN 978-2-88931-006-7

Ethics in the Information Society: the Nine 'P's. A Discussion Paper for the WSIS+10 Process 2013-2015, 2013, 32pp. ISBN: 978-2-940428-063-2

Principles on Equality and Inequality for a Sustainable Economy. Endorsed by the Global Ethics Forum 2014 with Results from Ben Africa Conference 2014, 2015, 41pp. ISBN: 978-2-88931-025-8

Focus Series

Christoph Stückelberger, *Das Menschenrecht auf Nahrung und Wasser. Eine ethische Priorität*, 2009, 80pp. ISBN: 978-2-940428-06-9

Christoph Stückelberger, *Corruption-Free Churches are Possible. Experiences, Values, Solutions*, 2010, 278pp. ISBN: 978-2-940428-07-6

—, *Des Églises sans corruption sont possibles: Expériences, valeurs, solutions*, 2013, 228pp. ISBN: 978-2-940428-73-1

Vincent Mbatu Muhindo, *La République Démocratique du Congo en panne. Bilan 50 ans après l'indépendance*, 2011, 380pp. ISBN: 978-2-940428-29-8

The Value of Values in Business. Global Ethics Forum 2011 Report and Recommendations, 2011, 90pp. ISBN: 978-2-940428-27-4

Benoît Girardin, *Ethics in Politics: Why it matters more than ever and how it can make a difference*, 2012, 172pp. ISBN: 978-2-940428-21-2

—, *L'éthique: un défi pour la politique. Pourquoi l'éthique importe plus que jamais en politique et comment elle peut faire la différence*, 2014, 220pp. ISBN 978-2-940428-91-5

Siti Syamsiyatun / Ferry Muhammadsyah Siregar (eds.), *Etika Islam dan Problematika Sosial di Indonesia / Islamic Ethics and Social Problems in Indonesia*, 2012, 252pp. (articles on Islamic ethics from a paper competition, in Indonesian and English), ISBN: 978-2-940428-43-4

Siti Syamsiyatun / Nihayatul Wafiroh (eds.), *Filsafat, Etika, dan Kearifan Local untuk Konstruksi Moral Kebangsaan / Philosophy, Ethics and Local Wisdom in the Moral Construction of the Nation*, 2012, 224pp. (articles on Indonesian ethics from a paper competition, in Indonesian and English) ISBN: 978-2-940428-45-8

Aidan Msafiri, *Globalisation of Concern II. Essays on Education, Health, Climate Change, and Cyberspace*, 2012, 140pp. ISBN: 978-2-940428-47-2

Willem A Landman, *End-of-Life Decisions, Ethics and the Law*, 2012, 136pp. ISBN: 978-2-940428-53-3

Seeds for Successful Transformation. Global Ethics Forum 2012 Report. Outcomes and Next Steps 2012-2014, 2012, 112pp. ISBN: 978-2-940428-55-7

Corneille Ntamwenge, *Éthique des affaires au Congo. Tisser une culture d'intégrité par le Code de Conduite des Affaires en RD Congo*, 2013, 132pp. ISBN: 978-2-940428-57-1

Kitoka Moke Mutondo / Bosco Muchukiwa, *Montée de l'Islam au Sud-Kivu: opportunité ou menace à la paix sociale. Perspectives du dialogue islamo-chrétien en RD Congo*, 2012, 48pp. ISBN: 978-2-940428-59-5

Elisabeth Nduku / Christoph Stükelberger (eds.), *African Contextual Ethics: Hunger, Leadership, Faith and Media*, 2013, 148pp. ISBN: 978-2-940428-65-6

Elisabeth Nduku / John Tenamwenye (eds.), *Corruption in Africa: A Threat to Justice and Sustainable Peace*, 2014, 510pp. ISBN: 978-2-88931-017-3

Dicky Sofjan (with Mega Hidayati), *Religion and Television in Indonesia: Ethics Surrounding Dakwahtainment*, 2013, 112pp. ISBN: 978-2-940428-81-6

Yahya Wijaya / Nina Mariani Noor (eds.), *Etika Ekonomi dan Bisnis: Perspektif Agama-Agama di Indonesia*, 2014, 293pp. ISBN: 978-2-940428-67-0

Bernard Adeney-Risakotta (ed.), *Dealing with Diversity. Religion, Globalization, Violence, Gender and Disaster in Indonesia*. 2014, 372pp. ISBN: 978-2-940428-69-4

Sofie Geerts, Namhla Xinwa and Deon Rossouw, EthicsSA (eds.), *Africans' Perceptions of Chinese Business in Africa A Survey*. 2014, 62pp. ISBN: 978-2-940428-93-9

Jules Kamabu Vangi Si Vavi, *De la violence à la réconciliation: Pour une éthique d'humanisation de la violence*. 2014, 122pp. ISBN: 978-2-940428-95-3

Teodorina Lessidrenska, Marietta Scheurmann and Ignace Haaz (eds.), *Equal in an Unequal World: The Value of Values in Responsible Business*. 2014, 116pp. ISBN: 978-2-88931-022-7

Nina Mariani Noor/ Ferry Muhammadsyah Siregar (eds.), *Etika Sosial dalam Interaksi Lintas Agama* 2014, 208pp. ISBN 978-2-940428-83-0

B. Muchukiwa Rukakiza, A. Bishweka Cimenesa et C. Kapapa Masonga (éds.), *L'État africain et les mécanismes culturels traditionnels de transformation des conflits*. 2015, 95pp. ISBN: 978-2-88931- 042-5

Christoph Stückelberger, *Familienethik. Familien stärken aus christlicher Perspektive*. 2015, 142pp. ISBN: 978-2-940428-79-3

Célestin Nsengimana, *Peacebuilding Initiatives of the Presbyterian Church in Post-Genocide Rwandan Society: An Impact Assessment*. 2015, 154pp. ISBN: 978-2-88931-044-9

Lucien Wand'Arhasima, *La gouvernance éthique des eaux transfrontalières: le cas du lac de Tanganyika en Afrique*, 2015, 193pp. ISBN 978-2-88931-030-2
Sustainable Business Relations between China and Africa. 2015, 29pp. ISBN: 978-2-88931-036-4

Nina Mariani Noor (ed.), *Etika dan Religiusitas Anti-Korupsi. Dari Konsep ke Praktek di Indonesia*, 2015, 267pp. ISBN 978-2-88931-064-7

Samuel Davies and Marietta Scheurmann (eds.), *Responsible Leadership in Action, The Value of Values. Global Ethics Forum* 2015, 2015, 166pp. ISBN 978-2-88931-080-7

Elly K. Kansiime, *Integrating Faith with Work: A Ministry Transformational Model*, 2015, 116pp. ISBN: 978-2-88931-88-3

Matthias Preiswerk, *Tramas pedagógicas en la Teología Herramientas para una Educación Teológica de calidad*, 2015, 269pp. ISBN 978-2-88931-076-0

Joseph G. Muthuraj, *Speaking Truth to Power*, 2015, 301pp., ISBN 978-2-88931-095-1

African Law Series

Ghislain Patrick Lessène, *Code international de la détention en Afrique: Recueil de textes*, 2013, 620pp. ISBN: 978-2-940428-71-7

D. Brian Dennison/ Pamela Tibihikirra-Kalyegira (eds.), *Legal Ethics and Professionalism. A Handbook for Uganda*, 2014, 400pp. ISBN 978-2-88931-011-1

Pascale Mukonde Musulay, *Droit des affaires en Afrique subsaharienne et économie planétaire*, 2015, 164pp. ISBN : 978-2-88931-044-9

China Christian Series

Yahya Wijaya; Christoph Stückelberger; Cui Wantian, *Christian Faith and Values: An Introduction for Entrepreneurs in China*, 2014, 76pp. ISBN: 978-2-940428-87-8

—, Yahya Wijaya; Christoph Stückelberger; Cui Wantian, *Christian Faith and Values: An Introduction for Entrepreneurs in China*, 2014, 73pp. ISBN: 978-2-88931-013-5 (in Chinese)

Christoph Stükelberger , *We are all Guests on Earth. A Global Christian Vision for Climate Justice*, 2015, 52pp. ISBN: 978-2-88931-034-0 (in Chinese, Engl. version in GE Library)

China Ethics Series

Liu Baocheng / Dorothy Gao (eds.), *中国的企业社会责任 Corporate Social Responsibility in China*, 459pp. 2015, Available only in Chinese, ISBN 978-2-88931-050-0

Bao Ziran, *影响中国环境政策执行效果的因素分析 China's Environmental Policy, Factor Analysis of its Implementation*, 2015, 431pp. Available only in Chinese, ISBN 978-2-88931-051-7

Yuan Wang and Yating Luo, *China Business Perception Index: Survey on Chinese Companies' Perception of Doing Business in Kenya*, 99pp. 2015, Available in English, ISBN 978-2-88931-062-3.

Edition CEC Series at Globethics.net

Director: Prof. Dr. Christoph Stükelberger. Founder and Executive Director of Globethics.net. Series Editor: Rev. Dr. Guy Liagre, General Secretary of the Conference of European Churches CEC.

CEC Series

Win Burton, *The European Vision and the Churches: The Legacy of Marc Lenders*, 2015, 251pp. ISBN 978-2-88931-054-8

Laurens Hogebrink, *Europe's Heart and Soul. Jacques Delors' Appeal to the Churches*, 2015, 90p. ISBN 978-2-88931-092-0

CEC Flash Series

Guy Liagre (ed.), *The New CEC: The Churches' Engagement with a Changing Europe*, 2015, 41pp. ISBN 978-2-88931-072-2

Guy Liagre, *Pensées européennes. De « l'homo nationalis » à une nouvelle citoyenneté*, Globethics.net, 2015, 45pp. ISBN 978-2-88931-074-6

This is only selection of our latest publications, for the full collection visit:

www.globethics.net/publications



Ética de la investigación en ciencias sociales

Un análisis de la vulnerabilidad en la investigación social



María Florencia Santi

es Doctora en Filosofía (Universidad de Buenos Aires), Magíster y Especialista en Ciencia Política y Sociología (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales / FLACSO) y Profesora en Filosofía (Universidad de Buenos Aires). Es Becaria Posdoctoral (CONICET). Investigadora del Programa Bioética de FLACSO-Argentina. Profesora Titular (FLACSO).

Ha dictado cursos como docente de grado y posgrado en universidades del país y del extranjero. Miembro del Comité de Ética del CEGyR (Centro de estudios en ginecología y reproducción). Autora de numerosas publicaciones.

El propósito de esta tesis de doctorado es hacer un análisis filosófico de los problemas éticos que pueden suscitarse en el contexto de las investigaciones de las ciencias sociales. El capítulo 1 tiene como propósito reconstruir brevemente la historia de la ética de la investigación social y dar cuenta de los desarrollos y debates académicos actuales en torno a estos temas. El capítulo 2 tiene describir las principales estrategias metodológicas de las ciencias sociales y realizar una aproximación a los problemas éticos. Los capítulos 3 y 4 se centran en el análisis particularizado de los problemas éticos de las investigaciones sociales a la luz de diversos conceptos clave: daño, riesgo, beneficio, autonomía, privacidad y confidencialidad. Los capítulos 5 y 6 abordan una temática novedosa: el análisis del concepto de vulnerabilidad y los problemas éticos que implica la inclusión de personas en situación de vulnerabilidad en estas investigaciones. Allí se presenta un nuevo concepto de vulnerabilidad que puede resultar más apropiado para el análisis ético de las investigaciones sociales que los conceptos actuales y contribuye al debate en torno a la ética y la investigación en ciencias sociales.