

VULNERABILIDAD DE LOS SUJETOS PARTICIPANTES EN INVESTIGACIONES PSICOLÓGICAS. ACTUALIZACIONES ÉTICO-NORMATIVAS

Vulnerability of subjects participating in psychological investigations. Ethical-normative updates

María José Sánchez Vazquez

mjsvazquez@psico.unlp.edu.ar

Laboratorio de Investigaciones en Evaluación Psicológica y Educativa
Facultad de Psicología | Universidad Nacional de La Plata

Resumen

El presente artículo aborda el tema de la vulnerabilidad humana, su estado de cuestión en materia de Derechos Humanos, los principales desarrollos en Bioética y su posible aplicación al campo específico de las investigaciones psicológicas. Si bien existen hoy profusos y profundas discusiones sobre la temática en los ámbitos de la Ética Científica, son escasos los desarrollos y las aplicaciones a nuestra disciplina en tanto quehacer investigativo. El estudio se inscribe en los desarrollos teóricos llevados a cabo en el marco de proyectos de investigación desarrollados en la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de La Plata (Programa de Incentivos a los Docentes Universitarios), referidos a los diseños de investigaciones psicológicas y sus componentes metodológicos y éticos.

El propósito es la reflexión actualizada sobre el concepto de vulnerabilidad humana elevada a la categoría de principio, de carácter descriptivo y normativo y su consideración en ámbitos de las investigaciones sociales y humanas, de modo particular, la Psicología. Se concluye que el ejercicio de una prudencia responsable convierte a la escena investigativa en un encuadre que no esté marcado sólo por lo legal estatuido sino y, sobre todo, por un *ethos* de calidad que exige elevar el

nivel de excelencia del rol científico desempeñado, en atención a la condición autónoma/vulnerable del otro a nuestro cargo.

Palabras clave: investigación psicológica; ética; vulnerabilidad humana; metodología

Abstract

This article presents the issue of human vulnerability, his treatment in Human Rights, the main developments in Bioethics and its possible application to psychological research. There are profuse discussions on Scientific Ethics, but there are few developments and applications to our discipline and its research. The study belongs to the theoretical developments in the framework of research projects of the Psychology Faculty of the National University of La Plata (Incentive Program for the University Teachers), referring to psychological research designs and their components methodological and ethical.

The purpose is an updated reflection on the concept of human vulnerability as a principle, descriptive and normative, and its consideration in social and human research, particularly Psychology. It is concluded that the exercise of responsible prudence turns research into a framework that is not only legal, but above all, through a quality *ethos* that raises the level of excellence of the scientific role, taking into account the autonomous /vulnerable condition of the participant.

Keywords: psychological research; ethics; human vulnerability; methodologies.

I-Introducción

El concepto de vulnerabilidad humana ha tomado protagonismo en la bibliografía ética-normativa de los últimos 20 años. Por una parte, es interesante mencionar de qué modo diversos documentos en el marco doctrinal de los Derechos Humanos se han hecho eco de las reflexiones de expertos contemporáneos en ética sobre este concepto. Por otro lado, las elaboraciones actuales sobre lo vulnerable humano -individual, colectivo, regional, planetario- conforman hoy día un tema principal en el ámbito de las prácticas científico-profesionales en diversas disciplinas. Las Ciencias Sociales y de la Salud se han visto nutridas de los debates

surgidos en el seno de la Ética Aplicada y la Antropología Filosófica, en la intención de que sus prácticas especializadas se dejen guiar por “un aprendizaje de lo humano y una búsqueda de lo que nos humaniza” (Masiá Clavel, 2015: 14).

El presente artículo aborda el estado de la cuestión en esta materia sobre el concepto de vulnerabilidad, los principales desarrollos en Bioética y su posible aplicación al campo específico de las investigaciones psicológicas con humanos. Si bien actualmente existen profusos y profundas discusiones sobre la temática en los ámbitos de la Ética Científica, son escasos los desarrollos y las aplicaciones a nuestra disciplina en tanto quehacer investigativo. El estudio se inscribe en los desarrollos teóricos llevados a cabo en el marco de los proyectos de investigación³ a mi cargo, referidos a los diseños de investigaciones psicológicas y sus componentes metodológicos y éticos.

2-Vulnerabilidad humana como principio ético

El filósofo Hans Jonas (2015) afirma que la doctrina de los Derechos Humanos mantiene en su germen una afirmación de sacralidad de la persona. Esta idea germinal -más allá de la discusión por su conexión con tradiciones culturales y religiosas- abarca, no solo nociones tales como dignidad y respeto por la autodeterminación, sino que incluye todo el repudio a toda una gama de acciones degradantes contra los individuos: la tortura, la esclavitud y muchas otras formas “grises” de manipulación humana. Es este costado el que da cuenta de la vulnerabilidad inherente a toda condición humana.

La *Declaración de Barcelona* (Unión Europea, 1998), suscrita por veintidós especialistas europeos⁴, ha sido el hito principal en Bioética en

³ Los proyectos mencionados son: “DISEÑOS DE INVESTIGACIÓN CUALITATIVA EN PSICOLOGÍA (PARTE I): CARACTERIZACIÓN E INTEGRACIÓN DE ASPECTOS ÉTICO-METODOLÓGICOS DEL ESTUDIO DE CASO/S” (S041, 2015-2016) y “DISEÑOS DE INVESTIGACIÓN EN PSICOLOGÍA (PARTE II): ANÁLISIS EXPLORATORIO-DESCRIPTIVO SOBRE ESTUDIOS DE CASO/S” (S047, 2017-2018) en el marco del Programa de Incentivos a los Docentes de la Universidad Nacional de la Plata (UNLP).

⁴ La Declaración de Barcelona fue realizada en el marco de un proyecto financiado por la Comunidad Europea, liderado por el *Centro de Ética y Derecho de Copenhagen* (representado por los profesores Peter Kemp y

las últimas dos décadas en materia de Derechos Humanos. La relevancia del documento es la nueva perspectiva que, diferenciándose de los principios difundidos en la Bioética desde la corriente norteamericana por Tom Beauchamp y James Childress (1999)⁵, valoriza de modo particular el concepto de vulnerabilidad, elevado ahora a la categoría de principio. En él, la dignidad, la integridad, la autonomía y la vulnerabilidad son las ideas reguladoras para las prácticas científico-profesionales incluidas las Ciencias de la Salud.

Para Jaime Escobar Triana y Chantal Aristizábal Tobler (2011), estas ideas directrices no deben considerarse enunciados ontológicos absolutos, sino que son una referencia para la toma de decisiones en áreas relacionadas con la intervención humana, en atención a una ética del cuidado como contrapartida al inusitado desarrollo biotecnológico de los últimos tiempos. En similar línea, Luisella Battaglia sostiene que:

[...] la finalidad que subyace a la Declaración es efectivamente la de alentar una ciudadanía responsable [...] contribuyendo a una reflexión colectiva acerca del impacto de la llamada “revolución biológica” sobre la condición del hombre, del medio ambiente y de las otras especies (2009:1).

De este modo, se entrevé una mayor pregnancia normativa de ideas tales como ética de la solidaridad, la responsabilidad y la justicia equitativa y donde la noción de vulnerabilidad se vuelve central. El documento alega en su punto 4:

La vulnerabilidad expresa dos ideas básicas. (a) La finitud y la fragilidad de la vida que, en aquellos que son capaces de

Jacob Dahl Rendtorff) y el *Institut Borja de Bioètica*. Los resultados del trabajo del grupo se publicaron en dos volúmenes en inglés, bajo el título *Basic Ethical Principles in european Bioethics and Biolaw* (Kemp & Rendtorff, 2000), al momento sin traducción al castellano. Si bien el documento declarativo incluye toda forma viviente y sus expresiones de vulnerabilidad, en este artículo nos centramos en el concepto de vulnerabilidad humana.

⁵ Un interesante estudio comparativo entre el modelo principalista norteamericano y el europeo puede apreciarse en la obra de Ebbesen (2011).

autonomía, fundamentan la posibilidad y la necesidad de toda moralidad. (b) La vulnerabilidad es el objeto de un principio moral que requiere cuidado para los vulnerables. Los vulnerables son aquellos cuya autonomía o dignidad o integridad pueden ser amenazadas. Como tal, todos los seres que tienen dignidad están protegidos por este principio. Pero el principio también requiere específicamente no sólo la no interferencia con la autonomía, la dignidad o la integridad de los seres, sino también que reciban asistencia para que puedan realizar su potencial. De esta premisa se desprende que existen derechos positivos a la integridad y la autonomía que fundamentan las ideas de solidaridad, no discriminación y comunidad (Unión Europea, 1998: s/p [Traducción y destacado de la autora])⁶.

Para prácticas con humanos, la *Declaración* se ubica como antecedente a la posterior *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (Organización de Naciones Unidas para la Educación, Ciencia y Cultura, 2005), donde se dispone que:

La vulnerabilidad humana debe ser tomada en consideración en la aplicación y en el avance del conocimiento científico, de las prácticas médicas y de tecnologías asociadas. Los individuos y grupos de vulnerabilidad específica deben ser protegidos y la integridad individual de cada uno debe ser respetada (UNESCO, art. 8).

⁶ Texto original: “4. Vulnerability expresses two basic ideas. (a) It expresses the finitude and fragility of life which, in those capable of autonomy, grounds the possibility and necessity for all morality. (b) Vulnerability is the object of a moral principle requiring care for the vulnerable. The vulnerable are those whose autonomy or dignity or integrity are capable of being threatened. As such all beings who have dignity are protected by this principle. But the principle also specifically requires not merely non interference with the autonomy, dignity or integrity of beings, but also that they receive assistance to enable them to realise their potential. From this premiss it follows that there are positive rights to integrity and autonomy which grounds the ideas of solidarity, non-discrimination and community”.

El *Informe del Comité Internacional de Bioética* (UNESCO, 2013) reconoce, en concordancia, dos categorías diferenciales de vulnerabilidad: la especial, que puede ser temporaria o permanente, causada por incapacidades, por enfermedades o por limitaciones específicas en diferentes períodos de la vida; y la social, determinada por factores políticos y ambientales, y vehiculizada por la cultura, la economía, las relaciones de poder institucional y/o desastres naturales. Finalmente, Miguel Kottow propone una distinción interesante entre la condición vulnerable -también denominada vulnerabilidad general- y el hecho de que determinados individuos y/o comunidades sean vulnerados, conocida como vulnerabilidad especial. Sin desmedro de los usos ya constituidos del término, el autor prefiere hablar de vulnerables y vulnerados por las implicancias de las prácticas públicas institucionales que estos significados conllevan. La primera refiere a esa situación de labilidad propia del ser humano, como especie viviente inserto en un contexto determinado:

Se manifiesta en tres planos: en primer término, la fragilidad de mantenerse con vida: vulnerabilidad vital; en segundo término, la vulnerabilidad de subsistencia, referida a las dificultades de asegurar los elementos biológicos necesarios para mantenerse y desarrollarse; en tercer término, la vulnerabilidad existencial, incluyendo la vulnerabilidad social, que son los avatares que amenazan la prosecución del proyecto de vida que cada cual persigue (2008: 341).

La segunda -la vulneración- refiere a los individuos cuyo daño causado no es potencial, sino actual. Aquí, la amenaza a la integridad y a la dignidad es real, siendo la causa de muy diversa índole: condición de salud, social, cultural y/o económica, entre muchas otras. Respecto a las prácticas de políticas públicas, las diferentes instancias institucionales, entre las que debe ubicarse a la empresa científica, deberían, en el primer caso, defender y respetar los Derechos Humanos básicos en un orden social justo; mientras que, para el segundo caso, se agregaría la obligación de la protección equitativa con acciones positivas para reducir el estado de vulneración, compensar daños ocasionados y empoderar a los sujetos vulnerados.

De este modo, queda incorporado en el ideario de los Derechos Humanos la noción de vulnerabilidad y el respeto por ella desde un plano

descriptivo, pero también y fundamentalmente como principio normativo. La vulnerabilidad -en sus dos formas, como condición general y como hecho particular- se constituye así en la justificación de una ética pública del cuidado: la finitud y fragilidad de la existencia humana -premisa antropológica- tiñe de responsabilidad cualquier acción sobre lo humano, en tanto la práctica puede volverse una amenaza o daño a la propia integridad y dignidad (Battaglia, 2009).

3-Los aportes de Ricoeur sobre la vulnerabilidad y la identidad humana

Paul Ricoeur afirma que “la autonomía es la de un ser frágil, vulnerable. Y la fragilidad no sería más que una patología, si no fuera la fragilidad de un ser llamado a ser autónomo, dado que siempre lo es de alguna manera” (2008: 71). Así, establece el estatuto paradójico de la condición humana y no renuncia a la afirmación kantiana del hombre como autónomo -manteniendo, en este sentido, ciertas coordenadas modernas-, sosteniendo que la capacidad del individuo de darse racionalmente la ley, el poder ser legislador de sí mismo, lo habilita para obrar como sujeto moral y autodeterminarse (Bonilla, 2006). Pero, por otra parte, tiene presente que la autonomía se le presenta como una idea-proyecto: “porque el ser humano es por hipótesis autónomo, debe llegar a serlo” (Ricoeur, 2008: 71); horizonte siempre posible para el agente que obra. De esta manera, la autonomía es posible como ideal de autorrealización que tiene que conciliar “con las marcas de receptividad, de pasividad e incluso de impotencia” (Ricoeur, 2006a: 302); y esto frente a diferentes fenómenos, los que van desde la escala planetaria y social hasta el nivel individual biológico y psicológico.

El concepto de autonomía y vulnerabilidad trae nociones tales como interdependencia, intersubjetividad y reconocimiento mutuo. Siempre la perspectiva es frente a un otro (semejante y diferente a su vez), relación que establece una tensión conflictiva y dinámica. El hombre es un sistema vital abierto enfrentado a otros sistemas, en su esfuerzo por existir -*conatus spinoziano*⁷- es agente de su acción porque ejerce una

⁷ Sin intentar extinguir el análisis *ricoeureano* sobre la ética *spinozista*, recordamos que, para Spinoza, el esfuerzo (realización) en preservarse en el ser no implica pasar a ser otra cosa, no hay otro fin que preservarse en lo que se es. En la Parte III, Proposición I, de su *Ética* ([1677] 2005) afirma

potencia, un poder sobre el curso de los acontecimientos; pero, a su vez, está expuesto a la alteridad, es vulnerable y vulnerado. Somos poderosos (podemos existir, somos capaces) pero no de manera autárquica, sino en nuestra dependencia con otros.

De modo específico y respecto de esta faz humana de la vulnerabilidad, Ricoeur (2006b; 2008) destaca, no el *déficit* que puede portar lo frágil, sino las variadas formas de presentación que tiene en tanto son formas del “esfuerzo por existir” -del *conatus*- humano. De modo sintético:

- Como potencia menor en el no-poder decir, una desigualdad fundamental de los seres humanos en cuanto al dominio de la palabra, “desigualdad que es ciertamente menos un don de la naturaleza que un efecto perverso de la cultura” (Ricoeur, 2008: 74). Para algunos, hay una exclusión efectiva -cultural e histórica- de la esfera lingüística que los eyecta de la posibilidad de hablar, de argumentar, de explicar, de debatir y de ser escuchados en las distintas situaciones que les competen.
- Las fragilidades en el ámbito del obrar, provocadas por enfermedades, el

envejecimiento, los accidentes y también las generadas por las diferentes formas de violencia entre los hombres, puesto que las relaciones humanas suelen ser disimétricas y aquel que tiene un poder -desde una posición de autoridad- puede someterlo a diferentes formas de sufrimiento: intimidación, manipulación y hasta la instrumentalización para sus objetivos.

- Existe un espectro de fragilidades que provienen del no reconocimiento de los otros y que nos exponen a distintas formas de desprecio de nuestra capacidad de ser alguien con una

que lo que somos tiene íntima relación con lo que nos representamos de nosotros mismos y de lo que nos rodea. Las “ideas adecuadas” son las que nos permiten obrar, ser activos, acrecientan nuestro poder de actuar; en tanto las “ideas inadecuadas” nos convierten en pasivos Ricoeur: “en este sentido, somos poderosos cuando comprendemos adecuadamente nuestra dependencia, en cierto modo horizontal y externa, respecto a todas las cosas, y nuestra dependencia vertical e inmanente al poder primordial (que Spinoza llama también Dios)” (2006a: 351 [destacado de la autora]).

identidad particular. Son fenómenos que pueden darse en la convivencia con los otros, tales como el malentendido, el error, la ignorancia intencional, la marginación, la indiferencia y también el olvido (contrario a la capacidad de la memoria) y la traición (contraria a la capacidad de la promesa); formas todas que vuelven vulnerable al ser humano en su no-reconocimiento como semejante y distinto a la vez.

- Finalmente, la potencia menor relacionada con la no posibilidad de conducir la propia vida desde una identidad narrativa; esto es, desde una perspectiva singular, no poder atestar de sí, dar cuenta de lo propio. Supone que el sujeto no pueda reconocerse como ser insustituible, individual y único, protagonista de su experiencia en el vivir y padecer.

Este último modo de la vulnerabilidad humana resulta relevante porque fundamenta una versión de la Bioética que incluye la perspectiva de la primera persona, como veremos en el apartado siguiente. En efecto, la identidad consiste, para este autor, en una suerte de integración de dos sentidos:

- Como identidad narrativa: es el *ídem* (lo mismo) que sobrevive a la línea temporal, donde el individuo se reconoce en la igualdad y la permanencia por medio de su historia y de los relatos relacionados a ella. Corresponde a la idea del ser individual como inmutable. Es interesante cómo el autor coloca en continuidad estructural esta idea de identidad, nos reconocemos en un cuerpo, en las narraciones sobre nosotros, en nuestras propias narraciones y acciones temporales:

Hay, si se puede hablar así, algo de cosa en nosotros: permanencia del mismo código genético, del mismo grupo sanguíneo, de las mismas huellas dactilares. Esta permanencia de estructura tiene un corolario: la identidad de lo mismo en el curso de un desarrollo -la bellota y el roble son un solo y mismo árbol-. Así nos reconocemos hojeando un álbum de fotos, del niño al señor mayor; lo que llamamos carácter [recordando el *ethos* aristotélico] corresponde aproximadamente con esta acepción (Ricoeur, 2008: 75).

Desde la perspectiva de la paradoja, es el sujeto que como potencia se va afirmando, reconociendo como lo mismo, frente a la fragilidad del paso del tiempo.

- Como identidad personal: es *ipse* (lo singular) entendido como lo distinto, lo único en cada uno. Es la perspectiva de lo insustituible: “la mejor ilustración de esta singularidad es proporcionada por el carácter no transferible del recuerdo de una memoria a otra. No solamente mi vivencia actual es única, sino que no podemos intercambiar nuestras memorias” (Ricoeur 2008: 77). Si la autonomía se ve ya convocada en la identidad personal con el recordado exordio *kantiano* *atrévete a pensar por ti mismo*, la vulnerabilidad aparece en la medida que el sujeto se enfrenta con otras perspectivas y se confronta con la alteridad. “Estamos enredados con otros” (Moratalla, 2013: 88) y es en ese enredo narrativo, de tramas particulares, donde cada quien va desplegando su *conatus* (su deseo y necesidad de existir); las identidades, pues, se cruzan, se afectan y se co-componen. La identidad -desde ambos sentidos- se aglutina en la coherencia narrativa. Ésta no alude aquí a la adecuación a los hechos, sino que significa de qué modo el sujeto hablante puede decir y hacer propio algo del acontecer del mundo que lo incumbe. Reconocerse de modo singular, como agente afectado por el curso de los acontecimientos, es ya un acto de atestación subjetiva y de la responsabilidad en el sentido de esto que sucede, me convoca y respondo por lo propio.

4-La Bioética y la consideración de lo vulnerable como parte de la condición humana

La Bioética, como área de la Ética Aplicada, puede relacionarse con tres sentidos diversos pero integrados (Moratalla, 2013). En primer lugar, vinculado a las definiciones propuestas por Van Rensselaer Potter ([1971]2002), quien acuña el término para el nacimiento de este ámbito de estudio aplicado, en la intención de crear un puente de diálogo entre el saber científico y las humanidades, estableciendo claramente un carácter ecológico para esta rama. Afirma:

La humanidad necesita con urgencia un nuevo saber que proporcione el “conocimiento de cómo usar el conocimiento” para la supervivencia humana y la mejora de la calidad de vida. [...] Una ciencia de la supervivencia debe ser algo más que una ciencia y, por lo tanto, propongo el término ‘bioética’ para poner de relieve los

dos elementos más importantes para alcanzar un nuevo saber que se necesita desesperadamente: conocimiento biológico y valores humanos ([1971]2002: 122).

En segundo término, de modo específico referenciado a la vida humana y sus distintos acontecimientos (el nacimiento, la sexualidad, la reproducción, la enfermedad, la muerte) y casi circunscriptos al saber hacer médico. El modo estándar de entender esta subárea ha sido el difundido a partir de los parámetros estipulados por la corriente norteamericana, representada por Beauchamps y Childress (1999) y devenida en una ética de principios o principalista, a partir de la cual el profesional de la salud resuelve dilemas éticos desde un tratamiento del caso particular, los principios establecidos -respeto por la autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia- y sus reglas derivadas. En este modelo, la noción de autonomía cobra privilegio, paso necesario en el respeto por el otro objeto de la práctica médica; pero noción controvertida a su vez, puesto que la “tiranía de la autonomía” (Warren Reich en Battaglia, 2009: 10) ha invisibilizado la vulnerabilidad, en cuanto condición y evidencia fáctica.

El tercer sentido, intenta incluir en la Bioética, no sólo la vida biológica, sino también lo narrativo y lo personal. Como sostienen Tomás Moratalla y Lydia Fleito Grande: “hay que insistir que no se trata de un dogma, sino de un proceso reflexivo conjunto, en el que la última palabra la tienen siempre las buenas razones” (2013: 87); enfermedad y salud, bienestar y padecimiento son hechos tanto biográficos como biológicos.

Esta última concepción, es la que me interesa presentar aquí, puesto que ella se nutre de los aportes *ricoureanos* y su concepción de la condición antropológica como paradójal; una acción científico-profesional que tenga siempre presente la indisoluble fórmula autonomía/vulnerabilidad humana.

Desde la perspectiva ética, el análisis ofrece lo que podría tomarse como un modelo relacional profesional-paciente. Se centra en la instalación de la confianza y el reconocimiento mutuo de la condición de cada quien y de las posiciones de cada uno en el encuadre profesional. Se establece en el encuadre un pacto de cuidados que, como alianza mutua, considera un camino conjunto a recorrer: por un lado, el paciente lleva al lenguaje su sufrimiento, lo describe, narra su historia, presenta su solicitud de salud y promete observar el protocolo del tratamiento propuesto; y, por otra parte, el profesional realiza la aceptación de la situación del

enfermo autónomo/vulnerable, formula un diagnóstico, prescribe un tratamiento y promete acompañar al paciente. La fragilidad de la situación aparece en la forma de la sospecha -contraria a la confianza-, manifestada en la suspicacia en relación al poder científico-profesional y de sus abusos por la intrusión de prácticas tendientes a la objetivación del cuerpo humano y de ciertas prácticas públicas que agotan el fenómeno (enfermedad/padecimiento) en lo colectivo y general (diagnósticos o etiquetas profesionales), desestimando así lo singular/particular. Aquí, entre en escena la temática de la responsabilidad compartida y la sabiduría práctica (la *prhónesis* aristotélica) en la deliberación y juicio moral, puesto a jugar en cada situación.

En síntesis, desde la visión *ricoureana* de la Bioética, los preceptos que ningún profesional debería desatender son:

- El reconocimiento del carácter singular de la persona que se presenta como paciente y, por lo tanto, de la situación de cuidado.
- La indivisibilidad del individuo, entendiendo que la persona no es una multiplicidad de órganos y de funciones, sino que integra una dimensión biológica, psicológica y social.
- La prevalencia en toda situación de una “estima de sí mismos”, en el reconocimiento del propio valor por parte del paciente, aún en situaciones donde queda su vulnerabilidad más expuesta (hospitalización o situaciones experimentales de investigación, por ejemplo).

Si bien el pensador francés no aplicó su visión al caso de la investigación con humanos, el desafío en la continuidad desde estos interesantes desarrollos corresponde a poder reflexionar sobre otras prácticas caracterizadas por un encuadre disimétrico, tal es el caso de las investigaciones en Psicología.

5-Investigaciones con humanos y vulnerabilidad

Desde los aportes de proyectos de investigación realizados, he abordado el tema de la vulnerabilidad humana en una situación específica: los Diseños de Estudios de Caso/s (DEC), tanto en sus componentes metodológicos como éticos.

La vulnerabilidad fue introducida en el ámbito de la investigación con humanos como una característica atribuida a ciertas categorías de la población consideradas más expuestas y menos capaces de defenderse contra abusos y maltratos realizados por otros (Cavalcante Arruda de

Morais & Sadi Monteiro, 2017). Las situaciones experimentales se convirtieron en el paradigma de la vulneración de individuos en investigación, con el atroz antecedente del genocidio humano del Holocausto, del que participaron muchos científicos europeos (Tribunal de Núremberg, 1946). Fue exponencial el desarrollo del piso normativo sobre la investigación con sujetos y, hoy en día, los principios ya mencionados están ampliamente incorporado a los códigos de ética en investigación y a los protocolos y los procedimientos científicos. Una verdadera cultura ética de la investigación (Lavery, 2001) ya ha sido instalada desde los actores de la escena científica y amerita ser continuada y desarrollada. Sólo por mencionar algunos hitos, la condición de vulnerabilidad en estos ámbitos ha sido tratada bajo el concepto de “poblaciones especiales” (Montoya Montoya, 2006). En la *Declaración de Helsinki* (2000), documento referencial para las investigaciones biomédicas, encontramos con relación a la vulnerabilidad:

Grupos y personas vulnerables.

19. 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 específica.

20. La investigación médica en un grupo vulnerable sólo se justifica si la investigación responde a las necesidades o 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 (2000: s/p).

Si bien es particularmente observada en los documentos, la vulnerabilidad así entendida sólo corresponde a una “incapacidad o discapacidad - temporal o permanente, individual o grupal- de realizar una evaluación válida de la relación riesgo-beneficio en el contexto de una investigación” (Montoya Montoya, 2006: 192), una condición deficitaria, donde el paternalismo científico aparece como corolario obligado que permite la toma de decisiones por sobre el sujeto participante. Aunque el *Código de Núremberg* (1947) permanece y acentúa la convicción de que la responsabilidad de una investigación termina siempre en el sujeto que investiga y no en el investigado, esto no debería convertirse en el

argumento que justifique prácticas invasivas en determinadas comunidades o poblaciones.

En el marco de nuestros estudios sobre aspectos éticos a tener en cuenta en la implementación de un DEC, he podido explicitar situaciones vivenciales que muestran en los sujetos -posibles investigados- la faz de vulnerabilidad por sobre la de su autodeterminación, donde la vulnerabilidad existencial se convierte en estado real de sujeto vulnerado de diversas maneras. Estas formas atentan contra la integridad e identidad personal. A continuación, se toman algunos indicadores de Julio Arboleda Florez (2003) para definir estas vulnerabilidades en clave *ricoureana*:

- Grupo. La vulnerabilidad es una característica que se posee por ser parte de un grupo o colectivo y puede ser en forma permanente o transitoria (esto último es otro atributo de la condición vulnerable). Así, el rasgo compartido de vulnerabilidad puede ser parte del proceso de crecimiento y desarrollo físico-mental (menores de edad), el efecto de una condición mental (discapacidad intelectual o trastornos psicopatológicos) o la consecuencia de una situación legal, política o social (personas privadas de su libertad). Hay que tener en cuenta que la vinculación a una situación de grupo no genera automáticamente la vulnerabilidad en similar grado, puesto que hay condiciones sociales y subjetivas que recrudecen o disminuyen tal situación, de acuerdo a cómo los sujetos tomen la iniciativa de ser agentes de sus propias narrativas. Para el caso, Julianne Cheek (en Denzin & Lincoln, 2011), por ejemplo, ha advertido en el ámbito de las Ciencias Sociales las investigaciones llevadas a cabo con grupos de minorías étnicas, en atención a que las reglas éticas de confidencialidad y de consentimiento informado no se conviertan en instrumentos de control y de coerción; debiendo poner especial atención a las formas del pacto de confianza y de cuidado con estas personas y a los sentidos que ellas mismas otorgan a diferentes modos del trato social.
- Gravedad. Un trastorno de salud agravado puede comprometer la capacidad de tomar decisiones en una investigación (por ejemplo, en ciertas “recaídas” que afectan el estado de conciencia de las personas que portan diabetes o padecen trastornos bipolares o pacientes bajo los efectos de una anestesia luego de una intervención quirúrgica). Como la gravedad de la condición de

salud hace que el paciente-participante esté vulnerable, el aumento del padecimiento es un indicador ético respecto de la no participación en una investigación mientras dure el mismo; estimando así no convertir al otro en objeto de manipulación.

- **Permanencia.** Este rasgo define la presencia del estado de vulnerabilidad, la cual puede aparecer en un momento dado y se mantiene o no, siendo entonces fija o transitoria. Es importante considerar la transitoriedad de la condición vulnerable, lo que no siempre significa que desaparece, sino que va cambiando. Se habla de migración vulnerable cuando una persona pasa de una condición de vulnerabilidad a otra o comparte simultáneamente varios atributos (por ejemplo, alguien con un padecimiento mental que es un refugiado fuera de su país o una persona de condición económica baja que es privada de su libertad). La vulnerabilidad transitoria también se modifica por el distinto grado de penetrancia según las estructuras socioculturales, económicas y políticas en los que se inserta el individuo, tales como la escolaridad, el nivel de ingresos económicos o condiciones políticas. Es decir, la permanencia de la vulnerabilidad puede tener también penetrancia si se agudiza por condiciones estructurales, en tanto que las instituciones no cumplen con la responsabilidad pública de cuidado del otro a cargo. Un ejemplo de la permanencia -y que precisamente muestra cómo algunos factores pueden incidir en la autodeterminación y exponer al sujeto en su faz vulnerable- es la investigación conocida como “El experimento Milgram” (Sánchez Vázquez, 2014), donde el atributo “autoridad”, científica en este caso, jugó un papel preponderante en la incitación a que los participantes realizaran un tipo de acción que no estaban habituados a hacer. Como precisamente esa era la hipótesis fuerte a confirmar (sumisión a la autoridad), el investigador no tuvo en cuenta la situación de vulnerabilidad y el grado de penetrancia en los sujetos participantes.
- **Fluctuación.** Si bien este factor podría tomarse como el aspecto contrario del componente anterior -permanencia- puede definirse como un rasgo generado en la misma situación de investigación. En tanto la gravedad es el rasgo que permite evaluar la incorporación (o no) del sujeto a una indagación dado el aumento de su vulnerabilidad, esta característica refiere a los cambios que pueden darse dentro de la misma condición de vulnerabilidad

durante la investigación, afectando la participación del sujeto en tanto consentimiento dado. Un ejemplo son las personas con padecimientos psicológicos (tal como ser la psicosis, entre otras) donde, en períodos relativamente cortos de días o semanas, pueden modificar la evaluación personal que hacen de su entorno y el contacto que tienen con la realidad. Así, su posición de atestación desde su coherencia narrativa cambia notablemente. En atención a este rasgo de la vulnerabilidad, hay que recordar que la regla del Consentimiento Informado (CI) no conforma un fin en sí mismo, sino que es un medio para ir repactando la participación o el retiro del sujeto de estudio, en vistas a cómo se ubique y varíe en la escena investigativa. De modo paradigmático, citamos “El Caso Zimbardo”, realizado en la Universidad de Stanford (Sánchez Vázquez, 2014), donde el investigador Zimbardo obtuvo todos los CI de sus participantes, individuos que demostraban ser competentes y autónomos gracias a pruebas psicológicas realizadas con anterioridad a la experiencia; pero que, sin embargo -y mediante la misma situación vivencial de la investigación- los participantes fueron vulnerabilizados y su presentación fue cambiando notablemente. Si bien esta investigación merece que se analice en muchos aspectos éticos y metodológicos, lo que interesa resaltar aquí es de qué modo es posible la fluctuación autonomía-vulnerabilidad originada en y por el mismo encuadre y las elecciones de los sujetos a repactarse.

- **Situación Legal.** Es un rasgo que suele considerarse de importancia en nuestras sociedades y depende del estatus de las personas frente al sistema judicial de referencia, el cual puede cambiar por diferentes situaciones (por ejemplo, criminalidad de los actos, inmigrantes ilegales, entre otros) y aumentar así la condición vulnerable, en tanto se convierten en subordinados de un sistema (el carcelario o la institución psiquiátrica, entre otros) e impedidos a ejercer libremente su autonomía. Los efectos respecto a este rasgo suelen ser la explotación, el maltrato y/o los diferentes tipos de abusos, comprometiendo la dignidad de los sujetos. En investigación hay que tener presente que estos sujetos no dejan de autodeterminarse por esta condición, aunque su voluntad muchas veces se vea debilitada y la condición del encuentro particular pueda volverse más tensa aún por esta condición aumentada.

La convicción antropológica -arriba afirmada- que predica de los sujetos la autonomía y la vulnerabilidad alternante, como dos caras de una misma moneda, toma su forma peculiar en la investigación. Siendo la disimetría en los roles una característica del encuadre, si esta condición se vuelve determinante, el contexto de investigación toma las formas de intimidación, de la manipulación y hasta de instrumentalización del otro participante; vulnerándolo aún más.

6-Conclusiones

En trabajos anteriores (Sánchez Vásquez, 2016, 2013, 2011), hemos definido al *ethos* científico como la configuración que toma en el hombre de ciencia el modo ético de su proceder; configuración tensionante entre lo que impone la norma (el deber-ser) y la reflexión personal y responsable (la deliberación prudencial). En este sentido, la responsabilidad del científico debe entenderse como la preocupación por sostener ciertos principios de valoración general, pero respetando las formas particulares de la dignidad, donde la autonomía/vulnerabilidad se despliega siempre de modo singular. Los científicos y los profesionales de la Psicología se ven interpelados en su *ethos* desde los otros sujetos -no objetos- de sus prácticas, interrogados por una acción responsable, criteriosa y atenta a los límites de sus actos.

Cabe destacar, dentro de los criterios a tener en cuenta, la presencia de documentos tales como la *Declaración de Barcelona (1998)*, mentor ya hace veinte años de la promoción de una idea de ciudadanía que vaya más allá del mero contrato entre iguales (afirmación de procedencia moderna y neoliberal), revalorizando ideales de convivencia justa, tales como el valor del cuidado y la solidaridad.

Norman Denzin e Yvonna Lincoln (2011) señalan la deshumanización existente en la investigación, resultado de la aplicación de un modelo principalista imperante y de su consecuente consideración de un sujeto anónimo y abstracto. A diferencia, el paradigma relacional-narrativo puede ser pensado y aplicado en situaciones investigativas donde se vuelva relevante el interés por sujetos particulares, autónomos y vulnerables a la vez, los que acceden a participar de un encuadre disimétrico. Cada uno -investigador e investigado- es responsable en el sentido de la atestación de sí; pero es responsabilidad indelegable del psicólogo investigador no vulnerar aún más los derechos personalísimos

del otro sujeto a cargo y prestar especial atención a los modos de presentación de los participantes, cómo se presentan, transcurren y concluyen la participación en la investigación, respondiendo en primera persona a una práctica científico-profesional sobre ellos. En esta línea, recordamos la sentencia de Robert Stake a propósito de los estudios de casos en investigación, pero aplicable a cualquier situación investigativa con humanos: “si la investigación de los estudios de casos es más humana, o, en cierta forma, trascendente, se debe a que los investigadores también lo son” (2013: 154).

El ejercicio de la prudencia convierte la escena investigativa en un encuadre que no esté marcado sólo por una actitud heterónoma en referencia a la norma o principio, sino por un *ethos* de calidad que exige elevar el nivel de excelencia del rol científico desempeñado, donde el otro sea “promovido al rango de objeto de inquietud” (Ricoeur, 2003: 68) y, por ello, nos conmueva.

Referencias bibliográficas

- Arboleda Florez, J. (2003). “La investigación en sujetos humanos: poblaciones vulnerables”. En A. Pellegrini Filho y R. Macklin (Eds), *Investigación en Sujetos Humanos: Experiencia Internacional*. OPS/OMS.
- Asamblea Médica Mundial (2000). *Declaración de Helsinki* [en línea] Recuperado de <<https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos>>.
- Battaglia, L. (2009). *La Declaración de Barcelona y los nuevos principios de la bioética* [en línea] Recuperado de <http://www.sodeme.org/publicaciones/articulos/a_06_05.pdf>.
- Beauchamp, T. y Childress, J. (1999). *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson.
- Bonilla, A. (2006). “¿Quién es el sujeto de la Bioética? Reflexiones sobre la vulnerabilidad”. En A. Losoviz, D. Vidal y A. Bonilla, *Bioética y Salud Mental*. Buenos Aires: Akadia.
- Cavalcante Arruda de Moraes, T. y Sadi Monteiro, P. (2017). “Los conceptos de vulnerabilidad humana y la Integridad individual para la bioética” [en línea] En *Revista Bioética*, 25 (2), pp. 311-319. Recuperado de <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422017252191>>.
- Denzin N. y Lincoln S. (2011). *Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa.

Ebbesen, M. (2011). "Two different approaches to principles of biomedical ethics: a philosophical analysis and discussion of the theories of the American ethicists". En T. Beauchamp y J. Childress. *International Journal of Ethics*, 7 (3), pp. 233 y ss.

Escobar Triana, J. y Aristizabal Tobler, Ch. (2011). "Los principios en la bioética: fuentes, propuestas y prácticas múltiples" [en línea] En *Revista Colombiana de Bioética*, 6, pp. 76-109. Recuperado de <http://www.bioeticaunbosque.edu.co/publicaciones/Revista/rev6e/arti5_jaimees_cobarchantal.pdf>.

Jonas, H. (2015). *La sacralidad de la persona. Una nueva genealogía de los derechos humanos*. Buenos Aires: UNSAM Edita.

Kemp, P. y Rendtorff, J. (2000). *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*. Barcelona: Institute Borja de Bioetica [and] Centre for Ethics and Law.

Kotow, M. (2008). "Vulnerabilidad y protección". En J.C. Tealdi (Dir.), *Diccionario Latinoamericano de Bioética* (pp. 340-342). Bogotá: UNESCO y Universidad Nacional de Colombia.

Lavery, J. (2001). "A culture of Ethical Conduct in Research" [en línea] En *CHH Working Paper*, 2, s/p. Recuperado de <http://library.cphs.chula.ac.th/Ebooks/HealthCareFinancing/WorkingPaper_WG2/WG2_5.pdf>.

Masiá Clavel, J. (2015). *Animal vulnerable. Curso de Antropología Filosófica*. Madrid: Trotta.

Montoya Montoya, G. (2006). "Poblaciones especiales en investigación biomédica". En F. Lolas, A. Quezada y E. Rodríguez (Ed.), *Investigación en Salud. Dimensión Ética*. Santiago de Chile: CIEB Universidad de Chile.

Domingo Moratalla, T. (2013). *La ética hermenéutica de Paul Ricoeur*. Madrid: Hermes.

Domingo Moratalla, T. y Fleito Grande, L. (2013). *Bioética narrativa*. Madrid: Escola Mayo.

Organización de Naciones Unidas para la Educación, Ciencia y Cultura (2005). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* [en línea] Recuperado de <http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html>.

___ (2013). *Report of IBC on the principle of respect for human vulnerability and personal integrity* [en línea] Recuperado de <<http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002194/219494E.pdf>>.

- Potter, V. ([1971]2002). “Bioética, la ciencia de la supervivencia” [en línea] En *Selecciones de Bioética*, I, pp. 122-139. Recuperado de <<https://www.notinet.com.co/pedidos/Bioetica2.pdf>>.
- Ricoeur, P. (2003). *Lo justo*, Vol I. Madrid: Caparrós.
- _____ (2006a). *Sí mismo como otro*. Madrid: Siglo XXI.
- _____ (2006b). *Caminos de reconocimiento. Tres estudios*. México: Fondo de Cultura Económica.
- _____ (2008). *Lo justo*, Vol. II. Madrid: Trotta.
- Spinoza, B. ([1677]2005). *Ética demostrada según el orden geométrico*. Buenos Aires: Terramar.
- Sánchez Vazquez, M.J. (2011). “Ethos científico e investigación en Psicología”. En *Memorias del 3er. Congreso Internacional de Investigación de la Facultad de Psicología*, Tomo 2, pp. 129-134 [en línea]. La Plata: Universidad Nacional de La Plata. Recuperado de <http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.1459/ev.1459.pdf>.
- _____ (Coord.) (2013). *Investigar en Ciencias Humanas. Reflexiones epistemológicas, metodológicas y éticas aplicadas a la investigación en Psicología*. La Plata: EDULP.
- _____ (2014). *Enseñanza de la Metodología de la Investigación en Psicología. Un acercamiento crítico a sus fundamentos y problemáticas*. La Plata: EDULP.
- _____ (2016). *Contribuciones éticas al ámbito científico y profesional de la Psicología*. La Plata: EDULP.
- Tribunal Internacional de Nüremberg (1946). *Código de Nüremberg* [en línea] Recuperado de <<http://www.uchile.cl/bioetica/doc/nurem.htm>>.
- Stake, R. (2013). “Estudios de casos cualitativos”. En N. Denzin y Y. Lincoln, *Estrategias de investigación cualitativa*, Vol. III. Barcelona: Gedisa.
- Unión Europea (1998). *Declaración de Barcelona* [en línea] Recuperado de <<http://eur-ex.europa.eu/legalcontent/ES/TXT/HTML/?uri=LEGISSUM:r15001&from=EShhttp://bit.ly/2oAwSBt>>.

Acerca de la autora

María José Sánchez Vazquez es doctora en Psicología de la Universidad Nacional de La Plata (UNLP) y magister en Ética Aplicada egresada de la Universidad de Buenos Aires (UBA). Además, es especialista en Docencia Universitaria, licenciada y

profesora en Psicología (UNLP). Se desempeña como profesora adjunta ordinaria a cargo en asignaturas del área de la metodología de la investigación psicológica y de la ética aplicada a la Psicología en grado y posgrado (Facultad de Psicología, UNLP) y es directora de diversos proyectos de investigación y de extensión en la UNLP.