



Revista Latinoamericana de Bioética

ISSN: 1657-4702

revista.bioetica@unimilitar.edu.co

Universidad Militar Nueva Granada

Colombia

Florencia Santi, María

VULNERABILIDAD Y ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN SOCIAL: PERSPECTIVAS  
ACTUALES

Revista Latinoamericana de Bioética, vol. 15, núm. 2, julio-diciembre, 2015, pp. 52-73  
Universidad Militar Nueva Granada  
Bogotá, Colombia

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=127040727005>

- ▶ Cómo citar el artículo
- ▶ Número completo
- ▶ Más información del artículo
- ▶ Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal  
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

VULNERABILITY AND  
ETHICS OF SOCIAL  
SCIENCES RESEARCH:  
CURRENT PERSPECTIVES

VULNERABILIDADE E ÉTICA  
DA PESQUISA SOCIAL:  
PERSPECTIVAS ATUAIS

► María Florencia Santi\*

# Vulnerabilidad y ética de la investigación social: perspectivas actuales

► Fecha de recepción: marzo 8 de 2015

► Fecha de evaluación: abril 15 de 2015

► Fecha de aceptación: mayo 18 de 2015

\* Doctora en Filosofía, de la Universidad de Buenos Aires; magíster y especialista en Ciencia Política y Sociología, de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (Flacso); becaria interna posdoctoral del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (Conicet). Profesora e Investigadora del Programa Bioética de Flacso, Argentina. Correo electrónico: florencia.santi@conicet.gov.ar y mfsanti@flacso.org.ar

► Cómo citar: Santi, M. F. Vulnerabilidad y ética de la investigación social: perspectivas actuales. En: *Revista Latinoamericana de Bioética*, 2(29), 52-73.

## ► RESUMEN

El propósito de este artículo es abordar la problemática de la inclusión de personas y grupos vulnerables en las investigaciones sociales. En los últimos años, se ha incrementado la bibliografía dedicada a analizar el concepto de vulnerabilidad en el contexto de la investigación biomédica. No obstante, en el campo específico de la investigación en ciencias sociales sigue siendo un tema escasamente abordado, tanto en la bibliografía especializada como en las guías éticas, a pesar de que muchas investigaciones sociales involucran a personas y grupos sumamente vulnerables.

En este artículo se reconstruirá, en primer lugar, cómo ha sido abordado el concepto de vulnerabilidad en los documentos más destacados de bioética y ética de la investigación. Luego, serán presentadas las perspectivas más significativas sobre la vulnerabilidad en ética de la investigación biomédica y social, y se señalarán los alcances y limitaciones de estas. Por último se presentará un concepto de vulnerabilidad que puede ser más adecuado para el análisis ético de las investigaciones sociales que los conceptos actuales.

## ► Palabras clave

Ética de la investigación, ciencias sociales, vulnerabilidad.

## ► SUMMARY

The purpose of this article is to address the issue of the inclusion of vulnerable individuals and groups in social sciences research. In recent years has increased the bibliography devoted to analyze the concept of vulnerability in biomedical research. However, in the specific field of social sciences research remains a topic rarely addressed in specialized bibliography and ethical guidelines, although much of the social research involves extremely vulnerable individuals and groups.

In this article I will analyze, in the first place, how it has been addressed the concept of vulnerability in the most important guidelines of bioethics and research ethics. Then, I will present the main perspectives on vulnerability in biomedical and social research ethics; and I will point out the scope and limitations of these perspectives. Towards the end of the article I will develop a concept of vulnerability more suitable for the ethical analysis of social research than the current concepts.

•O53

## ► Keywords

Research ethics, social sciences, vulnerability.

## ► RESUMO

O objetivo deste artigo é abordar a problemática da inclusão de pessoas e grupos vulneráveis nas pesquisas sociais. Nos últimos anos, tem-se aumentado a literatura dedicada à análise do conceito de vulnerabilidade no contexto da investigação biomédica. No entanto, no campo específico da investigação em ciências sociais continua a ser um tema pouco abordado, na bibliografia especializada como nas guias éticas, embora que muitas pesquisas sociais, envolvem a pessoas e grupos muitos vulneráveis.

Neste artigo vai-se reconstruir, em primeiro lugar, como foi a abordagem do conceito de vulnerabilidade nos documentos com maior destaque de bioética e ética da pesquisa. Após, serão apresentadas as perspectivas mais significativas sobre a vulnerabilidade na ética da investigação biomédica e social, e vão-se sinalizar os alcances e limitações destes. Finalmente, será apresentado um conceito de vulnerabilidade que pode ser mais apropriado para a análise ética das investigações sociais que os conceitos atuais.

## ► Palavras-Chave

Ética da pesquisa, ciências sociais, Vulnerabilidade.

## INTRODUCCIÓN<sup>1</sup>

La ética de la investigación en ciencias sociales analiza los problemas éticos que se presentan en las investigaciones de diversas disciplinas, entre ellas sociología, antropología, psicología, trabajo social y ciencia política<sup>2</sup>. La ética de la investigación social comparte con la ética de la investigación biomédica la preocupación por el bienestar de las/os participantes a través del análisis de los requerimientos éticos que deben contemplarse al realizar investigaciones. Si bien ha habido numerosos desarrollos y debates en torno a los problemas éticos de las investigaciones sociales el abordaje de esta temática es divergente y varía fuertemente de país en país (Santi, 2012; Santi y Righetti, 2007). Esto dificulta el análisis de los aspectos éticos que se ven involucrados en una investigación social y constituye una razón de peso para abordar estas problemáticas y colaborar con el desarrollo de esta área de estudio.

Un aspecto ético prácticamente no problematizado en este ámbito es el de la inclusión de personas y grupos en situación de vulnerabilidad en las investigaciones sociales<sup>3</sup>. En muchos estudios sociales participan grupos especialmente vulnerables que pueden verse dañados por su participación en la investigación (Brown *et al.*, 2004); como aquellos que se realizan con minorías étnicas (Diniz, 2007), víctimas de violencia (Fontes, 2004) y refugiados (Jacobsen, Landau, 2003). En estos casos, no puede evitarse incluir a estas personas en las investigaciones, dado que lo que se intenta investigar son cuestiones que los afectan, involucran y benefician potencialmente<sup>4</sup>.

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 y el respeto de 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 ser dañadas por participar en una investigación, pero es al mismo tiempo imprescindible investigar y conocer más sobre ellas.

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 ideales (2003, p. 187).

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. La bibliografía que se ocupa del tema en el marco de la investigación biomédica se ha incrementado exponencialmente. No obstante, en el campo de la investigación social sigue siendo un tópico escasamente abordado tanto en la bibliografía especializada como en las guías éticas a pesar de que se realizan numerosas investigaciones con grupos vulnerables. En esto se funda la importancia de realizar un análisis filosófico de la problemática de la vulnerabilidad en investigación social.

En este artículo reconstruiré, en primer lugar, cómo ha sido abordado el concepto de vulnerabilidad en los documentos de bioética y ética de la investigación más destacados. Luego presentaré las perspectivas más significativas sobre la vulnerabilidad en ética de la investigación biomédica y social, y señalaré los alcances y limitaciones de estas. Hacia el final del artículo presentaré un concepto de vulnerabilidad que considero puede ser más adecuado para el análisis ético de las investigaciones sociales que los conceptos actuales.

## LA VULNERABILIDAD EN DEBATE

El concepto de vulnerabilidad ha sido analizado e interpretado de diversas formas tanto en la filosofía práctica en general (O'Neill, 1996; Goodin, 1985 y Jonas, 1995 [1979]), como en el contexto específico de la ética aplicada (Meek Lange, Rogers, Dodds, 2013; Solbakk, 2011; Luna, 2009 y Kipnis, 2003). Si bien la referencia a la vulnerabilidad fue incluida oficialmente en

el *Bioethics Thesaurus* (2011) recién en 1997, a través del término *poblaciones vulnerables* esta noción se ha ido constituyendo como un concepto clave en el contexto de la bioética y en el de la ética de la investigación desde hace más de treinta años.

En los últimos tiempos, se publicaron al menos cinco 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 salud (Blacksher y Stone, 2002).

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 bioética (Ruof, 2004). Ese mismo año, *The American Journal of Bioethics (AJOB)* publicó en una sección especial un artículo en el cual se presentaba un punto de vista crítico del concepto de vulnerabilidad, junto con diecinueve comentarios a este artículo (Levine et al., 2004; AA.VV., 2004). 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 vulnerabilidad (Sieber, 2008). 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 salud<sup>5</sup>. El incremento de publicaciones académicas dedicadas a esta temática pone de manifiesto su importancia y actualidad, así como deja entrever su creciente complejidad.

Una de las constantes en la bibliografía que se ocupa del tema 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 vulnerables. Las/os autoras/es que abordan este tópico 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 extensión.

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 moralmente” (Real Academia Española,

2001, s. p.). 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 biomédica” (Nickel, 2006, p. 245).

La problemática de la vulnerabilidad ha sido analizada en gran parte de los documentos y guías éticas internacionales. Estas guías hacen referencia y señalan particularidades con respecto a la inclusión de poblaciones o grupos vulnerables en las investigaciones (Council for International Organizations of Medical Sciences y Organización Mundial de la Salud, 2002; Unesco, 2005 y Asociación Médica Mundial, 2013).

Este tema, en cambio, ha recibido menor atención en el campo de la ética de la investigación social (Santi, 2012; Brown et al., 2004). No obstante, 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. De hecho, en los últimos años ha 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* (Brown et al., 2004).

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 vulnerable (Santi, 2007; Santi y Righetti, 2007); como por ejemplo, los estudios sociales que se realizan con minorías étnicas, víctimas de violencia y refugiados. En estos casos, no puede evitarse incluir a estas personas en las investigaciones dado que lo que se intenta investigar son cuestiones que los afectan, involucran y benefician potencialmente.

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 sexual (2004, p. 3).

Un ejemplo paradigmático de esto son las reiteradas investigaciones realizadas con mujeres que han sido víctimas de violencia sexual en el marco del conflicto Bosnia-Herzegovina (1991-1995) en la antigua Yugoslavia (Lindsey, 2002). Rose Lindsey, una investigadora especialista en temas de violencia contra las mujeres, cuestiona estos estudios 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 privacidad<sup>6</sup>.

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.

Como se verá con mayor detalle en los próximos apartados, una de las dificultades de las perspectivas actuales y las *nuevas generaciones*<sup>7</sup> del concepto de vulnerabilidad es que suponen un desarrollo de la ética

de la investigación tanto a nivel académico, como a nivel práctico<sup>8</sup>. En el contexto de la ética de la investigación en ciencias sociales ambos aspectos son limitados.

En lo que sigue analizaré el concepto de vulnerabilidad en los principales documentos de bioética y ética de la investigación biomédica, ya que esta categoría fue abordada y difundida, en un primer momento, a través de ellos.

### 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 ampliación. No obstante, los documentos y guías éticas usualmente enumeran grupos de personas vulnerables —niños, mujeres embarazadas, prisioneros o minorías étnicas— sin dar una definición de dicho concepto (Luna, 2009; Santi; Righetti, 2007).

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 grupos. Si tomamos tres de los principales documentos y guías éticas —el *Informe Belmont* (1979), la *Declaración de Helsinki* (2013) y las *Pautas éticas* de Council for International Organizations of Medical Sciences y la Organización Mundial de la Salud (CIOMS y OMS) (2002)— nos encontramos con más de veinte grupos vulnerables distintos. Entre ellos se destacan las minorías étnicas y raciales, los nómadas, 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 y qué los hace vulnerables. Algunos documentos, como veremos a continuación, simplemente enumeran grupos vulnerables, mientras que otros intentan brindar una definición del concepto de *vulnerabilidad*.

### **El Informe Belmont**

Una de las primeras referencias a la vulnerabilidad se encuentra en el *Informe Belmont* de 1979. En este se hace referencia indistintamente a "sujetos", "grupos" o "poblaciones vulnerables". Se los menciona en la aplicación de los principios éticos cuando se describen los requerimientos del consentimiento informado, la evaluación de riesgos y beneficios, y la selección de sujetos de investigación (Luna, 2009).

Se obtiene de dicho 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 poblaciones. A continuación 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 socioeconómica (Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento, 1979, p. 13).

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; 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 investigación (Nickel, 2006). 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 población afroamericana de muy bajos recursos durante cuarenta años.

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 ampliación.

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 vulnerables. Como señala Luna (2008), un análisis de los documentos de ética da cuenta de la manera como el *Informe Belmont* marcó la pauta de cómo abordar este concepto. El énfasis en el consentimiento informado, así como la “enumeración” de grupos vulnerables, va a ser constante en otros documentos y guías.

### **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 de 2000 y a partir de entonces dedica uno o dos párrafos a las poblaciones vulnerables. En 2013 se publicó una nueva versión de esta declaración<sup>9</sup>. A continuación se analizará la versión de 2013 y se la contrastará con la de 2008.

En la versión actual se dedican dos párrafos a estos grupos; en el párrafo 19 se señala que: “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” (Asociación Médica Mundial, 2013, párrafo 19).

Con respecto a la versión anterior 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 por 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 específica<sup>10</sup>; 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 coerción<sup>11</sup>. 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 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” (Asociación Médica Mundial, 2013, párrafo 20).

La formulación de este párrafo es similar a la versión anterior<sup>12</sup>; no obstante, se sacaron dos términos que ampliaban su alcance. Allí se hablaba de “grupo o comunidad en desventajas o vulnerable” y ahora se plantea la cuestión en términos de “grupo vulnerable” exclusivamente. Finalmente, 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 prerrogativa, 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.

### **Las Pautas éticas de Council for International Organizations of Medical Sciences y la Organización Mundial de la Salud**

Otro documento de gran relevancia en materia de ética de la investigación son las guías éticas elaboradas por CIOMS y OMS en 1982 y revisadas en 1993 y 2002<sup>13</sup>. 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 vulnerables<sup>14</sup>.

Tanto la versión de 1993 como la de 2002 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 vulnerables (*Council for International Organizations of Medical Sciences* y la Organización Mundial de la Salud, 2002, p. 11).

Además de esta primera definición, la versión de 2002 dedica una pauta específica, la pauta 13, a la “Investigación en que participan personas vulnerables”. 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 intereses” (*Council for International Organizations of Medical Sciences* y la Organización Mundial de la Salud, 2002, p. 48).

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 modernos” (*Council for International Organizations of Medical Sciences* y la Organización Mundial de la Salud, 2002, p. 49).

También se alerta sobre la calidad del consentimiento informado en grupos subordinados como las fuerzas armadas o los estudiantes de medicina. En las pautas pueden identificarse dos enfoques de la vulnerabilidad: aquel que etiqueta grupos vulnerables (también denominado el enfoque de la *subpoblaciones*) y aquel que da una definición de la vulnerabilidad (Luna, 2009). 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 vulnerables (Luna, 2009). 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 viviendo esa persona o grupo en relación con la investigación.

### **La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos**

La *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* fue elaborada en 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 humanos. 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 tecnología. En cuanto a su alcance, trasciende el ámbito concreto de la ética de la investigación y apunta a diversas cuestiones relacionadas de bioética y del cuidado de la salud en general. Está compuesta por 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” (Unesco, 2005, artículo 8).

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 grupos. La primera oración del artículo 8 hace referencia al primer sentido y alude al respeto por 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 explice el alcance de cada concepto y la posibilidad de aplicación de cada uno de ellos. 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 este<sup>15</sup>.

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 vulnerables” (Unesco, 2005, preámbulo). En el artículo 24 —dedicado a la cooperación internacional— se afirma que los Estados deberán fomentar y promover la solidaridad entre: “[...] [l] individuos, 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 limitados” (Unesco, 2005, artículo 24).

En la declaración no se define el concepto de vulnerabilidad (Solbak, 2011), 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 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 biomédica<sup>16</sup>. Una de las principales dificultades de estos documentos es que presentan a los grupos vulnerables siguiendo el enfoque de las subpoblaciones, esto es, reuniendo a todo un conjunto de personas bajo esta categoría sin distinguir en el interior de esta<sup>17</sup>.

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 particular (por ejemplo, cuando se presenta a las mujeres embarazadas como vulnerables por se).

## VULNERABILIDAD Y ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN: PERSPECTIVAS ACTUALES

En el ámbito académico de la ética de la investigación hubo varios desarrollos en torno a la vulnerabilidad. En lo que sigue haré una reconstrucción 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 investigación<sup>18</sup>.

### Vulnerabilidad y 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 contenido.*

**Kipnis (2001, p. G-1)**

En 2001 se publicó un artículo elaborado por Kenneth Kipnis (2001) a pedido de la Comisión Nacional Asesora de Bioética (*National Advisory Commission*) de Estados Unidos. En dicha publicación se presenta un enfoque analítico y una taxonomía de la vulnerabilidad. 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.

Kipnis señala seis tipos de vulnerabilidades y posteriormente agrega una séptima: cognitiva, a la autoridad, deferencial, médica, distributiva (*allocational*), de infraestructura y social<sup>19</sup>. 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 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) (Kipnis, 2001, 2003).

Kipnis señala seis tipos de vulnerabilidades y posteriormente agrega una séptima: cognitiva, a la autoridad, deferencial, médica, distributiva (allocational), de infraestructura y social.

Estas vulnerabilidades pueden coexistir en una misma persona (Kipnis, 2004). Esta posición ha recibido algunas críticas ligadas principalmente al énfasis puesto en el consentimiento informado. No obstante, estas críticas no son completamente acertadas. Como señala Kipnis (2004), 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 ético. También se ha señalado que la idea de una taxonomía da cuenta de cierta rigidez en el estado de cosas al que alude (Luna, 2009). En respuesta a esto se destaca el valor práctico de una taxonomía para ser aplicada a ámbitos concretos de investigación. Este artículo ha sido uno de los primeros y más sistemáticos para encarar la temática de la vulnerabilidad en ética de la investigación.

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?” (Macklin, 2003, p. 472). 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 o dañados. Recientemente esta autora ha abordado la temática de la vulnerabilidad vinculada a temas de investigación, salud y género<sup>20</sup>.

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. Su 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, por cuanto especie animal al depender para su protección y subsistencia de otros; y variable y selectivamente vulnerables en determinadas circunstancias

por obra de otras personas o instituciones (O'Neill, 1996). 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 daños. Las personas vulnerables, señala, “están intactas pero en riesgo”, y las susceptibles “ya han sido dañadas” (Kottow, 2003, p. 464). Si bien este artículo en una primera lectura parece “crítico” respecto de la noción de vulnerabilidad, su intención 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

habitual<sup>21</sup>. Como señalé líneas atrás, estas dos visiones pueden coexistir siempre y cuando se explice el alcance de cada uno de los conceptos.

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 puesto de manifiesto

la importancia del tema 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 *et al.*: "The limitations of 'Vulnerability' as a Protection for Human Research Participants"<sup>22</sup>. El propósito del artículo era cuestionar la relevancia 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 la categoría misma de vulnerabilidad por: 1. ser demasiado amplia y abarcar prácticamente 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 (Levine *et al.*, 2004).

Levine *et al.* objetaron también el énfasis excesivo en 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. También plantearon que es necesario atender a otras características de la investigación como el ámbito institucional donde se realiza, el contexto económico y social, así como las particularidades mismas de la investigación en cuestión con el fin de asegurar una protección adecuada de las/os participantes (Levine *et al.*, 2004).

El artículo de Levine *et al.* colaboró paradójicamente con un proceso de revitalización de la noción de vulnerabilidad. Si bien las/os autoras/es 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 investigación (Campbell, 2004; Kipnis, 2004). 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 salud, relacionadas con cuestiones de género y con temas de bioética y salud pública, por mencionar algunas de ellas.

En 2008, en la revista *Bioethics*, se presentó un artículo sobre la vulnerabilidad en el cual esta es analizada tanto en el contexto de la investigación biomédica, como en el de la atención y el cuidado de la salud. Su autora,

Hurst propone considerar la vulnerabilidad como un reclamo válido para recibir una protección especial dada la posibilidad incrementada de sufrir algún daño.

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 comprehensivas (Hurst, 2008). Esta distinción ha sido superada actualmente por la variedad de nuevas concepciones de la vulnerabilidad. Hurst propone considerar la vulnerabilidad como un reclamo válido para recibir una protección especial dada la posibilidad incrementada de sufrir algún daño (Hurst, 2008). 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 circumscripta a determinados ámbitos en los que existen ciertos estándares de protección de los sujetos de investigación.

Ese mismo año, Wendy Rogers y Angela Ballantyne (2008), siguiendo la definición de poblaciones vulnerables presente en las *Pautas éticas de CIOMS y 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 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 concepción de la vulnerabilidad basada en la noción de "capas de vulnerabilidad". Su autora, Florencia Luna,

propone considerar 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, y se evita así etiquetar "clases de personas vulnerables"; además, valiéndose de la metáfora de las "capas de vulnerabilidad" permite identificar diferentes vulnerabilidades (Luna, 2009).

Esta perspectiva 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 investigación.

En 2011 Jan Helge Solbak reconstruyó varios de los desarrollos actuales sobre la vulnerabilidad y destacó 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 protección" (Solbak, 2011, p. 96).

Estos regímenes aluden a la primera y segunda parte del artículo 8 de la declaración de la Unesco citado previamente. Como señalé, estos dos sentidos de la vulnerabilidad pueden coexistir en cuanto 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.

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 Makenzie y Susan Dodds publicaron 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). Además, 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 cuanto condición particular de determinadas personas o grupos (Rogers, Mackenzie, Dodds, 2012). Las autoras enfatizan la necesidad de promover la autonomía y resiliencia de las personas vulnerables y evitar visiones extremadamente paternalistas.

A su vez, estas autoras proponen una taxonomía que incluye tres tipos de vulnerabilidades: la inherente, la situacional y la patogénica (un subtipo de esta última). 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 disfuncionales<sup>23</sup>. 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 una mujer como vulnerable. Por otra parte, esta taxonomía supone conceptos sumamente complejos 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 anteriormente 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 autonomía (Meek Lange, Rogers, Dodds, 2013). Como señalé 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 las perspectivas actuales más destacadas sobre el concepto de vulnerabilidad en el contexto general de la ética de la investigación biomédica. Las críticas a este concepto dieron lugar a toda una nueva generación de conceptos de vulnerabilidad que incluyen perspectivas muy diversas que van desde considerar la vulnerabilidad como un reclamo válido para recibir una protección especial, hasta considerarla como un principio ético e incluso se ha propuesto una nueva taxonomía de esta. A continuación señalaré los desarrollos en torno a este concepto en el ámbito de la ética de la investigación en ciencias sociales.

### Vulnerabilidad y 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 vulnerabilidad.*

**Rogers, Mackenzie y Dodds (2012, p. 337)**

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.

En este ámbito 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 vulnerables. Generalmente, se asocia la vulnerabilidad a la disminución de las capacidades cognitivas (Social Research Association, 2003) o a la edad del participante<sup>24</sup>. Por ejemplo, el *Código de ética* de la Asociación Americana de Sociología (ASA, por sus siglas en inglés) afirma lo siguiente: "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 coaccionado" (Asociación Americana de Sociología, 2005, 14).

Las *Guías éticas* de la Asociación de Investigación Social del Reino Unido 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 [...]" (Social Research Association, 2003, p. 30). Y advierten que la principal dificultad con estos grupos es la obtención del consentimiento informado.

Los *Lineamientos para el comportamiento ético en las ciencias sociales y humanidades* elaborados por el comité de ética del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas. (Conicet)<sup>25</sup> 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 protegidos conforme a sus características y a las normativas vigentes referentes a los Derechos del Niño" (Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, 2006, p. 2).

En muchos casos, como en los señalados, no se define el concepto de vulnerabilidad y se lo vincula con la incapacidad de las/os participantes para brindar un consentimiento informado y sin indicar qué tipo de protecciones y medidas preventivas pueden implementarse. También se mencionan como grupos vulnerables, aunque lateralmente, a los inmigrantes (Asociación Americana de Sociología, 1999) y a las minorías étnicas o religiosas (Asociación Americana de Sociología, 2011).

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 Sieber (1992), Joan Sieber y Martin Tolich (2013), Nik Brown *et al.* (2004) y Pranee Liamputpong (2007).

Sieber (1992) 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 con 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

**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.**

dependencia; 5. porque no pueden hablar por sí mismas; 6. porque están involucradas en actividades ilegales, y 7. porque están emparentadas con aquellos que van a investigar. Para cada tipo de vulnerabilidad señala distintas personas, y con ello logra 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 con una categoría sin distinguir en el interior de esta. 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 encuentran (Sieber, 1992).

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 riesgos" (Sieber y Tolich, 2013, p. 11).

En esa misma publicación se recupera la idea de una taxonomía de la vulnerabilidad y se retoma la propuesta de Kipnis. Por su parte, 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: "Las poblaciones vulnerables no están en condiciones de ejercer su derecho a elegir y dar su consentimiento para participar de una investigación" (Brown *et al.*, 2004). 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 implementarlos (Brown *et al.*, 2004, pp. 3, 4).

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. 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, 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 solo 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 Liamputpong *Investigando a los vulnerables* (2007) (*Researching the Vulnerable*). 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 research*). 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 involucradas. 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 investigación" (Liamputpong, 2007, p. 5).

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/os participantes (Liamputpong, 2007). Estas características lo hacen adecuado para investigar con grupos vulnerables. 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 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) (Liamputong, 2007, p. 4).

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 social. Fontes (2004) indaga en torno al concepto de vulnerabilidad para el caso de la investigación en temas de violencia contra las mujeres. Loo (1982) utiliza el concepto de *poblaciones vulnerables* y lo vincula a la investigación de fenómenos sociales con personas de bajos recursos y niños autistas, entre otros. Jacobsen y Landau (2003) plantean los desafíos éticos y metodológicos de investigar con personas desplazadas y refugiados, y aluden a estos como *grupos vulnerables*.

Finalmente, cabe destacar que si bien existen algunas iniciativas recientes que promueven el análisis de los problemas éticos al investigar con poblaciones vulnerables, este tópico no ha sido abordado en profundidad.

### **APORTES PARA UNA NUEVA CONCEPCIÓN DE LA VULNERABILIDAD EN ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN SOCIAL**

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 este tema. 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 (2008). La autora define el concepto de vulnerabilidad como un reclamo válido para recibir una protección especial dada la incrementada posibilidad de sufrir un daño mayor. 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 (2008) quienes realizan algunas sugerencias para investigar con grupos vulnerables que suponen un desarrollo y

•O67

**Una de las obras más importantes en torno a la vulnerabilidad y la investigación social es el libro de la antropóloga Pranee Liamputong *Investigando a los vulnerables* (2007) (Researching the Vulnerable). Este libro ofrece una guía metodológica exhaustiva para investigar con grupos vulnerables.**

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.

► 068  
Bioética

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 que va a ser estudiada, entre otras sugerencias. Si bien son objetivos loables, son difícilmente aplicables en muchos contextos de investigación biomédica y social.

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 Kottow (2003) y Solbakk (2011) cuyo objetivo principal es fundamentar un concepto general o universal de vulnerabilidad humana. El punto de vista defendido por los autores, como señalé, resulta difícil de llevar a la práctica.

Otras perspectivas, como la de Rogers *et al.* (2012), presentan algunas dificultades para ser aplicadas en el contexto de una investigación (ya sea biomédica o social). 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 investigación.

En ciencias sociales, como vimos, suele predominar el enfoque de los grupos vulnerables o enfoque de las subpoblaciones. Así mismo, 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 vulnerabilidad.

Como señalaba líneas atrás, no es mi intención complejizar aún más el debate sobre la vulnerabilidad, sino sistematizar la labor realizada y esbozar una nueva perspectiva sobre la vulnerabilidad.

#### **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, lo cual me permitirá presentar luego un concepto de vulnerabilidad que puede ser de utilidad para la investigación en ciencias sociales.

De los documentos internacionales considero que la definición de vulnerabilidad brindada por las *Pautas éticas de CIOMS y OMS (2002)*, como la *imposibilidad de proteger los propios intereses*, constituye una base sólida para poder pensar quién es vulnerable en el contexto

de una investigación, por cuanto 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).

La concepción analítica de Kipnis (2001) permite dar una idea cabal de la vulnerabilidad en el contexto de una investigación, especialmente la biomédica. 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 investigación<sup>26</sup>.

En cuanto a la propuesta de Luna (2009), quisiera destacar la noción de las *capas de vulnerabilidad*. Esta metáfora permite pensar un concepto no esencialista de vulnerabilidad, que contempla la posibilidad de revertir tales circunstancias y puede revertir la situación de vulnerabilidad de la persona en cuestión. Por su parte, 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 ellas (Rogers, Makenzie, Dodds, 2012; Meek Lange, Rogers, Dodds, 2013).

Retomo también la labor de Sieber y Tolich (2013), 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 Kipnis.

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<sup>27</sup> y de Luna, es posible identificar distintos tipos

de 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 (2001) en tres aspectos principalmente: 1. se agrega la vulnerabilidad cultural; 2. se reemplaza la vulnerabilidad médica por la vulnerabilidad física, y 3. la vulnerabilidad de infraestructura es sustituida por la vulnerabilidad contextual. Hago referencia con esta última a aquellas características del contexto social y político donde se enmarca la investigación que puede tener injerencia en el desarrollo de la investigación y que puede atentar contra la integridad de la persona participante<sup>28</sup>. Con vulnerabilidad física aludo de forma general a aquellas condiciones que pueden exponer a las/os 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; circunstancias que trascienden lo puramente médico<sup>29</sup>. 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 menoscipados, 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 por cuanto 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", como aquellas características que pueden adicionarse una a la otra, emergir aunque también retirarse, retomando la idea de *capas de vulnerabilidad*.

Considero que el concepto de vulnerabilidad propuesto puede resultar de gran utilidad para ser aplicado en el contexto de la investigación en ciencias sociales<sup>30</sup>.

►O70 Bioética

En ciencias sociales, como vimos, suele predominar el enfoque de los grupos vulnerables o enfoque de las subpoblaciones. Así mismo, 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 vulnerabilidad.

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 bajo la categoría de *vulnerables*. Siguiendo la definición propuesta, una persona o grupo pueden 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/os 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/os participantes pueden ser llevadas a cabo (De Vries, DeBruin, Goodgame, 2004). En este sentido, retomo las ideas de Rogers *et al.* (2012) y DeBruin (2001) 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 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 investigación" (DeBruin, 2001, p. 7).

Siguiendo esta idea, 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.

## CONCLUSIÓN

El propósito de este artículo fue abordar el concepto de vulnerabilidad en el campo específico de la ética de la investigación social. Con este fin, presenté las perspectivas más significativas sobre la vulnerabilidad en ética de la investigación biomédica y social, y estimé los alcances y limitaciones de estos conceptos. Hacia el final esbozé un nuevo concepto de vulnerabilidad que puede ser aplicado en el contexto de las investigaciones sociales.

Como puede verse, 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 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 vulnerables" (Flaskerud y Winslow, 1998, p. 10).

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 artículo espero haber contribuido aunque sea mínimamente a tal importante tarea.

•071

## NOTAS

- 1 Este artículo se basa en trabajos anteriores (especialmente Santi, 2014a y 2014b) y fue posible gracias a la Beca Interna Posdoctoral otorgada por el Conicet (2014-2016). Las opiniones expresadas aquí son personales y no coinciden necesariamente con las políticas de Conicet, Flacso o la Universidad de Buenos Aires.
- 2 En ocasiones, se distingue entre ciencias sociales, humanas y de la conducta, aludiendo con esta última a la psicología. En este artículo me referiré a las ciencias sociales para simplificar la presentación del tema siguiendo la literatura especializada.
- 3 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 más compleja para introducir como parte del texto.
- 4 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 ellos solo cuando sea imprescindible para obtener ciertos datos que de otra forma no pueden ser obtenidos.
- 5 Para más información puede verse *International Journal of Feminist Approaches of Bioethics* (2012), 5(2).
- 6 En algunos casos, señala la autora, las publicaciones realizadas con 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 (Lindsey, 2002).
- 7 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, y generar así una proliferación —a veces correctamente fundamentada y otras veces no— de conceptos de vulnerabilidad (Santi, 2014b).
- 8 Me refiero principalmente a la existencia de comités de ética y normativas para guiar las investigaciones con seres humanos.
- 9 La nueva versión fue publicada en octubre de 2013. La versión en castellano puede verse en <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/index.html>
- 10 En la versión en español de este párrafo se había omitido la palabra *vulnerable* en la última oración, y fue corregida por la Asociación Médica Mundial por sugerencia mía y de mi colega Ignacio Mastroleo.
- 11 "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" (Asociación Médica Mundial, 2008, parágrafo 9).
- 12 "La investigación médica en una población o comunidad con desventajas o vulnerables 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" (Asociación Médica Mundial, 2008, parágrafo 17).

- 13 Council for International Organizations of Medical Sciences (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*.
- 14 CIOMS-OMS (2002, p. 4). Cito 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 CIOM-OMS (1982) se define el concepto de vulnerabilidad, pero se señalan de forma aislada algunos grupos vulnerables, como niños o personas con enfermedades mentales.
- 15 Para una crítica a esta perspectiva ver Luna (2009).
- 16 A nivel nacional, diversos países incluyen en sus regulaciones pautas o artículos específicos para investigar con grupos vulnerables. En Canadá rige actualmente la *Declaración del Consejo Tripartito* en la cual 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.
- 17 Sigo a Luna (2009) en las críticas al enfoque de las subpoblaciones.
- 18 Existen diversos artículos que sistematizan el concepto de vulnerabilidad, entre ellos se destacan el de Ruof (2004), Liamputpong (2007), Luna (2009), Solbakk (2011) y Rogers, Mackenzie y Dodds (2012).
- 19 Ver Kipnis (2001, pp. G-5, G-6) para el desarrollo de las primeras seis vulnerabilidades y Kipnis (2003, p. 110) para la séptima.
- 20 La autora retoma los conceptos de vulnerabilidad de Hurst (2008) y Luna (2009). Ver Macklin (2012).
- 21 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).
- 22 Los autores fueron Carol Levine, Ruth Faden, Christine Grady, Dale Hammerschmidt, Lisa Eckenwiler y Jeremy Sugarman.
- 23 Ver Rogers, Mackenzie y Dodds (2012, pp. 24, 25), que a su vez señalan que las vulnerabilidades pueden ser posibles u ocurrientes.
- 24 Ver, por ejemplo, American Sociological Association (1999), Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (2006) y British Educational Research Association (2012).
- 25 Es una de las agencias principales de investigación de Argentina. 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.
- 26 Ver apartado "Vulnerabilidad y ética de la investigación biomédica".

- 27 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.
- 28 La vulnerabilidad médica quedaría contemplada como un tipo, entre otros, de vulnerabilidad física.
- 29 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.

## ► REFERENCIAS

- AA.VV. (2004). Open peer commentaries. *The American Journal of Bioethics*, 4(3), 50-86.
- Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica. (2010). *Disposición 6677/2010*.
- American Sociological Association. (1999). *Code of Ethics*. Recuperado el primero de marzo de 2015, de <http://www.asanet.org/images/asa/docs/pdf/CodeofEthics.pdf>
- Asociación Médica Mundial. (2008). *Declaración de Helsinki*, Seúl, Corea.
- Asociación Médica Mundial. (2013). *Declaración de Helsinki*. Recuperado el primero de marzo de 2015, de <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/index.html>
- Association of Social Anthropologists. (2011). *Ethical Guidelines for good research practice*. Recuperado el primero de marzo de 2015, de <http://www.theasa.org/downloads/ASA%20ethics%20guidelines%202011.pdf>
- Bioethics Thesaurus. (2011). Recuperado el primero de marzo de 2015, de <http://bioethics.georgetown.edu/databases/bt/BioethicsThesaurus2011.pdf>
- Blacksher, E. y Stone, J. R. (2002). Introduction to 'Vulnerability' Issues of Theretical [sic] Medicine and Bioethics. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 23(6), 421-424.
- British Educational Research Association. (2011). *Ethical Guidelines for Educational Research*. Recuperado el primero de marzo de 2015, de <https://www.bera.ac.uk/wp-content/uploads/2014/02/BERA-Ethical-Guidelines-2011.pdf>
- Brown, N. et al. (2004). Social science research ethics in developing countries and contexts, *Research Ethics Framework Project*. Recuperado el primero de marzo de 2015, de [http://www.york.ac.uk/res/ref/docs/REFpaper3\\_v2.pdf](http://www.york.ac.uk/res/ref/docs/REFpaper3_v2.pdf)
- Campbell, A. (2004). 'Vulnerability' in Context: Recognizing the Sociopolitical Influences, *The American Journal of Bioethics*, 4(3), 58-59.
- Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada and Social Sciences and Humanities Research Council of Canada. (2010). *Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans*. Recuperado el primero de marzo de 2015, de [http://www.pre.ethics.gc.ca/pdf/eng/tcps2/TCPS\\_2\\_FINAL\\_Web.pdf](http://www.pre.ethics.gc.ca/pdf/eng/tcps2/TCPS_2_FINAL_Web.pdf)
- Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento. (1979). *Informe Belmont*. Washington, D.C.

- Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (2006). *Líneamientos para el comportamiento ético en las Ciencias Sociales y Humanidades*. Recuperado el primero de marzo de 2015, de <http://web.conicet.gov.ar/documents/11716/0/RD+20061211-2857.pdf>
- Council for International Organizations of Medical Sciences y la Organización Mundial de la Salud. (2002). *Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos*, Ginebra.
- De Vries, R., De Bruin, D. y Goodgame, A. (2004). Ethics review of social, behavioral, and economic research: Where should we go from here? *Ethics and Behavior*, 14(4), 351-368.
- De Bruin, D. (2001). Reflections on vulnerability. *Bioethics Examiner*, 5(2), 1-5.
- Department of Health and Human Services, Office for Human Research Protections. (2009). *Code of Federal Regulations*. Recuperado el primero de marzo de 2015, de <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/45cfr46.html>
- Diniz, D. (2007). O sangue yanomami: um desafio para a ética na pesquisa. En D. Guilhem y F. Zucker (Eds.), *Ética na pesquisa em saúde: avanços e desafios* (pp. 76-98). Brasília: Letra Livres, Universidad de Brasilia.
- Flaskerud, J. H. y Winslow, B. J. (1998). Conceptualising Vulnerable Populations in Health-Related Research. *Nursing Research*, 47(2), 69-78.
- Fontes, L. (2004). Ethics in violence against women research: the sensitive, the dangerous, and the overlooked. *Ethics & Behavior*, 14(2), 141-174.
- Goodin, R. (1985). *Protecting the Vulnerable*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Hurst, S. (2008). Vulnerability in research and health care; describing the elephant in the room? *Bioethics*, 22(4), 191-202.
- Jacobsen, K. y Landau, L. (2003). The dual Imperative in Refugee Research. *Disasters*, 27(3): 185-206.
- Jonas, H. (1995 [1979]). *El principio de responsabilidad*. Barcelona: Herder.
- Kipnis, K. (2004). The limitations of 'limitations'. *The American Journal of Bioethics*, 4(3), 70-72.
- Kipnis, K. (2003). Seven Vulnerabilities in the pediatric research subject. *Theoretical Medicine* 24, 107-120.
- Kipnis, K. (2001). Vulnerability in research subjects: a bioethical taxonomy. En National Bioethics Advisory Commission (Ed.), *Ethical and Policy Issues in Research Involving Human Participants* (pp. G-1-G12). Maryland: Bethesda
- Kottow, M. (2003). The vulnerable and the susceptible. *Bioethics*, 17(5-6), 460-471.
- Levine, C. et al. (2004). The limitations of 'vulnerability' as a protection for human research participants. *The American Journal of Bioethics*, 4(3), 44-49.
- Liamputtong, P. (2007). *Researching the Vulnerable*. London: Sage Publications.
- Lindsey, R. (2002). From atrocity to data: historiographies of rape in Former Yugoslavia and the gendering of genocide. *Patterns of Prejudice*, 36(4), 59-78.
- Loo, C. (1982). Vulnerable populations: case studies in crowding research. En J. Sieber (Ed.), *The ethics of social research: surveys and experiments* (pp. 105-026). Nueva York: Springer-Verlag.
- Luna, F. (2009). Elucidating the CONCEPT OF VULNERABILITY: layers not Labels, *International Journal of Feminist Approaches of Bioethics*, 2(1), 121-139.
- Luna, F. (2008). Vulnerabilidad: la metáfora de las capas. *Jurisprudencia Argentina*, (IV), 60-67.
- Macklin, R. (2012). *Ethics in global health: research, policy and practice*. Nueva York: Oxford University Press.
- Macklin, R. (2003). Bioethics, Vulnerability and Protection. *Bioethics*, 17(5-6), 472-486.
- Meek Lange, M., Rogers, W. y Dodds, S. (2013). Vulnerability in research ethics: a way forward. *Bioethics*, 27(6), 333-340.
- Ministerio de Salud. (2011). *Resolución 1480/2011, Guía para investigaciones con seres humanos*. Boletín Oficial, Ministerio de Salud.
- Nickel, P. (2006). Vulnerable populations in research. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 27(3), 245-264.
- O'Neill, O. (1996). *Towards Justice and Virtue*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la lengua española* (22va.. edición). Recuperado el primero de marzo de 2015, de <http://www.rae.es/rae.html>
- Rogers, W. y Ballantyne, A. (2008). Special populations: vulnerability and protection. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde*, 2(1), 30-40.
- Rogers, W., Mackenzie, C. y Dodds, S. (2012). Why Bioethics Needs a Concept of Vulnerability. *International Journal of Feminist Approaches of Bioethics*, 5(2), 11-38.
- Ruof, M. C. (2004). Vulnerability, vulnerable populations, and policy. *Kennedy Institute Ethics Journal*, 14, 411-425.
- Santi, M. F. (2014a). *Ética de la investigación en ciencias sociales: un análisis de la vulnerabilidad y otros problemas éticos presentes en la investigación social* (Tesis de Doctorado), Universidad de Buenos Aires.
- Santi, M. F. (2014b). Aportes para una nueva concepción de la vulnerabilidad en ética de la investigación social. *Fundación Dr. Jaime Roca*. Recuperado de <http://www.tcba.com.ar/PREMIO-BIOETICA/pdf/publicaciones/2013/seguida-mencion-bioetica-2013%202.pdf>
- Santi, M. F. (2013). *La ética de la investigación social en debate* (Tesis de Maestría), Flacso, Buenos Aires, Argentina. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10469/5927>
- Santi, M. F. (2012). Ética e investigación social. Desafíos para Latinoamérica. En M. Casado y F. Luna (Coords.), *Cuestiones de bioética en y desde Latinoamérica* (pp. 391-409). Navarra: Civitas.
- Santi, M. F. y Righetti, N. (2007). Análisis del desarrollo de la ética de la investigación en ciencias biomédicas y ciencias sociales. *Perspectivas Bioéticas*, 12(23), 93-109.
- Santi, M. F. (2007). Vulnerabilidad, investigación y ciencias sociales. *XII Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética*, Asociación Argentina de Bioética (AAB), Tandil, Argentina.
- Sieber, J. (2008). Protecting the vulnerable: who are they? *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 3(1), 1-2.
- Sieber, J. (1992). *Planning Ethically Responsible Research*. Thousand Oaks: Sage.
- Sieber, J. y Tolich, M. (2013). *Planning Ethically Responsible Research*. Thousand Oaks: Sage.
- Social Research Association. (2003). Ethical Guidelines. *Social Research Association*. Recuperado el primero de marzo de 2015, de <http://the-sra.org.uk/wp-content/uploads/ethics03.pdf>
- Solbak, J. (2011). Vulnerabilidad: ¿un principio fútil o útil en la ética de la asistencia sanitaria? *Revista Redbioética*, 1(3), 89-101.
- Unesco. (2005). *Declaración universal sobre bioética y derechos humanos*. París: Unesco.