

CÓMO CITAR

Sorgi, M. (2025). Ética en investigación en mujeres con discapacidad en Argentina. *Ethika+*, (12), 23-41. <https://doi.org/10.5354/2452-6037.2025.78987>

Ética en investigación en mujeres con discapacidad en Argentina

ETHICS IN RESEARCH ON WOMEN WITH DISABILITIES IN ARGENTINA

Marina Sorgi¹

Universidad Nacional de La Plata (UNLP), Argentina
mar_sorgi@yahoo.com.ar

RESUMEN: En Argentina, no existen datos respecto a cómo los comités nacionales de ética abordan los derechos de las mujeres con discapacidad intelectual ni a su participación en estos comités (Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas, 2019). Asimismo, posturas capacitistas siguen dominando importantes debates que repercuten en los derechos de estas mujeres. Por esta razón, el presente artículo realiza una revisión crítica de los aspectos legales y éticos que protegen a las mujeres con discapacidad intelectual en su participación en investigaciones en Argentina desde una mirada interseccional y de autonomía relacional.

PALABRAS CLAVE: ética en investigación, vulnerabilidad, mujeres con discapacidad, autonomía relacional, interseccionalidad.

¹ <https://orcid.org/0009-0001-5516-9028>



ABSTRACT: In Argentina, there is no data regarding how national ethics committees address the rights of women with intellectual disabilities or the participation of this group in them (United Nations Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities, 2019). Likewise, ableist positions continue to dominate important debates that impact the rights of these women. Therefore, this article carry out a critical review of the legal and ethical aspects that protect women with intellectual disabilities in participating in research in Argentina from an intersectional perspective and relational autonomy.

KEYWORDS: research ethics, vulnerability, women with disabilities, relational autonomy, intersectionality.

Según el informe presentado a la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad (2019), no existen datos respecto a cómo los comités nacionales de ética abordan los derechos de las mujeres con discapacidad intelectual ni a su participación en los mismos. A su vez, las posturas capacitistas siguen dominando importantes debates que repercuten en los derechos de las mujeres con discapacidad. Las nociones desfasadas sobre la normalidad siguen imponiéndose en las deliberaciones médicas, jurídicas y filosóficas, lo que incluye conversaciones sobre prácticas, y avances científicos y médicos (Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, 2019).

Además, no debemos olvidar que las mujeres con discapacidad se encuentran dentro un grupo en situación de vulnerabilidad². Empero,

² A modo de ejemplo para describir dicha situación podemos señalar que, en los datos registrados por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC) en 2018, a partir del Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad se mostraba en relación con el ámbito laboral donde la tasa de empleo era del 32,2 %, habiendo una gran diferencia entre varones (40,3%) y mujeres (25,8%) con discapacidad. A su vez, los diversos programas estatales contra la violencia por razones de género no tienen una mirada interseccional.

en concordancia con lo expresado por Santi (2015), es sumamente importante establecer una base mínima de equilibrio entre la protección brindada al mencionado grupo y el respeto de su voluntad de participar o no en una investigación. Cabe aclarar que considerar que una persona es vulnerable y debe ser protegida no implica necesariamente que se subestime su agencia moral y su capacidad para enfrentar situaciones complejas (Santi, 2015).

El presente artículo tiene como objeto realizar una revisión crítica de los aspectos legales y éticos que protegen a las mujeres con discapacidad intelectual en la participación en investigaciones en Argentina. Haré hincapié en los conceptos de vulnerabilidad, autonomía relacional, interseccionalidad, sistema de apoyos y consentimiento informado.

La metodología utilizada en esta revisión fue flexible (Marradi et al., 2018)³, en el marco de una perspectiva metodológica de tipo cualitativa. En relación a las técnicas de construcción de información, se usó el análisis de documentos. Este se basó en un análisis

En consecuencia, las mujeres con discapacidad encuentran barreras arquitectónicas, comunicacionales y actitudinales para acceder a los mismos, dado que muchos de estos hogares y refugios no cuentan con la accesibilidad necesaria para que puedan acceder y permanecer en ellos. Aunado a ello, no se brinda información apropiada en formatos accesibles sobre cómo acceder a estos y no existen requisitos de accesibilidad a cumplir por parte de quienes brindan este servicio (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2023).

Por su parte, en cuanto a sus derechos sexuales y reproductivos existen barreras en relación con los apoyos necesarios para la concreción de embarazos deseados como para el ejercicio de la crianza de sus hijos, por lo que son privadas de su responsabilidad maternal por decisión judicial y sus hijas e hijos son a menudo institucionalizados (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2023).

³ Marradi, Archenti y Piovani (2018, p. 74) señalan que este tipo de diseño puede ser más o menos estructurado según el grado de detalle que adquiera la planificación previa. Sin embargo, asumen que existe un conjunto de decisiones presentes que se pueden agrupar en cuatro grupos: Decisiones relativas a la construcción del objeto/delimitación del problema a investigar; decisiones relativas a selección; decisiones relativas a la recolección y decisiones relativas al análisis.

de la bibliografía vinculada al tema del presente trabajo: búsqueda, revisión y análisis de los ordenamientos jurídicos, informes gubernamentales y artículos doctrinarios que contemplan los aspectos ético-legales en investigación en poblaciones en situación de vulnerabilidad, haciendo énfasis en las mujeres con discapacidad, así como en los conceptos claves anteriormente referidos. Los mismos fueron trabajados a partir de la estrategia de análisis de documentos propuesta por Valles (1999).

Investigación sobre personas en situación de vulnerabilidad desde una mirada interseccional

La ética de la investigación biomédica tiene presente la preocupación por el bienestar de los participantes a través del análisis de los requerimientos éticos que deben contemplarse al realizarse investigaciones (Santi, 2015). En los estudios de investigación en salud con seres humanos, es imprescindible minimizar los riesgos e identificar las situaciones que podrían ocasionar daño a las personas a quienes se convoca para participar como sujetos de la misma.

En este sentido, el desarrollo de la ética de la investigación ha introducido el término “vulnerabilidad” para señalar una condición que caracterizaría a algunos sujetos que se encuentran en determinadas circunstancias por las cuales se enfrentarían a una mayor posibilidad de sufrir daños asociados a su participación en un estudio. Sin embargo, cabe aclarar, conforme señala De Ortúzar (2004) que la vulnerabilidad no es solo, como se define en las actuales normativas éticas internacionales de investigación en seres humanos emanadas del Consejo de Organizaciones Internacionales de la Ciencias Médicas (CIOMS), la incapacidad de las poblaciones de proteger sus propios intereses debido a la falta de capacidades, carencia de medios alternativos, etcétera. Dicha concepción ignora las relaciones institucionales e históricas que permitieron el sometimiento de personas y grupos, creando relaciones de dominación, dependencia y vulnerabilidad. La

citada autora, siguiendo a Goodin (1985), considera la vulnerabilidad de manera relacional, ya que supone la existencia de un agente (actual o metafórico) capaz de ejercer una elección efectiva tanto para causar, prevenir o evitar la amenaza del daño.

Las normativas éticas y regulatorias en Argentina establecen la necesidad de considerar la vulnerabilidad de los sujetos en los estudios de investigación clínica, definiendo qué entienden por población vulnerable y determinando una serie de requisitos para garantizar su protección en la participación en las investigaciones.

Podemos mencionar la Disposición N° 6677/2010 de la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT, 2010) - Régimen de Buena Práctica Clínica para Estudios de Farmacología Clínica - que establece una serie de requisitos para la protección de los grupos vulnerables que participen en investigaciones. Entre estos requisitos se encuentra justificar la realización de la investigación en un grupo vulnerable (art. 4.11.h de su Anexo I) y que, en el proceso de consentimiento informado, debe participar un testigo independiente del investigador y de su equipo, quien deberá firmar y fechar el formulario de consentimiento como constancia de su participación (art. 5.1.4 de su Anexo I).

Además, la citada Disposición señala como requisito para ser incluido dentro de la población vulnerable, la falta de autonomía y considera que la misma se da cuando una persona está legal o mentalmente impedida para otorgar un consentimiento voluntario, previendo que, en tales casos, el consentimiento deberá obtenerse de sus representantes según la legislación argentina en la materia. Respecto de este último punto, como se puede observar, en lo que atañe a las personas con discapacidad, se conserva el modelo de sustitución de la voluntad, propio del modelo rehabilitador. Sin embargo, deberá interpretarse de conformidad con el régimen de capacidad jurídica del Código Civil y Comercial de la Nación y la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) a los cuales haremos referencia posteriormente.

Por su parte, la Guía para Investigaciones con Seres Humanos regulada por la Resolución N° 1480/2011 del Ministerio de Salud de la Nación define “Población Vulnerable” como:

Grupo de individuos con incapacidad mental o legal para comprender las características de una investigación o para expresar su voluntad o que por una condición social, cultural, educativa o económica desfavorable posee mayor susceptibilidad a ser influenciado por la expectativa de recibir un beneficio por participar en la investigación (incentivo indebido) o a ser víctima de una amenaza de parte de los investigadores u otros en situación de poder, en caso de rehusarse a participar (coerción). (p. 12)

También se ofrece una protección adicional para los individuos vulnerables cuando participan en investigaciones de farmacología clínica, incorporando la figura de un testigo independiente en el proceso de consentimiento. Se considera a dicha figura como una garantía adicional a la evaluación del Comité de Ética en Investigación, a fin de garantizar que el investigador respete los valores e intereses durante la obtención del consentimiento de un potencial participante vulnerable a un posible incentivo indebido o coerción.

Asimismo, la Pauta 12 de la normativa mencionada establece, en consonancia con la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial, 2024)⁴, las condiciones para incluir sujetos vulnerables en

⁴ Cabe señalar que, la Declaración de Helsinki (2024) expresa que cuando personas, grupos y comunidades en situación de vulnerabilidad tienen necesidades de salud específicas, su exclusión de la investigación médica puede potencialmente perpetuar o exacerbar sus disparidades. Por consiguiente, los daños de la exclusión deben considerarse y sopesarse frente a los daños de la inclusión. Para ser incluidos deben recibir apoyo y protección específicamente considerados. La inclusión de las mismas solo se justifica si responde a sus necesidades y prioridades de salud y si se benefician de los conocimientos, las prácticas o las intervenciones resultantes. Agregando que, los investigadores solo deben incluir a personas en situaciones de especial vulnerabilidad cuando la investigación no pueda realizarse con un grupo o comunidad menos vulnerable o cuando su exclusión perpetúe o exacerbe sus disparidades (19-20).

una investigación en salud y deposita en el investigador la tarea de identificar y evaluar las condiciones de vulnerabilidad de los participantes, justificar ante el comité de ética la inclusión de personas o grupos vulnerables y poner en marcha los mecanismos para la adecuada protección.

En este sentido, debido a que la investigación sobre una población vulnerable podría implicar una distribución desigual de sus cargas y beneficios, los investigadores deberán garantizar al comité de ética en investigación que: (a) la investigación no podría ser igualmente bien realizada con personas menos vulnerables; (b) la investigación intenta obtener un conocimiento que conducirá a mejorar la atención de enfermedades u otros problemas de salud característicos o propios del grupo vulnerable; (c) los participantes del estudio y otros miembros del grupo vulnerable tendrán un razonable acceso a los productos que lleguen a estar disponibles como resultado de la investigación; (d) los riesgos asociados a intervenciones o procedimientos sin beneficio directo para la salud de los participantes no sobrepasan a los asociados con exámenes médicos o psicológicos de rutina de tales personas, a menos que el Comité de Ética en Investigación autorice un leve aumento de ese nivel de riesgo; (e) en el caso de los ensayos clínicos, se obtendrá el consentimiento en presencia de un testigo independiente para garantizar la voluntariedad y la libertad de la decisión de participar (Resolución N° 1480/2011 del Ministerio de Salud de la Nación, p. 12).

Empero, para analizar la vulnerabilidad de las participantes de la investigación cabe tener presente que las mujeres con discapacidad presentan –al menos– una doble condición de vulnerabilidad. Esto, debido a que la sociedad les impone una serie de estereotipos negativos que generan discriminación, como, por ejemplo, tratarlas como incapaces imposibilitando de esta forma su acceso a diferentes derechos como la educación, la salud, el trabajo, los derechos sexuales y reproductivos, políticas de la seguridad social, entre otros (Sorgi, 2024). En este orden de ideas, cabe destacar que mientras a las mujeres sin discapacidad socialmente se les impone un rol de madre

y esposa –y ellas reivindican romper con ese tipo de estereotipo– a las mujeres con discapacidad se les limita el ejercicio tanto de los roles negados a las demás mujeres como los que podrían llamarse estereotípicamente femeninos (Carrasco et al., 2006). Para analizar, entonces, su inclusión en una investigación debemos hacerlo desde una mirada interseccional.

Conforme lo expresa Yuval-Davis (2006), podemos realizar este análisis interseccional desde una forma intercategorial, anticategorial o intracategorial. Al respecto, de Ortúzar (2021) señala que el primer enfoque promueve una mirada aditiva sin relacionar el entrelazado de factores que actúan para producir la condición de vulnerabilidad. Por esta razón debería utilizarse un análisis anticategorial ya que este deconstruye las desigualdades para suprimir la opresión y la homogenización, eliminando la categorización. Además, correspondería adoptar una mirada intracategorial, la que propone problematizar el significado y los límites de las mismas categorías a partir de estudios de caso.

En este sentido, la discriminación interseccional se manifiesta en el contexto de discriminación estructural vigente que incluye desigualdades de derecho y de hecho derivadas de una situación de exclusión social o de sometimiento de ciertos grupos sociales –como las mujeres con discapacidad– por otros –como los hombres sin discapacidad–, en virtud de prácticas sociales, culturales y prejuicios históricos excluyentes (Pelletier Quiñones, 2014). Bajo un análisis interseccional se pueden considerar las diferentes formas en las que las discriminaciones (raciales, de género, de sexualidad, de capacidad de funcionamiento, etc.) interactúan con otros múltiples y complejos factores de exclusión, sin subordinar o matizar uno en favor del otro, sino tomándolos como herramientas que permiten hacer visibles los impactos diferenciados que recaen sobre las mujeres con discapacidad.

Asimismo, hay que tener en consideración que las mujeres con discapacidad intelectual enfrentan fuertes prejuicios propios del capaci-

tismo⁵, lo cual genera discriminación y opresión sobre ellas al orientar las políticas y las prácticas en los avances científicos y médicos, como son el cribado prenatal, la edición génica, la denegación o retirada de intervenciones terapéuticas de soporte vital y la permisividad de intervenciones invasivas, dolorosas y/o irreversibles.

Cabe señalar que, desde la perspectiva bioética general, la preventión o curación de la deficiencia es algo moralmente bueno. Dado que la discapacidad se percibe como una desviación respecto a la norma de la salud, devolver a cuerpos y mentes deficientes la salud y un funcionamiento normal o, idealmente, evitar que se produzca la deficiencia, es algo que se valora positivamente. Sin embargo, conforme señala la Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (2019), desde la perspectiva de los derechos de las personas con discapacidad, la discapacidad es parte del proceso de la experiencia humana. La cuestión no es si se previenen o curan las deficiencias, sino cómo se garantiza que todas las personas con discapacidad gocen de los mismos derechos y oportunidades que las demás personas.⁶

⁵ El capacitismo presupone un sistema de valores que considera que determinadas características típicas del cuerpo y la mente son fundamentales para vivir una vida que merezca la pena ser vivida. Atendiendo a estándares estrictos de apariencia, funcionamiento y comportamiento, considera la experiencia de la discapacidad como una desgracia que conlleva sufrimientos y desventajas y, de forma invariable, resta valor a la vida humana. Como consecuencia de ello, suele inferirse que la calidad de vida de las personas con discapacidad es ínfima, que esas personas no tienen ningún futuro y que nunca se sentirán realizadas y ni serán felices. (Relatora Especial, 2019).

⁶ Señala la Relatora Especial (2019) que “Al examinar cuestiones como el cribado prenatal, el aborto selectivo y el diagnóstico genético preimplantacional, los activistas de los derechos de las personas con discapacidad coinciden con la preocupación de que los análisis bioéticos suelen utilizarse para proporcionar una justificación ética a una nueva forma de eugenesia, a menudo denominada eugenesia “liberal”. La cual trata de ampliar las opciones reproductivas de las personas, incluida la posibilidad de un mejoramiento genético. Aunque tal vez no existan programas de eugenesia coercitiva patrocinados por los Estados, en un contexto de prejuicios y discriminación generalizados contra las personas con discapacidad el efecto agregado de muchas decisiones individuales proba-

Para que se lleven adelante investigaciones sobre mujeres con discapacidad, será necesario darle participación a dichas mujeres y a las organizaciones que las representan en los Comités de Ética. Ello con el objeto de que analicen los protocolos de las investigaciones en las que participarán a fin de salvaguardar sus intereses, pero esto no es suficiente ya que debido a los prejuicios capacitistas que mencionamos anteriormente, existe la posibilidad de que los integrantes del comité les resten autoridad epistémica a las opiniones de las mujeres con discapacidad ya que, aunque tendemos a pensar que atribuimos credibilidad a las personas según cuánto saben o cuántas pruebas tenemos de que saben, en realidad también –y a veces primordialmente– les atribuimos credibilidad según quiénes son (Radi y Pérez, 2019).

Retomando a Fricker (2007), cabe expresar que existen dos formas de injusticia epistémica. Por un lado, la injusticia testimonial que es una forma de discriminación directa en la que “el prejuicio hace que quien escucha atribuya un nivel inferior de credibilidad a la palabra de quien habla” (Fricker, 2007, p.1); por otro lado, la injusticia hermenéutica que es la forma de injusticia de carácter más estructural, en la que un cierto grupo social participa de manera asimétrica en la producción de recursos hermenéuticos colectivos y, por consiguiente, carece de categorías adecuadas para dar sentido a sus propias experiencias (Fricker, 2007).

Para hacer frente a este tipo de injusticias es necesario garantizar la escucha de esas voces otras de manera horizontal y con responsabilidad epistémica, lo que implica hacer el esfuerzo de evaluar los conocimientos por motivos epistémicos (y no sobre la base de otros factores tales como la identidad o lugar social de quien los produce o transmite), a la vez que tener en cuenta la dimensión comunitaria de toda actividad cognitiva.

blemente produzca resultados eugenésicos. No cabe duda de que las normas sociales capacitistas y las presiones del mercado empujan a buscar “el niño más perfecto posible” con el máximo de posibilidades en la vida.

Consentimiento informado y autonomía relacional en investigación en mujeres con discapacidad

Las normativas mencionadas consagran expresamente como un requisito ineludible que las personas con discapacidad deben prestar su consentimiento para participar en la investigación, pero cabe preguntarnos: ¿qué requisitos debe cumplir ese consentimiento para que sea válido?, ¿es suficiente cumplir con un buen procedimiento de consentimiento informado para proteger a este grupo en situación de vulnerabilidad?

Cabe señalar que el artículo 6 inciso 2 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (Unesco, 2005) prevé que el consentimiento debe ser previo, libre, expreso e informado de la persona interesada. Agrega, además, que la información debería ser adecuada, facilitarse de forma comprensible e incluir las modalidades para la revocación del consentimiento. Esto se encuentra en consonancia con lo previsto por el artículo 59 del Código Civil y Comercial de la Nación Argentina.

Sin perjuicio de lo expuesto, cabe hacer algunas consideraciones respecto a los recaudos que se deben tener en consideración a fin de que presten su consentimiento informado las mujeres con discapacidad intelectual. En primer lugar, tal como manifiesta Santi (2015), el hecho de que una persona sea vulnerable y deba ser protegida no implica necesariamente que no tenga capacidad para enfrentar situaciones complejas. Es decir, no se debe subestimar su agencia moral. 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 el fundamento de la necesidad misma de realizar una investigación con estas poblaciones.

Al respecto, no debemos olvidar que el artículo 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Dis-

capacidad (ONU, 2006), y el Código Civil y Comercial consagran expresamente que se presume la capacidad general de ejercicio de la persona humana, y que las limitaciones a la capacidad son de carácter excepcional y se imponen siempre en beneficio de la persona (art. 31 CCyCN) y reduce las limitaciones a las expresamente contempladas en el propio Código y en una sentencia judicial (art. 23 CCyCN). A su vez, el requisito del consentimiento informado se fundamenta en el principio de autonomía, pero cabe preguntarnos, ¿qué tipo de autonomía debemos tener en cuenta?

Si tenemos en cuenta el principio de la autonomía de la bioética clásica entenderemos a la misma como “la norma propia libre tanto de interferencia controladora por otros, como de las limitaciones de una comprensión inadecuada, que impiden decisiones significativas” (Beauchamp y Childress, 2001, p.58). Sin embargo, en el caso de las personas con discapacidad, lejos de tomar decisiones exclusivamente mediante procesos lógico-racionales y en soledad, las mismas también se orientan de acuerdo a emociones y deseos en juego, así como a las redes vinculares en las que están inmersas.

Considero que el concepto de autonomía relacional es más adecuado para analizar el consentimiento informado en las investigaciones. Este presupone la vulnerabilidad como característica propia de los seres humanos (Delgado Rodríguez, 2012) y entiende que, contrario a la noción clásica de autonomía en bioética, el individuo nunca es plenamente independiente y racional (Belli, 2019). Nedelsky (2011) agrega que el funcionamiento de la capacidad de autonomía es muy fluido: varía a lo largo del tiempo y en las distintas esferas de nuestra vida. En idéntico sentido, Mackenzie (2019)⁷ destaca que la autonomía

⁷ Mackenzie (2019) sostiene que el concepto de autonomía implica tres dimensiones distintas, pero causalmente interdependientes: autodeterminación, autogobierno y autoautorización. El primero, identifica las condiciones estructurales externas para la autonomía individual, específicamente las relacionadas con la libertad y la oportunidad, así como también permite identificar las innumerables maneras en que las desigualdades, injusticias y formas de opresión estructurales limitan las libertades y oportunidades de las mujeres y, por lo tanto, perjudican nuestra

es un concepto escalar, es decir, una cuestión de grado y dominio por lo que una persona puede ser autodeterminada, autogobernarse y autoautorizarse en diferentes grados, tanto en un momento dado como a lo largo de su vida. Este análisis multidimensional que permite una identificación más matizada de las diferentes maneras en que la opresión social y la desigualdad pueden perjudicar la autonomía contribuye a comprender la necesidad de apoyos (Mackenzie, 2019), como será en el caso de las mujeres con discapacidad, cuya autonomía pueda verse reducida en una o más de estas dimensiones. Además, este concepto nos permitirá pensar las relaciones bajo la luz de una ética de la responsabilidad (Belli y Quadrelli, 2010) propiciando la responsabilidad compartida en la toma de decisiones entre el investigador y la mujer con discapacidad.

En este sentido, el respeto a la autonomía de la persona objeto de la investigación no consiste simplemente en dejar la decisión en manos de esta, sin más, sino que requiere un ejercicio constante de comunicación con la misma para que pueda llegar a una decisión verdaderamente autónoma. Es necesario también el esfuerzo por conseguir una comunicación eficaz, en la que se le facilite, anime y apoye el proceso de toma de decisiones. En el caso de que las personas necesiten apoyos para manifestar su voluntad, el modelo de apoyo o asistencia de la voluntad en contextos de investigación deberá explorar los intereses y las expectativas de las personas con discapacidad, interrogándolos abiertamente para no darlos por supuestos.⁸ Para lograr

capacidad para llevar una vida autodeterminada. El autogobierno se centra en la autonomía como capacidad y en los mecanismos a través de los cuales la internalización de las desigualdades, injusticias y formas de opresión estructurales que puede limitar la libertad psicológica de las mujeres y obstaculizar su capacidad de acción. Finalmente, el eje de la autoautorización destaca cómo el estatus y la capacidad de autonomía se vinculan con las actitudes autoevaluativas de autorrespeto, autoconfianza y autoestima, así como con las relaciones sociales de reconocimiento.

⁸ Conforme lo señala la Relatora Especial (2016, 5) el apoyo “es el acto de prestar ayuda o asistencia a una persona que la requiere para realizar las actividades cotidianas y participar en la sociedad”. Agrega, que todas las personas necesitan

esto, debe saber sobre qué está prestando su conformidad, pudiendo no solo acceder a someterse al procedimiento acordado sino también modificar su decisión en cualquier estadio del mismo. A su vez, cabe destacar que la actuación de la persona que presta apoyo no debe ser sustitutiva de la voluntad de las personas con discapacidad. Esta tiene que propender a que la persona pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones, colaborando en caso de ser necesario con el proceso de razonamiento (Sorgi Rosenthal, 2017).

En este mismo orden, otro de los requisitos que posee el consentimiento informado es el de la comprensión. Es decir, la mujer con discapacidad intelectual debe entender la información dada por los especialistas. El lenguaje debe ser claro, adaptado a su entendimiento y despojado de todo tecnicismo que haga poco comprensible la explicación y lo coloque en situación de duda. Con el fin de que la información pueda ser cabalmente entendida, deberá tener en cuenta las particularidades y necesidades de la persona sujeto de investigación, como por ejemplo su cultura, religión, estilos de vida, así como su nivel de educación (Sorgi Rosenthal y Pildayn, 2018).

El investigador que solicite el consentimiento informado tiene que evitar la sobreprotección y ser paciente al hablarles, explicarles algo o escucharlas, además de dirigirse a la persona con discapacidad intelectual y no solo a su apoyo, en caso de que este último exista. Por otro lado, cuando alguna parte del proceso del consentimiento quede en duda, a pesar de los ajustes razonables o el uso de apoyos, se debe

– al menos– apoyo de otras en algún momento de su vida. Sin embargo, aunque algunas formas de apoyo se han integrado de forma natural en el diseño social, otras, como las que requieren las personas con discapacidad, siguen siendo marginales. Por lo que, el apoyo a las personas con discapacidad comprende una amplia gama de intervenciones de carácter oficial y oficioso, como (...) la asistencia personal; el apoyo para la adopción de decisiones; el apoyo para la comunicación, como los intérpretes de lengua de señas y los medios alternativos y aumentativos de comunicación; el apoyo para la movilidad, como las tecnologías de apoyo o los animales de asistencia; los servicios para vivir con arreglo a un sistema de vida específico que garanticen la vivienda y la ayuda doméstica; y los servicios comunitarios.

verificar la información brindada mediante preguntas, pictogramas, fotografías, ejemplos o suposiciones que permitan corroborar la comprensión del usuario sobre las implicaciones y las consecuencias del procedimiento a realizar.

Conclusiones

La normativa a nivel nacional en Argentina establece una serie de requisitos para la protección de participantes en situación de vulnerabilidad como son las mujeres con discapacidad. Sin embargo, a fin de garantizar plenamente su protección es necesario que se fomente la participación e integración de mujeres con discapacidad en la labor de los Comités de Ética, así como, también, que se consulte y solicite colaboración a ellas y a las organizaciones que las representan, en la aprobación, aplicación y evaluación de leyes, protocolos y políticas sobre la investigación y la experimentación de carácter médico o científico.

A su vez, atento al creciente proceduralismo de la bioética que practican esos comités que están transformando la ética en una “función instrumental” (Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, 2019), en la que los debates éticos se reducen a una aplicación excesivamente simplificada y legalista de las normas a las situaciones, es necesario fomentar dentro de estos una reflexión crítica, pluralista, con justicia epistémica y mirada interseccional que escuche las voces de las mujeres con discapacidad y resalte el papel de los derechos humanos en la bioética.

Referencias bibliográficas

- ANMAT (2010) Disposición N° 6677/2010. Régimen de Buena Práctica Clínica para Estudios de Farmacología Clínica. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/disposicion-6677-2010-174557/actualizacion>
- Asociación Médica Mundial. (2024). Declaración de Helsinki - Principios éticos para las investigaciones con seres humanos.
- Beauchamp, T. L. y Childress, J. F. (2001). *Principles of biomedical ethics* (5th ed.). Oxford University Press.
- Belli, L. (2019). Repensando la bioética: aportes desde el feminismo. *Avatares Filosóficos*, (5), 131–142. <http://revistas.filo.uba.ar/index.php/avatares/article/view/3420/2315>
- Belli, L. y Quadrelli, S. (2010). La ética como filosofía primera: una fundamentación del cuidado médico desde la ética de la responsabilidad. *Cuadernos de Bioética*, (71), 13–20.
- Carrasco, M., García, P. y Moya, A. (2006). Discriminación en mujeres con discapacidad: una propuesta de prevención e intervención educativa. *Educatio*, (24), 99–122. <https://revistas.um.es/educatio/article/view/159/142>
- Código Civil y Comercial de la Nación (CCyCN). Ley 26.994 de 2014. 7 de octubre de 2014 (Argentina). <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/235000-239999/235975/texact.htm>
- de Ortúzar, M. G. (2004). Vulnerabilidad, libertad y justicia en investigaciones genéticas en poblaciones humanas [Ponencia]. *V Jornadas de Investigación en Filosofía*, Universidad Nacional de La Plata. <https://www.aacademica.org/000-094/30>
- de Ortúzar, M. G. (2021). Ética y discriminación interseccional en la atención de la salud de migrantes regionales (género, etnia, diversidad funcional, clase social, factor geopolítico, interculturalidad, eco determinantes). *Revista de Filosofía y Teoría Política*, (51). <https://www.rfytp.fahce.unlp.edu.ar/article/view/rftpe035/15377>

- Delgado Rodríguez, J. (2012). Nuevas perspectivas bioéticas: autonomía relacional. *Revista de Enfermería*, 6(1), 35–42.
- Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198237907.001.0001>
- Goodin, R. E. (1985). *Protecting the vulnerable*. University of Chicago Press.
- Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (2018). *Estudio nacional sobre el perfil de las personas con discapacidad: Resultados definitivos 2018*. https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/poblacion/estudio_discapacidad_12_18.pdf
- Mackenzie, C. (2019). Feminist innovation in philosophy: Relational autonomy and social justice. *Women's Studies International Forum*, 72, 144–151.
- Marradi, A., Archenti, N. y Piovani, J. (2018). *Manual de metodología de las ciencias sociales*. Siglo XXI Editores.
- Nedelsky, J. (2011). *Law's relations: A relational theory of self, autonomy, and law*. Oxford University Press.
- ONU (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (13 de diciembre, 2006).
- Pelletier Quiñones, P. (2014). La “discriminación estructural” en la evolución jurisprudencial de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. *Revista IIDH*, (60), 205–215. <https://repositorio.iidh.ed.cr/items/e69fc165-d1d7-4cf8-a970-5abcf922e3c9>
- Radi, B. y Pérez, M. (2019). Injusticia epistémica en el ámbito de la salud: perspectivas desde la epistemología social. *Avatares Filosóficos*, (5), 117–130. <http://revistas.filos.uba.ar/index.php/avatares/article/view/3419/2314>
- Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (2023). *Informe alternativo sobre la situación de las personas con discapacidad en Argentina: 28º período de sesiones del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2018–2023)*.

Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. (2016). *Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad (A/HRC/34/58)*. Consejo de Derechos Humanos. <http://www.derechoshumanos.unlp.edu.ar/assets/files/documentos/informe-de-la-relatora-especial-de-las-personas-con-discapacidad-diciembre-2016.pdf>

Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (2019). *Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad (A/HRC/43/41)*. Consejo de Derechos Humanos. <https://documents.un.org/doc/undoc/gen/g19/346/57/pdf/g1934657.pdf>

Resolución 1480 (2011). Aprueba la Guía para Investigaciones con Seres Humanos. Ministerio de Salud de la Nación. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/resoluci%C3%B3n-1480-2011-187206/actualizaci%C3%B3n>

Santi, M. (2015). Vulnerabilidad y ética de la investigación social: perspectivas actuales. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 15(2), 52–73. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S165747022015000200005

Sorgi, M. (2024). Desterrando estereotipos en personas con “discapacidad” para su inclusión social y cultural: la triple discriminación de mujeres migrantes con discapacidad en la Argentina. *Cadernos de Campo*, 24(esp. 2), 1–20. <https://doi.org/10.47284/cdc.v24i-esp.2.19133>

Sorgi Rosenthal, M. (2017). Capacidad jurídica de las personas con discapacidad en el código civil y comercial. *Derechos en Acción*, (4), 216–227. <https://revistas.unlp.edu.ar/ReDeA/article/view/3918/3730>

Sorgi Rosenthal, M. y Pildayn, N. (2018). Consentimiento informado de las personas con discapacidad en tratamientos médicos. *El Derecho: Diario de Doctrina y Jurisprudencia*, 1–4.

Unesco (2005). Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.

- Valles, M. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social: Reflexión metodológica y práctica profesional*. Editorial Síntesis.
- Yuval-Davis, N. (2006). Intersectionality and feminist politics. *European Journal of Women's Studies*, 13(3), 193–209.