

Editorial

Compromiso ético reflexivo en el acto de investigar

REFLEXIVE ETHICAL COMMITMENT IN THE ACT OF RESEARCHING

María Graciela de Ortúzar¹
UNLP - CONICET- UNPA
mariagracielaideortuzar@gmail.com

La “ética en investigación” es reconocida a nivel de derechos humanos a partir del enjuiciamiento a los médicos nazis ante el conocimiento público de las atrocidades cometidas en investigaciones en seres humanos por el Tercer Reich (CN, 1947). En el llamado *Juicio de los doctores* por crimen de guerra y crímenes contra la humanidad (Juicios de Nuremberg), fueron acusados veintitrés médicos alemanes (entre ellos, Brack, Rudolf Brandt y Sievers) por experimentos en el área de la medicina realizados con prisioneros en hospitales de campos de concentración, sin el consentimiento de los afectados (Annas, G, y Grodin, M, 1996). Durante los mismos se cometieron asesinatos,

¹ <http://orcid.org/0000-0002-4566-4535>

torturas y atrocidades que denotan un alto grado de crueldad². Dichos participantes involuntarios en la investigación pertenecían a los mal denominados “grupos vulnerables”; mujeres, ancianos, discapacitados, homosexuales, afroamericanos, gitanos, judíos reificados (Beretta, 2016; Cfr. Ayres, 2009, 2011). Estos crímenes contra la humanidad, como bien señala Arendt (1999), muestran que el mayor mal del mundo es el que se comete por seres humanos que se niegan a ser personas. Porque en el acto de pensar y reflexionar, aun en momentos críticos, ejercemos la capacidad de diferenciar el bien del mal, lo hermoso de lo horrible.

En este camino trazado de necesaria reflexividad crítica, el presente Dossier reúne miradas diversas de profesionales latinoamericanos con trayectoria crítica en ética en investigación (Argentina, Brasil, Costa Rica, México y Perú) comprometidos con los derechos humanos (económicos, sociales, culturales, ambientales). Estas miradas permiten ampliar las concepciones de autonomía y justicia tradicionales (Beauchamp y Childress, 1983), educando en la responsabilidad social, habitando el diálogo y el cuidado para la vida en nuestra tarea de ética en investigación. En este sentido, reivindicamos la parcialidad de los puntos de vista (Young, 2000; Harding, 1986) de los aportes de género. Buscamos resaltar que la ética de investigación necesita ser planteada a un nivel epistemológico crítico desde historias de mujeres y diversidades (Belvedresi, 2018), denunciando los sesgos y arbitrariedades en el proceso de la investigación científica, enfatizando la dimensión institucional y social de la ciencia considerada como actividad que se desarrolla en múltiples ámbitos o contextos³ (Díaz y

² Ablación de músculos, castración y esterilización; inoculación de enfermedades, formación de llagas infectadas, quemaduras por aplicación de fósforo, observación directa de muerte del corazón, introducción en bañeras de hielo -resistencia al frío-, introducción en cámaras de baja presión -resistencia a alturas extremas. Véase para su ampliación Annas, G, y Grodin, M (1996)

³ 1. *Contexto de educación*. El proceso científico se inicia en el contexto de educación. Esta instancia no se limita a ser una simple transmisión de conocimiento e información. 2. *Contexto de innovación*. El tradicional contexto de descubrimiento es rico en valores tales como *la coherencia, la consistencia, la validez, la*

Rivera, 2005). A través de las esferas interconectadas de educación, investigación, extensión y divulgación, como las ciencias, se proponen superar las anteojeras de la hiperespecialización, las cuales no nos permiten ver lo más importante, la educación en valores que atañen a la vida (empatía, cuidados, sensibilidad, entre otros); la reflexividad crítica y cotidiana en el proceso de investigación; y el compromiso con la acción, extensión y divulgación del conocimiento “junto con y para la comunidad” (de Ortúzar, 2018), respetando al otro concreto (Benhabib, 2006).

Por lo tanto, es momento de nutrir desde diferentes ángulos y puntos de vista -disciplinarios, “indisciplinarios” e interdisciplinarios (Curiel, 2005; Segato, 2010; Young, 2000, Diniz, 2008)— el análisis complejo de las problemáticas y prioridades actuales en el campo de la ética de investigación de nuestro continente latinoamericano (Argentina; México; Brasil, Costa Rica (2) y Perú) y confrantar las mismas con las prioridades impuestas en el mundo entero (Brecha 10/90, OMS; Pinto, 2014, Flax, 2019). En orden de aparición temática, y dialogando entre ellos, estos trabajos representan problemáticas de capacitismo, consentimiento informado dinámico, estrategias biopolíticas en investigación, ética en investigaciones de comunidades

verosimilitud, la fecundidad y la generalidad. Estos valores, lejos de ser meramente cognitivos, forman parte del núcleo axiológico de la ciencia: *la actividad científica, que tradicionalmente se había considerado del orden del “ser”, en realidad está continuamente mediatizada por el “deber ser”.* 3. *Contexto de evaluación.* Instancia de *justificación* científica. Se amplía el contexto de justificación agregándole la noción de evaluación, valoración en función de su *viabilidad*, de su *aplicabilidad*, de su *competitividad* frente a propuestas alternativas y, en general, en función de su *utilidad*. El progreso de la ciencia, la *eficacia* y la *rentabilidad* de los proyectos. En función de ello, destaca que la actividad científica está atravesada por *sanciones* o *juicios morales* que van mucho más allá de las decisiones de la comunidad científica. 4. *Contexto de aplicación.* Se trata de la ciencia aplicada. La epistemología tradicional encontraba este contexto demasiado teñido de decisiones que iban más allá de lo formal metodológico. Los valores principales son la utilidad social, es decir, de la *eficacia*. No obstante, cada vez más, desde la práctica tecnocientífica se demandan reflexiones éticas. Estos contextos se encuentran interrelacionados y no pueden pensarse por separado.

indígenas, investigaciones en redes sociales; reflexiones críticas sobre la algoritmocracia e inteligencia artificial. En todos ellos, se realizan replanteos que ponen en discusión la neutralidad valorativa, la racionalidad instrumental, la homogeneidad, la necesidad del diálogo intercultural, el cuestionamiento a la misma noción de autonomía absoluta como ideal universal, la eficiencia instrumental y algoritmocracia, entre otros temas claves, demandando el compromiso con nuevos valores alternativos a los dominantes (empatía, solidaridad, vulnerabilidad ontológica, hospitalidad, cuidados, autonomía relacional, interseccionalidad, interculturalidad crítica, interdependencia, convivencialidad, hermenéutica y diálogo de saberes).

En este sentido, como bien narra **Marina Sorgi (Argentina)** en su trabajo “Ética en investigación en mujeres con discapacidad en Argentina”, la representación y la escucha epistémica de las mujeres con discapacidad intelectual constituye un problema actual ante el predominio de posturas capacitistas. Según Sorgi, se hace presente la necesidad de fomentar la participación y el reconocimiento de estas mujeres, y no su minusvalía, porque es a través de la misma interdependencia, a través de modos de apoyo- reconocidos en nuestra legislación argentina- que se ejercen los valores y las decisiones para agenciar a la diversidad. Sin embargo, en lo que hace a los procesos de participación en salud, no existen datos respecto a cómo los comités nacionales de ética abordan los derechos de las mujeres con discapacidad intelectual, ni si favorecen o no su participación en los mismos comités (Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas, 2019). El aporte de Sorgi da lugar a la pluralidad y a la participación heterogénea, poniendo el acento en la mirada interseccional crítica que hace posible la autonomía relacional, y no un ideal de autonomía abstracta que reproduce más capacitismo y una visión burocrática del mismo consentimiento informado.

Precisamente, en relación con el concepto de autonomía, **Liliana Mondragón-Barrios (México)** propone “revisitar el consentimiento informado-CI- como proceso dinámico y dialógico”, poniendo el

acento en la reflexión e interacción del proceso de comunicación en las investigaciones científicas, clínicas y sociales. Al igual que la categoría de vulnerabilidad, este proceso no puede considerarse como algo fijo, burocrático, dado. El CI no es solo un formato establecido que los investigadores replican con los participantes al inicio de un estudio, sino que también incluye otras acciones y procedimientos durante la investigación en curso, sobre las que se profundiza en este interesante trabajo.

Continuando, esta vez de la mano de **Fernando Hellman (Brasil)**, nos adentramos en el mundo de la “Experimentación humana como estrategia biopolítica: una perspectiva foucaultiana”. Las investigaciones biomédicas han funcionado como una técnica de gobernanza en la población, subrayando la ambivalencia de las normativas éticas. Esto es, las normativas/políticas públicas pueden funcionar legitimando las desigualdades o como conceptos dinámicos de resistencia. El biopoder, el racismo y la seguridad explica por qué el *target* de la experimentación con “poblaciones vulnerables”, operando las normas como instrumentos de control ligados al mercado y a un Estado racista.

En esta misma línea, se busca resaltar la importancia de una *ética de investigación junto y con las comunidades indígenas*, dada la matriz de opresión interseccional y el racismo perpetuado colonialmente (Sicha, 2019; Stivanello, 2015). Para iluminar esta problemática, contamos con los aportes de **Erika Valverde Valverde (Costa Rica)**, en su análisis sobre desafíos feministas, interseccionalidad, y giro decolonial latinoamericano en una investigación con Mujeres Indígenas Brörán en Costa Rica. A partir de relatos de vida y resistencia de estas mujeres indígenas, se busca profundizar los constructos ontoepistémicos en la investigación, no como sumatoria sino como un sistema complejo compartido. Estas epistemologías enuncian una comprensión sistémica de la naturaleza en la que se integra lo humano y lo no humano, esto es, se produce una integración ecosistémica e interconexión. A través de los aportes de la Organización colectiva (Warë Dbon Orcuo), se registra la trayectoria vital de estas mujeres para la recuperación de los territorios y el desarrollo de una agricultura

libre de pesticidas, ancestral y agroecológica. Esta recuperación de la tierra se vive como recuperación del propio cuerpo desde un lugar concreto (ontoepistemología cuerpo-territorio). Sin esta corporización, las mujeres son despojadas de su agentividad, invisibilizadas como actoras sociales en una sociedad patriarcal y racista. Según Valverde, la ontoepistemología puede constituirse en estrategia compartida frente al cambio climático, exigiendo cambios en nuestras concepciones y comportamientos, recuperando la interdependencia y la interconexión en la misma ciencia de la mano de las epistemologías indígenas y a través del diálogo de saberes.

Proveniente de esta misma tierra, **Costa Rica**, nos llega un segundo aporte sobre las problemáticas de *ética de investigación en redes sociales*. **Jimmy Washburn** nos introduce en la reflexión sobre el impacto de las redes sociales y sus implicaciones éticas, tomando en cuenta la distinción entre lo público y lo privado. Esto es, no se trata solo de la evaluación ética de las investigaciones científicas “biomédicas” para prever los daños y asegurar una participación consentida. No se trata solo de una lista de puntos a ser comprobados como requisitos burocráticos en Comités de Ética en Investigación -CEI-. Según el autor, se trata de concientizar sobre el compromiso ético que ha impulsado la misma práctica deliberativa en CEI sobre acciones investigativas. La revisión y deliberación exige el equilibrio entre la *norma orientadora*, la *singularidad del estudio* y las interacciones contempladas. Este detalle no es gramatical ni técnico, sino *agencial*, es decir, relativo a todas las acciones con las cuales se componen las investigaciones. Por ello, la ética abarca también las investigaciones psicosocioculturales con sujetos humanos en *materias sensibles* como las vulnerabilidades experimentadas, inequidades y abusos, y por la necesidad de contar con una comprensión mayor y confiable de las formas de vida personales y comunitarias. Por lo tanto, Washburn concluye que, para efectos evaluativos, es necesario prestar atención al componente ético del empleo de los mensajes y contenidos de las redes sociales, por cuanto cuentan con autoría; comprendiendo que la producción de conocimiento se justifica por una participación

consentida y voluntaria, y esta no implica arrasar con las vidas privadas que no están disponibles para cualquier efecto.

Por último, y en la misma línea de reflexividad crítica en la sociedad digital, contamos con el trabajo de **Perú** de **Ricardo Falla** sobre cómo *las Universidades han sido transformadas por la Inteligencia Artificial -IA- en algoritmocracia*, confrontando esta realidad con una cálida *defensa hermenéutica que resista a la mercantilización del conocimiento*. Para ello es necesario levantar las banderas de la universidad como un espacio de diálogo frente a “la jaula de hierro” algorítmica-weberiana, un espacio que priorice el florecimiento humano sobre la eficiencia instrumental de la presente sociedad digital.

A modo de cierre, concluimos que los valores que inspiran cada uno de estos trabajos son testimonios de la existencia de una ética en investigación desde los márgenes, una ética que parte de reconocer la vulnerabilidad ontológica y la propia matriz de dominación que antecede en el campo de la ética en investigación, a partir de las relaciones asimétricas de poder y abusos narrados (doble estándar); rescatando la resiliencia, el agenciamiento y la participación de los grupos afectados, como las comunidades indígenas, afro, personas con discapacidad y diversidad funcional, reconociendo no sólo los derechos humanos (individuales y colectivos) sino también el derecho de la naturaleza (humano y no humano), desde una mirada ética pluralista en investigación, una ética comprometida con la justicia epistémica y la salvación del planeta a través del diálogo de saberes para el cuidado de la vida.

Referencias bibliográficas

- Annas, G. J y Grodin, M. (1992), *The Nazi Doctors And The Nuremberg Code: Human Rights in Human Experimentation* (New York, NY, 1992; online edn, Oxford Academic, 31 Oct. 2023), <https://doi.org/10.1093/oso/9780195070422.001.0001>
- Arendt, H. (1999). *Eichmann en Jerusalén*. Editorial Crítica.
- Ayres, J. R. C., Paiva, V. y França Junior, I. (2011). From natural history of disease to vulnerability: Changing concepts and practices in contemporary public health. En R. Parker y M. Sommer (Eds.), *Routledge handbook in global public health* (pp. 98–107). Taylor & Francis.
- Ayres, J. R. C. M. (2009). Prevenção de agravos, promoção da saúde e redução de vulnerabilidade. En M. A. Martins, F. J. Carrilho, V. A. Alves, C. G. Castilho y C. L. Wen (Eds.), *Clínica médica* (Vol. 1, pp. 437–455). Manole.
- Beauchamp, T. y Childress, J. (1983). *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press.
- Belvedresi, R. E. (2018). Historia de las mujeres y agencia femenina: Algunas consideraciones epistemológicas. *Epistemología e Historia de la Ciencia*, 3(1), 5–17. Universidad Nacional de Córdoba. <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/afjor/article/view/19865>
- Benhabib, S. (2006). *Las reivindicaciones de la cultura: Igualdad y diversidad en la era global*. Katz Editores.
- Beretta, A. (2016). El concepto de reificación en Lukács: Una reconstrucción desde la Escuela de Frankfurt. *Argumentos. Estudios Críticos de la Sociedad*, (80), 219–235. <https://argumentos.xoc.uam.mx/index.php/argumentos/article/view/1>
- CIOMS. (2002). *Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica con seres humanos*. http://www.cioms.ch/publications/guidelines/pautas_eticas_internacionales.htm

- Código de Núremberg (1947). *Observatorio de Bioética*. <https://web.archive.org/web/20100602064823/http://www.pcb.ub.es/bioeticaidret/archivos/norm/CodigoNuremberg.pdf>
- Commission on Health Research for Development. Health Research: Essential Link to Equity in Development, 1990, OPS
- Curiel, O. (2005). Identidades esencialistas o construcción de identidades políticas: El dilema de las feministas afrodescendientes. En G. E. B. Candelario (Comp.), *Miradas desencadenantes: Los estudios de género en la República Dominicana al inicio del tercer milenio* (pp.1–17). INTEC.
- Declaración de Helsinki de la AMM (2013). *Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. 64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil, octubre 2013. <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>
- de Ortúzar, M. G. (Comp. y Aut.) (2018). *Ética, ciencia y política: Hacia un paradigma ético integral en investigación*. Universidad Nacional de La Plata, Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. <https://libros.fahce.unlp.edu.ar/index.php/libros/catalog/book/133>
- Díaz, E. y Rivera, S. (2005). Algunas consideraciones para una ética aplicada a la investigación científica. http://www.estherdiaz.com.ar/textos/etica_investigacion.htm
- Diniz, D. y Guilhem, D. (2008). Bioética feminista na América Latina: A contribuição das mulheres. *Estudos Feministas*, 16(2), 599–612.
- Flax, J. (2019). De las líneas abismales a los dobles estándares morales: La matriz cultural de los ensayos con placebo en los países del Sur. *Revista Redbioética Unesco*, 10(1), 106–121. <https://redbioetica.com.ar/revista-redbioetica-unesco-no-19/>
- Harding, S. (1986), *The Science Question in Feminism*, Cornell University Press (Traducción, Harding, S, (1996) *Ciencia y Feminismo*, Ed. Morata)

- Pinto Bustamante, B. et al (2014), Bioética y la brecha 10/90, *Revista Redbioética/UNESCO*, Año 5, 2 (10): 81-93, julio - diciembre 2 ISSN 2077-9445
- Segato, R. (2010). Los cauces profundos de la raza latinoamericana: Una relectura del mestizaje. *Crítica y emancipación: Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales*, 2(3), 11–44.
- Sichra, I. (2019). Habitar el habla como territorio: Nuevas dinámicas territoriales indígenas. *Cuadernos del Instituto Nacional de Antropología y Pensamiento Latinoamericano*, 28(2), 68–83.
- Stivanello, M. (2015). Aportes a la interculturalidad en salud. *Al Margen*, (76). <https://www.margen.org/suscri/margen76/stivanello76.pdf>
- Young, I. M. (2000). *La justicia y la política de la diferencia*. Cátedra.