

V Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología  
XX Jornadas de Investigación Noveno Encuentro de Investigadores en  
Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos  
Aires, Buenos Aires, 2013.

# **Investigación en discapacidad: un camino desde la protección a la inclusión.**

Luchetta, Javier Federico.

Cita:

Luchetta, Javier Federico (2013). *Investigación en discapacidad: un camino desde la protección a la inclusión*. V Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XX Jornadas de Investigación Noveno Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-054/294>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/edbf/xKn>

*Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.*

# INVESTIGACIÓN EN DISCAPACIDAD: UN CAMINO DESDE LA PROTECCIÓN A LA INCLUSIÓN

Luchetta, Javier Federico

Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires

---

## Resumen

El presente trabajo tiene como propósito reflexionar acerca de los conceptos directrices presentes en los proyectos de investigación que involucran a sujetos con capacidades diferentes, en particular, aquellos que pueden incluirse dentro de la categoría de los denominados “trastornos del desarrollo”. Al entender que estos sujetos ven afectada su capacidad de decisión autónoma, y ante el hecho de que suelen ser incluidos de manera coercitiva dentro de los protocolos de investigación -en especial, en contextos de institucionalización-, se plantea para los investigadores el requisito ético de velar por los derechos de estas personas. Es por ello que los mencionados profesionales se enfrentan con un desafío: el de propiciar al máximo las posibilidades de participación de esas personas en el proceso de toma de decisión que los involucra en tales proyectos. Esto, a fin de procurar un constante perfeccionamiento de las pautas y condiciones definidas en el contexto de esas investigaciones, a saber, entre ellas: la competencia subjetiva, la selección de participantes, así como el perfil de los individuos que pueden brindar un consentimiento sustitutivo.

## Palabras clave

Ética, Investigación, Autonomía, Competencia, Consentimiento, Discapacidad

## Abstract

RESEARCH ON DISABILITY: A PATH FROM THE PROTECTION TO THE INCLUSION

Summary This paper aims to reflect on the concepts present guidelines on research projects that involve individuals with disabilities, particularly those which may be included within the category of so-called “developmental disorders”. By understanding that these individuals are affected autonomous decision-making capacity, and the fact that they are usually included in a coercive manner within research protocols - especially in contexts - institutionalization, there is a requirement for ethical research ensure the rights of these people. That is why the aforementioned professionals face a challenge: to promote the possibilities of participation of these people in the decision making process that involves in such projects. This, in order to ensure constant improvement of the guidelines and conditions defined in the context of this research, namely, including: subjective competence, the selection of participants, and the profile of individuals who can provide substitute consent.

## Key words

Ethics, Research, Autonomy, Capacity, Consent, Disability

## Introducción

Si bien las discapacidades son un campo que se caracteriza por una gran heterogeneidad fenoménica -explicable, en parte, por el elemento funcional que delimita los diferentes cuadros-, es posible agruparlas concibiéndolas como “una limitación en la actividad originada por una deficiencia o una enfermedad” (1). Este concepto se asocia con la definición que propone la Declaración de las Naciones Unidas sobre el Derecho de los Impedidos, a quienes caracteriza como: “...aquellos individuos incapaces por sí mismos de asegurarse parcial o totalmente las necesidades vitales individuales y/o sociales, como resultado de una deficiencia, ya sea congénita o no, en sus capacidades mentales o físicas” (2). Es por ello que surge la necesidad de reflexionar acerca de la tarea de investigación que se lleva a cabo con tales sujetos, considerados dentro de las principales declaraciones y normativas internacionales como “población vulnerable”. Esta es definida como “...la acentuada incapacidad de una persona de proteger sus propios intereses debido a impedimentos tales como su imposibilidad para dar un consentimiento informado, no poder recurrir a otra forma de obtener atención médica o de satisfacer otras necesidades costosas, o ser un miembro de nivel inferior o subordinado de un grupo jerárquico” (3).

La investigación clínica en discapacidad se desarrolla a partir de una necesidad avalada por los distintos actores del ámbito de la salud ante el escaso avance de ese campo y en función de diversas dificultades que se han ido presentando. Entre estas dificultades podemos citar dos: 1] la heterogeneidad existente entre los distintos cuadros -patologías motoras, mentales, de etiología genética, del desarrollo, etc. -, que ha /complicado/obstaculizado/ la utilización de metodologías grupales de investigación, y 2] la multiplicidad de enfoques teóricos, hecho que impide el logro de un consenso en cuanto al control de la investigación.

Aún así, “la discapacidad puede concebirse desde diferentes perspectivas, reflejando las diversas disciplinas relacionadas con las personas con discapacidad (educación especial, psicología, trabajo social, medicina, rehabilitación profesional y hasta ingeniería), así como los múltiples contextos (aula, comunidad, lugar de trabajo, familia) donde estas residen” (4).

Es en dichos contextos donde se vuelve de vital importancia razonar acerca de la articulación entre los aspectos éticos involucrados en la implementación de los proyectos de investigación que /incluyen/comprometen/ a las personas con discapacidad, y las cuestiones metodológicas inherentes a tales proyectos (tanto desde una perspectiva científica como desde aquella que se ocupa de la protección de los derechos de los participantes).

## Características diferenciales de los sujetos con “trastornos del desarrollo”

Dentro de la mencionada “población vulnerable”, distinguimos un grupo de individuos, que puede reunirse bajo la categoría diagnóstica de “trastornos del desarrollo”. En ellos se destaca como un elemento crítico la incapacidad de poder actuar como agentes en

la toma de decisiones que afectan a su bienestar. Es importante señalar que dichos trastornos -por lo general, agrupados dentro de las llamadas "discapacidades mentales", debido en parte a la relevancia que cobra en ellos el déficit cognitivo-, merecen especial atención puesto que, a la mencionada incapacidad para tomar decisiones autónomas, suele agregársele, muy frecuentemente, la dificultad que encuentran estos sujetos para recibir ayuda de las personas que conforman su entorno (familia, comunidad). Lo anteriormente mencionado torna más urgente la necesidad de planificar y poner en marcha diversos proyectos de investigación que puedan dar respuesta a estos problemas, partiendo del reconocimiento de la importancia de contar con un enfoque multidisciplinario.

Las discapacidades centradas en el desarrollo reúnen un conjunto de características de amplio rango, entre las que se incluyen: a) retraso mental, b) trastornos severos y/o profundos del desarrollo, c) trastornos del aprendizaje, d) trastornos de las capacidades motoras, y e) trastornos de la comunicación.

Este panorama ubica al investigador ante la /urgencia/perentoriedad/ de ajustar y perfeccionar las estrategias y recursos que se ponen en juego en una adecuada -aunque provisoria- evaluación de las capacidades del individuo; esto, para lograr su mejor comprensión y desempeño en relación a la participación de esos individuos dentro del contexto de un protocolo de investigación.

En el caso del retraso mental, por ejemplo, estamos ante un cuadro que abarca un gran número de trastornos; esto dará lugar a distintos grados de severidad que se verán reflejados en el déficit cognitivo. Dicho cuadro, desde el punto de vista cronológico, puede diagnosticarse antes de los 18 años, y se lo describe de manera consensuada como "un funcionamiento intelectual inferior al promedio, el cual existe en forma relacionada con limitaciones en dos o más de las siguientes habilidades adaptativas en las siguientes áreas: a) comunicación, b) cuidado personal, c) vida cotidiana, d) interacción social, e) normas de convivencia, f) autodeterminación, g) salud y cuidados relativos, h) habilidades académicas, i) tiempo libre, j) empleo" (5).

Más allá de la diversidad de los factores antes enumerados -los cuales resumen de manera tentativa las características del cuadro mencionado-, existen ciertos elementos que son comunes en estos trastornos del desarrollo y que cobran un papel gravitante en los nombrados proyectos de investigación. Por un lado, una reducción de la capacidad para tomar decisiones que impliquen una reflexión y ponderación sostenida, tanto de los factores intervinientes como de las diversas consecuencias que esas decisiones pueden acarrear (con el riesgo de conducir al individuo a optar por la primera alternativa que se presenta a su consideración). Por otro, un déficit en la comprensión, así como en las habilidades comunicativas. Ambos son factores relevantes en la toma de decisión.

### **La institucionalización y los potenciales conflictos éticos en la investigación**

Una de las cuestiones más difíciles de esclarecer en la reflexión acerca de la investigación clínica en los trastornos del desarrollo está vinculada con la incidencia de la situación de institucionalización, reflejada en la relación asimétrica "investigador-paciente". Dicha situación ha dado lugar a una inclusión sistemática de individuos en diferentes protocolos de investigación; esto ha desplazado de manera riesgosa la dilucidación acerca de la conveniencia o no de su participación en tales proyectos, así como la consideración de los posibles riesgos y eventuales beneficios que podrían llegar a obtener. En cambio, se ha observado que la determinación de "apetitud" en relación a estos individuos fue impuesta en muchas oportunidades, a fin de "ajustarse" a las necesidades de tales proyectos.

### **La investigación en discapacidad: medidas de protección para los participantes**

El establecimiento de medidas de protección para los individuos que integran las llamadas "poblaciones vulnerables" y que participan en diversos proyectos de investigación, reconoce un importante recorrido histórico en cuanto a códigos y normativas, tanto a nivel local como internacional, los cuáles han ido incorporándose de manera progresiva.

En cuanto a las normativas relacionadas con la investigación en discapacidad, se observa históricamente un desarrollo, donde encontramos desde medidas que establecen la prohibición explícita de incluir a tales individuos en estos proyectos -por ejemplo, en el Código de Nüremberg (1947)-, hasta otras más actuales donde se contempla la posibilidad de su inclusión en estas investigaciones, previa implementación de determinadas medidas de protección que velen por su dignidad y seguridad. El criterio que prima actualmente admite esa participación si "...queda debidamente fundado (...) que el proyecto de investigación beneficia directamente a la población de posibles sujetos. En el caso de enfermos mentales, se obtiene el consentimiento en períodos lúcidos de los pacientes". Este último punto puede resultar conflictivo en cuanto al logro de un acuerdo diagnóstico en relación a estos períodos de lucidez, si se tienen en cuenta las particulares características de estos pacientes, cuyos trastornos se manifiestan, particularmente, en el eje cognitivo-comunicativo.

### **Competencia y consentimiento: evaluación y establecimiento presuntivo**

Para determinar la competencia del individuo y obtener su consentimiento con el fin de participar en un proyecto de investigación, es necesario que los investigadores eviten incurrir en ciertos "supuestos", entre ellos, dar por sentado: a) la "comprensión", por parte del paciente, de las explicaciones habituales que un individuo recibe respecto de los procedimientos involucrados en tal proyecto, en tanto "...el investigador debe asegurarse de que el potencial sujeto de investigación haya comprendido adecuadamente la información, procurarle la oportunidad de hacer todas preguntas que sean necesarias y responder a todas sus preocupaciones"; b) la "aceptación" del individuo, que se desprende de la dificultad para referir dudas, temores u objeciones; c) la "incompetencia" como consecuencia necesaria del trastorno que el individuo padece, lo cual deriva de manera automática, en una "sustitución" en la toma de decisión, efectuada en la persona de un "...representante legalmente calificado".

### **Consentimiento sustitutivo**

Este punto ha dado lugar a varios cuestionamientos éticos. En primer lugar, se considera inapropiado el uso de este concepto (consentimiento sustitutivo) cuando "es aplicado para referirse a la decisión que afecta a aquellos individuos que nunca han estado en posesión de la capacidad de expresar sus valores, creencias y deseos". En segundo lugar, se trata de un término sumamente controvertido, debido a que en esta situación, el representante que manifiesta el acuerdo en nombre del individuo "incompetente" debería asegurarse de que sus propios valores y preferencias no tengan una influencia indebida en las elecciones de la persona afectada en sus capacidades cognitivo-comunicativas.

La selección de aquellos individuos que pueden asumir la responsabilidad de otorgar un consentimiento sustitutivo en nombre de otros debería contemplar, primero, la expresión concreta de la voluntad de ellos respecto a tal situación (o sea, hacer explícita

esa decisión); en segundo término, estos individuos deberían ser “sensibles” a los distintos y posibles daños -no sólo de tipo físico o psíquico, sino también social y moral- que pudieran afectar a los individuos que ellos representan. En tercer lugar, es necesario que puedan manifestar las razones que los llevan a asumir tal responsabilidad, dando cuenta de su nivel de comprensión y reflexión respecto a los procedimientos y cuestiones relativas a la investigación. En cuarto lugar, es menester explicitar cualquier tipo de vinculación que exista entre el investigador y la persona que otorga el consentimiento sustitutivo (un ejemplo de esto es el caso del familiar “excesivamente colaborador en la investigación”, como si supusiera que con ello, asegurara un mejor trato y atención para la persona afectada.

Por todo lo anterior, es posible afirmar que tales situaciones, si bien no agotan de ninguna manera el problema, deben ser tenidas como requisitos indispensables en la construcción de un marco que ampare los derechos de las personas vulnerables.

### **Conclusión**

Como consideración final podemos afirmar que el intento de ampliar y promover la participación de las personas discapacitadas en los procesos de toma de decisión (en particular en el área de los trastornos del desarrollo), aparece como el horizonte más adecuado en función del respeto por los derechos de tales personas, así como insoslayable en la tarea de trabajar efectivamente por su integración en la comunidad. Tal esfuerzo debe incluir la evaluación de la capacidad de tales individuos en sus aspectos cognitivos y comunicativos, examen que debe contemplar la heterogeneidad de los diferentes cuadros. Además, debe considerarse la reevaluación de la competencia del individuo durante el proyecto de investigación, a fin de indagar una posible modificación en la comprensión -por parte de dicho sujeto- de los diversos aspectos presentes en dicha investigación.

### **NOTAS Y BIBLIOGRAFIA**

(1) Ammerman, R.: Nuevas tendencias en investigación sobre discapacidad, Allegheny University of the Health Sciences, Pennsylvania, 1997, p. 2.

(2) Organización de las Naciones Unidas, Declaración de los derechos de los Impedidos, Ginebra, 1975.

(3) La Rocca, S.; Martínez, G.; Rascio, A.; Bajardi, M.: La investigación biomédica y el consentimiento informado en el ámbito de las poblaciones e individuos vulnerables, en Acta Bioética (OPS - OMS) Año XI - N° 2, 2005, Chile, p. 171.

(4) Ammerman, R.: Nuevas tendencias en investigación sobre discapacidad, Allegheny University of the Health Sciences, Pennsylvania, 1997, p. 5.

(5) Asociación Psiquiátrica Norteamericana, Manual de diagnóstico y estadística de los trastornos mentales (DSM), 4ª edición revisada, Washington (DC), 1994.