

II Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVII Jornadas de Investigación Sexto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2010.

Reflexiones éticas acerca de la investigación en discapacidad.

Luchetta, Javier Federico.

Cita:

Luchetta, Javier Federico (2010). *Reflexiones éticas acerca de la investigación en discapacidad. II Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVII Jornadas de Investigación Sexto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-031/99>

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>.

dans le monde avant toute science ou vérification, par une sorte de «foi» ou d'«opinion primordial»”(11). Lo que percepción y alucinación tienen en común es pertenecer al mismo movimiento de trascendencia que abre a la *Urdoxa* o *Urglaube* husserliana que aquí cita Merleau-Ponty. Sin embargo: “cette fiction ne peut valoir comme réalité que parce que la réalité elle-même est atteinte chez le sujet normal dans une opération analogue. En tant qu'il a des champs sensoriels et un corps, le normal porte, lui aussi, cette blessure béante par où peut s'introduire l'illusion, sa représentation du monde est vulnerable.”(12)

En otros términos, conciencia perceptiva y conciencia imaginante pueden reemplazarse eventualmente porque ambas se realizan a través de un sujeto ambiguo como lo es el cuerpo. Resta preguntarse, pues, para concluir nuestro análisis de este primer momento de la reflexión merleau-pontiana sobre lo imaginario, si el suelo común que encuentran percepción e imaginación en el marco de *Phénoménologie de la perception* a través de la figura del cuerpo propio alcanza para revertir el dualismo sartreano de lo imaginario y lo percibido desde el punto de vista de su naturaleza. En otras palabras, si es posible hablar aquí, como lo será respecto del último Merleau-Ponty, de un ser de división, de un ser polimorfo anterior a la división entre lo real y lo imaginario.

NOTAS

- (1) Cf. F. COLONNA, “Merleau-Ponty penseur de l'imaginaire”, en *Chiasmi: Merleau-Ponty, Le réel et l'imaginaire*, Vrin-Mimesis, Paris-Milan, pp. 111-148
- (2) *L'imagination*, Paris, PUF, 1936 (1994); *L'imaginaire. Psychologie phénoménologique de l'imagination*, Paris, Gallimard, 1940 (1986).
- (3) Cf. *L'imaginaire*, p. 110
- (4) Cf. R. BERNET, *Conscience et existence. Perspectives phénoménologiques*, Paris, PUF, 2005, p. 145.
- (5) *L'imaginaire*, p. 38.
- (6) *Parcours 1935-1951*, Verdier, 45-55.
- (7) Cf. S. GALLAGHER y J. Cole, “Body Schema and Body Image in a Deafferented Subject,” en *Journal of Mind and Behavior*, Nro. 16, 1995, pp. 369-390.
- (8) Sobre la reformulación de la noción de esquema corpóreo en términos de “forma” cf. *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, 1945, p. 116 (de ahora en más PP).
- (9) Nos referimos aquí a los casos típicos reunidos bajo el título de “La famille de l'image”, *L'imaginaire*, p. 40 y ss.
- (10) PP, p. 394
- (11) PP, p. 395
- (12) PP, p. 394

BIBLIOGRAFIA

- BERNET, R., *Conscience et existence. Perspectives phénoménologiques*, Paris, PUF, 2005
- COLONNA, F., “Merleau-Ponty penseur de l'imaginaire”, en *Chiasmi: Merleau-Ponty, Le réel et l'imaginaire*, Vrin-Mimesis, Paris-Milan, pp. 111-148
- GALLAGHER, S. y COLE, J., “Body Schema and Body Image in a Deafferented Subject,” en *Journal of Mind and Behavior*, Nro. 16, 1995, pp. 369-390.
- MERLEAU-PONTY, M., *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, 1945
- MERLEAU-PONTY, M., *Parcours 1935-1951*, Verdier,
- SARTRE, J.-P., *L'imagination*, Paris, PUF, 1936 (1994)
- SARTRE, J.-P., *L'imaginaire. Psychologie phénoménologique de l'imagination*, Paris, Gallimard, 1940 (1986).

REFLEXIONES ÉTICAS ACERCA DE LA INVESTIGACIÓN EN DISCAPACIDAD

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

Palabras clave

Ética Investigación Consentimiento Sustitutivo

ABSTRACT

ETHICAL REFLECTIONS ABOUT RESEARCH IN DISABILITY

The present work has as intention think brings present directives over of the concepts in the projects of investigation that involve to subjects with different capacities, especially, those that can include inside the category of called “ disorders of the development “. On having understood that these subjects see affected his capacity of autonomous decision, and before the fact that they are in the habit of being included in a coercive way inside the protocols of investigation - especially specially, in contexts of institutionalization-, there appears for the investigators the ethical requirement of guarding over the rights of these persons. It is for it that the mentioned professionals face a challenge: of propitiating to the maximum the possibilities of participation of these persons in the process of these persons in the process of capture of decision that involves them in such projects

Key words

Ethics Investigation Substitute Consent

INTRODUCCIÓN

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” (1).

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) autoterminación, g) salud y cuidados relativos, h) habilidades académicas, i) tiempo libre, j) empleo” (2).

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 “aptitud” 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 impor-

tante recorrido histórico en cuanto a códigos y normativas, tanto a nivel local como internacional, los cuáles han ido incorporándolas 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 Núremberg (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” (3). 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” (4); 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” (5).

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” (6). 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.