

ÉTICA, COMUNIDAD E INVESTIGACIÓN

*Dra. en Odontología Marianela Barcia**,

*Lic. en Psicomotricidad Lucía de Pena**

*Lic. en Sociología Claudia Morosi**

*Lic. en Trabajo Social Cecilia Silva**,

*Dr. en Medicina Sebastián Toledo**

**Universidad de la República*

“La verdad es la ficción más útil”

(Nietzsche, 1873)

Introducción

La ética tiene que ver con los procedimientos, con el hacer, por lo que los temas relacionados con la ética son colectivos, ya que en todo hacer está involucrado un otro. Tal como señalan Eco y Martini (1996: 76) “la ética empieza cuando los demás entran en escena”. Es decir, la ética necesariamente implica considerar al sujeto colectivo sin que ello conlleve a invisibilizar a la diversidad de cada individuo que compone a ese colectivo.

En la misma dirección Berlinguer (1994: 73-74) intentando responder porqué el resurgimiento de la ética a fines de un siglo dominado por la economía y la política, sostiene que “...hoy en día cada persona, cada corriente cultural y política, cada gobierno, deben enfrentarse directamente con la propia realidad. (...) La ética entendida como guía para la selección entre distintas opciones posibles, encuentra delante de sí el campo libre y en muchos aspectos inexplorados”.

Primera premisa entonces, *la ética necesariamente implica considerar al sujeto colectivo* aun manteniendo la riqueza de la singularidad de cada individuo componente de ese sujeto colectivo. Haciendo eco de la profundidad analítico-reflexiva de Sartre (1970), se trata de recuperar lo colectivo como parte de la totalidad social sin poner velo a la condición de lo diverso, único e irreplicable de las individualidades, concebir lo colectivo y lo singular en la relación dialéctica.

Segunda premisa, *sólo se puede hacer ética cuando se está dispuesto a discutir críticamente* (Cullen, 2008), lo cual se vincula a la esencia de la ética en

tanto disciplina filosófica que se ocupa de un análisis crítico-reflexivo sobre la pretensión de moralidad que tienen las diversas morales. Esto coloca al espacio colectivo en un lugar de jerarquía para el debate, la confrontación y la deliberación. Cullen en la misma obra plantea que la ética no es una reflexión individual o personal, por eso señalamos anteriormente que los problemas de la ética son colectivos y no individuales -si bien implican individualidades-.

Nuestra tercera premisa es que *la ciencia no es neutra* y no sólo resuelve problemas sino que también los construye, ya que el conocimiento es una producción socio-histórica. Podemos acordar que no todo lo que propone la ciencia es justificable y que por eso necesita límites. La discusión ética constituye una de las líneas de análisis crítico-reflexivo desde donde construir algunos de esos límites. La ética no es independiente de la ciencia por lo que para ser ética una investigación tiene que ser científicamente válida.

Sosteniendo estas premisas, una de las consideraciones centrales a tener presentes es que la ciencia ejerce mecanismos de poder. Este poder, en tanto relación social (Foucault, 1999 a y b) se expresa en la producción de un conocimiento especializado en diferentes áreas de la vida, en la institución de representaciones sociales que colocan al saber científico en un lugar de designación de valores y, en la producción de un discurso de poder que señala pautas de comportamientos y consejos sobre la vida caminando en un fino hilo entre ética y moral. Asimismo el campo científico y el saber que éste produce indefectiblemente deben ser leídos y analizados a partir de relaciones de mercado. Lo cual crea la necesidad de controles por fuera del aparato de la ciencia, un control externo que coloca al Estado como agente central.

Con Potter y su libro "Bioética: Un puente al futuro" en el año 1971, se produce un renacer de la ética que parecía se había terminado con Aristóteles y los clásicos. Potter sostuvo que la ciencia debe ser pensada como un solo cuerpo, no ver a las ciencias -mal llamadas- "duras" por fuera de las ciencias humanísticas sino que debe tenderse un puente entre ellas, articularlas y transversalizarlas por la ética.

La ética no debería ser un campo de exclusividad a determinados saberes y tecnicismos, por el contrario, se distingue por la multiplicidad de agentes o actores que hacen del campo de la ética un complejo entramado que debe ser abordado en sus múltiples dimensiones. Entre ellas la dimensión política es sustancial para la identificación del rumbo de la comunidad científica propia de cada país, con sus particularidades culturales, económicas y sociales. Y por ende, para los efectos que el saber científico implica para cada sociedad en particular.

Entendiendo esto, es clave que los gobiernos y las universidades establezcan políticas claras al respecto. Los comités de ética son uno de los mecanismos de contralor de las investigaciones científicas y de respaldo de los derechos de la comunidad.

Los comités de ética velan por los derechos de las personas y comunidades y como función fundamental deben ser capaces de viabilizar investigaciones en el ámbito comunitario sólo si existen garantías de que la población en la que se van a realizar tendrá beneficios claros, principalmente en las investigaciones biotecnológicas.

Ética, bioética y comunidad

Saidel (2012), retomando a Esposito, desarrolla el planteo de la relación dialéctica entre el sujeto y la comunidad, articulada en torno a la centralidad de la propiedad. La comunidad como propiedad de los sujetos o como una entidad mayor formada hipostáticamente (verdadero ser) por ellos y a la que éstos pertenecen.

Communitas, en su sentido etimológico primigenio, remite a la idea de lo común, de lo no-propio, de la expropiación. Se compone de *cum*, como aquello que vincula, y *munus*, del que se derivan *donum*, *officium* y *onus*. En la etimología de la palabra latina *communitas*, el *munus* es la obligación que se ha contraído con el otro. La idea de comunidad se deriva de lo común, es lo que compartimos.

Esposito (2012) afirma que *munus* es un don obligatorio. *Communitas* entonces no es un ente que pertenezca a un sujeto o una entidad formada por él, sino un existencial estar expuestos, disolviendo y expropiando toda pretendida identidad. Existimos en común antes de cualquier figura que intente establecer barreras y exclusiones (identitarias, lingüísticas o de otro tipo).

Desde una perspectiva de la bioética social, el Estado debe cumplir un protagonismo esencial como el principal responsable por salvaguardar la salud de los individuos, respetar y hacer respetar las diferencias, la pluralidad de ideas y creencias.

Para que las comunidades puedan ser éticamente autónomas deben tener información que les permita decidir con fundamento, ser respetadas en su diversidad cultural y por eso creemos que la autonomía comunitaria va de la mano de la justicia social. No se puede hablar de autonomía si las comunidades que van a ser sujetos de investigaciones no tienen condiciones para ejercer la autonomía. Debería existir una fuerte coherencia entre las

políticas de Estado - especialmente las que orientan la investigación-, los investigadores y las necesidades de la comunidad. Los investigadores tienen la responsabilidad moral de crear las condiciones de manera conjunta con los sujetos de investigación, para que éstos puedan tomar decisiones con amplios grados de libertad.

De esta forma la ética se transforma en un instrumento de defensa y protección de los sujetos y de las comunidades. Pero tenemos que reflexionar y preguntarnos si siempre las investigaciones en las comunidades significan avances hacia sociedades más justas. ¿Cómo resolver el conflicto ético entre el avance científico y el respeto por la dignidad humana?

Investigación universitaria y ética

La Universidad como parte de la superestructura de una sociedad basada en el conocimiento, en su generación, su transmisión y su aplicación, cumple un rol fundamental y estratégico para la sociedad, en especial la Universidad Latinoamericana, que en el contexto del continente más inequitativo (Pencbaszadeh, 2013) debe su labor al servicio de la sociedad. La producción de conocimiento entendido como motor de la sociedad, debe estar impregnada de este compromiso social.

Como integrantes de la vida universitaria, como participantes en la formación de futuros profesionales y como propios investigadores y académicos partimos de una serie de cuestionamientos que nos interpelan éticamente; ¿La investigación debe responder a problemas sociales? ¿En qué momento del diseño de investigación debemos cuestionarnos en términos éticos? ¿Cuáles son los alcances de la ideología y la política en las agendas de investigación? ¿La función educativa por sí misma justifica el desarrollo de investigaciones? ¿Cuáles debieran ser los alcances de la función de investigación en la Universidad para con la vida en comunidad?

Este es uno de los objetivos de la Universidad de la República, acompañado de la formación de profesionales comprometidos con el desarrollo de la sociedad. Para esto es imprescindible el diálogo continuo entre la Universidad y la sociedad, los grupos sociales organizados son una contraparte fundamental para el funcionamiento universitario.

La Universidad de la República desde nuestra Ley Orgánica de 1958 propone en su Art. 2 como "*Fines de la Universidad*":

"La Universidad tendrá a su cargo la enseñanza pública superior en todos los planos de la cultura, la enseñanza artística, la habilitación para el

ejercicio de las profesiones científicas y el ejercicio de las demás funciones que la ley le encomiende. Le incumbe asimismo, a través de todos sus órganos, en sus respectivas competencias, acrecentar, difundir y defender la cultura; impulsar y proteger la investigación científica y las actividades artísticas y contribuir al estudio de los problemas de interés general y propender a su comprensión pública; defender los valores morales y los principios de justicia, libertad, bienestar social, los derechos de la persona humana y la forma democrático-republicana de Gobierno”.

En los propios fines de la Universidad está la clave para lograr el diálogo con la sociedad de la que es parte. Al pensar la investigación desde la Universidad, ésta deberá desarrollarse en un marco de respeto a los Derechos Humanos, desde su planteo, diseño, propuesta, aprobación, desarrollo y difusión de resultados para proteger a las personas y comunidades que participan en estos estudios. Especialmente de personas o comunidades vulneradas en derechos.

La planificación de la gestión universitaria plantea desafíos para la función de investigación que son ineludibles desde un posicionamiento ético-político: ¿cómo, qué, para qué y con quién investigar? Más que respuestas concretas, estos cuestionamientos orientan la actitud analítico-reflexiva sistemática de investigadores y equipos de investigación. En un escenario de dilemas vinculados al *Valor Social* como principio para la producción de conocimiento, se concreta el rol social que cumple la Universidad, generando conocimiento propio y con utilidad efectiva con la sociedad de la que forma parte.

El compromiso por parte del cogobierno en el contexto de la autonomía universitaria para regular las investigaciones con seres humanos toman como referencia las normativas internacionales y nacionales. En este punto los comités de ética de la investigación (CEI) son imprescindibles, sobre todo para impedir que las poblaciones sean utilizadas para investigaciones que no le serán beneficiosas, lo cual sucede en investigaciones diseñadas a sola conveniencia del investigador y/o equipo de investigación y/o patrocinador.

Es necesario y central desde una perspectiva ética, reconocer las relaciones de poder que se establecen en todo proceso de investigación entre el investigador y la población en la que se investiga y, las tendencias ideológicas de los escenarios educativos, especialmente las universidades, que participan en la reproducción del pensamiento social y técnico de una sociedad.

Breilh (2010) refiere a una *sociología y economía política* para proponer movimientos de una historia “externa”, con sus mediaciones económicas, institucionales y culturales, y una historia “interna” de los escenarios especializados del quehacer científico, mediados a su vez, por el modo de vida posible de los actores involucrados en todo el conjunto.

Comités de ética de la investigación (CEI) y Universidad.

El Código de Nuremberg (publicado el 20 de agosto de 1947) es pionero en introducir y normatizar algunos aspectos de la investigación con seres humanos, poniendo de relieve la importancia del consentimiento voluntario de los sujetos que participan de la investigación. Luego, la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, originalmente adoptada en junio de 1964 y sus múltiples revisiones ha ido profundizando en la temática y oficiado de referencia para la elaboración de normativas locales.

En relación a los CEI, es en la 29ª Asamblea de la Asociación Médica Mundial (AMM) en Tokio de 1975 que se introduce la pertinencia de la revisión de los protocolos de investigación por un comité independiente. En la 64ª Asamblea de la AMM celebrada en Brasil en octubre del 2013, se refiere a los CEI en su artículo 23:

“El protocolo de la investigación debe enviarse, para consideración, comentario, consejo y aprobación al comité de ética de investigación pertinente antes de comenzar el estudio. Este comité debe ser transparente en su funcionamiento, debe ser independiente del investigador, del patrocinador o de cualquier otro tipo de influencia indebida y debe estar debidamente calificado. El comité debe considerar las leyes y reglamentos vigentes en el país donde se realiza la investigación, como también las normas internacionales vigentes, pero no se debe permitir que éstas disminuyan o eliminen ninguna de las protecciones para las personas que participan en la investigación establecidas en esta Declaración.”

Otro documento internacional de gran relevancia es la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de UNESCO (2005) donde “Por primera vez en la historia de la bioética, los Estados Miembros se comprometían, y comprometían con ello a la comunidad internacional, a respetar y aplicar los principios fundamentales de la bioética reunidos en un único texto”. Una de las razones por las que este texto reviste gran importancia es porque son los Estados Miembros los que participan, adhieren y se compro-

meten a respetar la dignidad humana en el campo de las ciencias de la vida y la salud, y por lo tanto se comprometen a emprender acciones específicas para ello.

En relación a los CEI, esta Declaración expresa en su artículo 19 que: “Se deberían crear, promover y apoyar, al nivel que corresponda, comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas con miras a: a) evaluar los problemas éticos, jurídicos, científicos y sociales pertinentes suscitados por los proyectos de investigación relativos a los seres humanos”.

El notable incremento de la investigación con seres humanos, las dimensiones económica, política y social, así como la complejidad de dichas investigaciones obligan a redoblar la reflexión desde una perspectiva ética, por lo que los desafíos de los CEI son múltiples. A nivel local, el decreto del Poder Ejecutivo 379/08 refiere:

“Comités de Ética en Investigación: Grupo de naturaleza interdisciplinaria e independiente de la investigación propuesta, de carácter consultivo, resolutorio y educativo, creado para defender los intereses de los sujetos de la investigación así como los de los investigadores, en su integridad y dignidad y para contribuir al desarrollo de la investigación dentro de principios científicos y éticos.”

Identificamos como objetivo rector de los CEI el proteger los derechos humanos de los sujetos que participan de la investigación. Para la consecución de sus objetivos, los CEI se nutren de las declaraciones internacionales: Declaración Universal de Derechos Humanos, Declaración de Helsinki, Pautas CIOMS y Declaración Universal de Derechos Humanos y Bioética y, de la normativa local (Decreto 379/08).

Es creciente el campo de la investigación con seres humanos, por lo que los consensos que permitan resguardar los derechos de las personas que participan en él deben hacerse sobre la base de una reflexión ética seria, que permita ir perfilando y ajustando las normativas locales. En nuestro país, se ha puesto un creciente énfasis en regular la investigación biomédica, mientras que la investigación epidemiológica, psicológica y social aún no ha sido incorporada de la misma forma para su contralor en términos de rigor ético.

Si bien el decreto 379/08 involucra todos los niveles de investigación en seres humanos, en la práctica es la investigación biomédica la que ha logrado mayores niveles de regulación, y es la que es sometida con mayor frecuencia al análisis por parte de los CEI.

Una de las razones evidentes por las cuales la investigación biomédica ha generado enorme preocupación y por ende una vasta reflexión y normativización con respecto a la investigación en ciencias sociales, es que los riesgos de la primera definen la vida o la muerte, mientras que los riesgos de la segunda muchas veces son más invisibles y difíciles de cuantificar, pero no por eso dejan de ser riesgos de los cuales las personas deben ser preservados.

Según Rovalletti (2009) los riesgos pueden ser individuales (experiencias de tensión, ansiedad, culpa, violación de la intimidad), grupales (estigmatización, información que puede ser utilizada en contra del grupo), sociales (discriminación, estigmatización, aumento de conductas agresivas por parte de la población) y políticos (gobiernos que son coaccionados a tomar decisiones en función de la información que emerge de la investigación).

La abrumadora mayoría de los protocolos que se presentan para ser valorados por los CEI refieren a investigaciones biomédicas, y los protocolos que refieren a investigación en ciencias sociales sólo son valorados en algunas circunstancias, a pesar de que nuestro decreto regula la investigación con seres humanos en todos los campos disciplinares.

Una de las mayores dificultades a las que se enfrentan los CEI es la presunción de que son un obstáculo para el desarrollo de la ciencia, aunque deberían ser visualizados como verdaderos aliados, en la medida que promueven el desarrollo de la ciencia basada en los valores de respeto por la integridad y la autonomía de las personas y de la jerarquización del valor social de la ciencia, que las más de las veces queda opacado por el valor económico.

Otra de las dificultades es la frecuente confusión del espacio del CEI con un espacio de control profesional, por lo que los investigadores se sienten enjuiciados y en ocasiones reciben las observaciones como críticas a su saber profesional. Es muy frecuente que se tilde al comité de "incompetente", "lento", funcionando a destiempo de las necesidades de la investigación y varios otros adjetivos que suelen ser formulados por el desconocimiento de los objetivos que movilizan a los CEI y de su modo de funcionamiento.

En este sentido, reforzar la formación de los investigadores en el campo de la ética de la investigación es uno de los caminos más fértiles y la Universidad de la República, tanto en su formación de grado como de posgrado, tiene una enorme oportunidad y responsabilidad.

La ampliación de la bioética en las currículas de grado y posgrado es otro de los factores que contribuye al desarrollo de investigaciones en un marco ético, independientemente de que sean esos profesionales quienes lle-

ven adelante esa investigación. Entendemos que los profesionales se nutren del conocimiento generado en las investigaciones, por lo que deben tener en el acercamiento al nuevo conocimiento una visión crítica que les permita evaluar el sentido ético de la misma.

Según Rivera (2009) otra dificultad a la que todo CEI se enfrenta, son las relaciones de poder que se tejen en torno a las investigaciones, muchas de ellas visibles y evidentes, pero otras no tanto. Relaciones de poder que se juegan en torno al poder económico, pero también al académico evidenciando las múltiples relaciones de saber-poder.

El rol de los CEI es fundamental en las dos situaciones referidas: investigación en comunidad e investigación de la comunidad, aunque los escenarios que motivan la deliberación sean diferentes e incluso la integración de los comités también pueda serlo. La normativa prevé la integración de miembros *ad hoc* que aportarían específicamente la perspectiva particular de una situación a deliberar o la perspectiva particular de una comunidad sobre la que se desarrolla el proyecto de investigación. Los CEI en su rol de defensa de los derechos humanos, deberán identificar con claridad la pertinencia de la investigación para esa comunidad y cuáles son los beneficios que la comunidad obtendrá.

Investigación científica, metodología y ética

La investigación busca responder interrogantes, encontrar la solución práctica a los problemas que nos planteamos y contribuir a la construcción de diferentes conocimientos, teorías o saberes.

Los objetivos de la investigación se obtienen por medio de un *proceso metodológico y de acervo científico*. Esto implica un tipo de investigación “sistemática, controlada, empírica, y crítica, de proposiciones hipotéticas sobre las presumidas relaciones entre fenómenos naturales” (Kerlinguer, 1975: 11) eliminando la casualidad, adoptando un método y utilizando lo observable siempre desde una postura crítica y cuestionadora.

El desarrollo metodológico permite sistematizar un proceso dándole coherencia y reproductibilidad desde una perspectiva precavida y prudente. Precaución y prudencia son términos clave cuando la investigación enrola seres humanos desde la perspectiva individual a la comunitaria, es aquí donde se comienza a esbozar el vínculo entre el método y la evaluación ética de la investigación.

La investigación se puede dividir en diferentes tipos, esto depende del objeto de estudio, su extensión, las variables a utilizar, el nivel de medición,

el tipo de análisis de la información, las técnicas de obtención de datos e incluso sobre su ubicación temporal, de los aspectos planteados surgen las características metodológicas de una investigación, lugar en el cual podemos identificar puntos donde detenernos para realizar la evaluación ética desde una perspectiva metodológica.

“Para que un protocolo de investigación clínica sea ético la metodología debe ser válida y prácticamente realizable. O sea, la investigación debe tener un objetivo científico claro, estar diseñada usando principios, métodos y prácticas de efecto seguro aceptados, tener poder suficiente para probar definitivamente el objetivo, un plan de análisis de datos verosímil y debe poder llevarse a cabo” (Emanuel, 2003).

Pero; ¿Qué particularidades metodológicas tiene una investigación **con** la comunidad frente a la que tiene como objetivo su realización **en** la comunidad? Dentro de estas destacamos:

- *Mayor participación:* en relación al rol activo de los integrantes de la comunidad en el proceso de investigación, incluyendo instituciones sociales y afines lo cual facilita la construcción de inter-transdisciplina y la cooperación interinstitucional.

- *Horizontalidad de los roles:* entre el/los investigador/es y las personas que colaboran en el proceso, lo cual determina que los sujetos de investigación sean colaboradores de la investigación, incidiendo ellos en las diferentes partes del proceso de investigación científica, el cual tiene una base social. Se superponen en el proceso roles como el de educador-educando el cual implica un intercambio dialógico de la información desde la horizontalidad, esta superposición de roles no debe de oficiar de escollo para la investigación sino como potenciador de la misma.

- *Responsabilidades compartidas:* en mayor o menor medida por parte de los implicados, de forma parcial o total, a diferencia de las investigaciones en el que el sujeto de investigación no incide en todas o la mayoría de las etapas, adquiriendo por lo tanto un rol pasivo.

- *Mayor calidad de los datos:* ya que las dimensiones a tomar en cuenta surgen de forma colectiva, se integran las particularidades de la comunidad participante inclusive la de las minorías.

- *Mayor relevancia social:* asumiendo que el proceso de investigación favorece la participación, el empoderamiento, la democratización de los conocimientos, articulación social, la acción social transformadora como re-

sultado tomando en cuenta las demandas de los ciudadanos apuntando a la integración comunitaria y la cohesión social.

- *Optimización de recursos y eficiencia de las intervenciones*: ya que existe un vínculo entre las necesidades de los ciudadanos y la idea de la investigación.

- *Implicancias políticas*: Pues los resultados evidencian y tratan de modificar una realidad que necesariamente se vincula a acciones políticas tendientes a mejorar la calidad de vida de las poblaciones generando actividad científica que no busca ser imparcial.

Los puntos previos pueden condensarse en la metodología llamada Investigación Acción Participativa (IAP) concebida como proceso comunitario que permite conocer y sensibilizar a las personas, para poder transformar la sociedad por medio de acciones específicas.

Para Kemmis (1982): “El investigador de la acción se involucra en la creación de acción no en contextos artificiales donde los efectos puedan ser estudiados y descritos desapasionadamente, sino en prácticas sociales de la vida real”.

La IAP analiza las prácticas sociales (praxis) y se fundamenta en una metodología inductiva (Vizer, 2004). Este análisis de la praxis involucra etapas como la identificación de un objetivo social que responde a problemas vigentes o posibles, examinar críticamente estos problemas para posteriormente encontrar explicaciones y alternativas posibles que deriven en la experimentación de esas alternativas siempre sujetas a revisión para que las mismas puedan generar resultados propicios para la sociedad.

En este caso la investigación forma parte de un proceso más amplio (que implica prácticas de transformación e intervención) o global por su repercusión social, donde las personas son el agente principal de cambio ya que el objeto de estudio o problema a investigar de esta metodología surge del interés de la población y no de intereses personales. La investigación pasa a tener un saldo movilizador de la sociedad donde el rol del investigador pasa a superponerse con el de la población ya que la pregunta de investigación y su desarrollo involucra a la comunidad de forma activa.

En este proceso se establecen las bases que diferencian la investigación social con la investigación básica, ya que la IAP hace énfasis en el conocimiento práctico y reflexivo de los actores comunitarios (personas, grupos, instituciones, etc.) en el proceso de transformación de la realidad.

Metodológicamente, los pasos a seguir corresponden a la observación participante, la descripción, la inferencia y la interpretación. En este proceso que involucra a la comunidad y a los investigadores embarcados en un pro-

ceso conjunto y cooperativo donde se censan los problemas percibidos por la comunidad.

Con esta descripción de esta metodología de impacto en lo que refiere a la investigación con la comunidad intentamos mostrar las particularidades metodológicas de esta, donde el proceso científico toma en cuenta aspectos sociales desde una visión interpretativa y holística de la naturaleza humana muy propia de la investigación cualitativa.

Investigación, método y comunidad: Hacia una evaluación ética

La investigación **con** la comunidad puede en la mayoría de los casos acarrear riesgos mínimos a diferencia de la investigación **en** la comunidad, la cual muchas veces puede investigar sobre situaciones o problemáticas que no son propias a la misma. Sin embargo en el área de la investigación gestada con y para la comunidad podemos exponer a las personas a riesgos muy parecidos a los de la investigación biomédica. Ejemplos de esto vienen desde el área de la investigación social, como el estudio Milgram, estudios sobre conductas estigmatizadas, consumo de sustancias, patologías psiquiátricas, homosexualidad, pobreza, abuso sexual, violencia doméstica entre otras. Es claro que en la investigación que involucre (de cualquier forma) a la comunidad, la valoración ética debe estar implícita en todos los estadios de la investigación. He aquí un vínculo claro entre la génesis de un protocolo que investiga estas temáticas y la necesidad de un método que tome en cuenta al "otro", a los actores sociales, en ese rol de investigador-sujeto participante.

Según Lorenzo (2004): "...el respeto ético debe centrarse mucho más en la formulación de un problema de investigación con sentido cultural, que debiera ser resuelto con la participación de los actores, mucho más conscientes y vigilantes".

En el marco comunitario el proceso de evaluación ética adquiere ciertos matices en los cuales nos detendremos brevemente, de ellos muchos son comunes a otras metodologías, (por ej. investigación clínica).

Nos centramos en el valor social y la validez científica los cuales se suman a los diferentes apartados de este capítulo. Nuestro fin es aproximarnos a describir los esbozos de una investigación que pretenda lograr beneficios positivos en una comunidad, buscando mejorarla generando conocimiento y mayor comprensión de sus problemas, pudiendo de acuerdo a las hipótesis planteadas, fomentar su desarrollo y bienestar con un saldo que implique transformación, esa una investigación poseedora de **valor**.

Una investigación o intervención comunitaria que no cumpla con estas características de valor comunitario y científico no es ética ya que destina recursos limitados como tiempo, espacio y dinero (estatales, universitarios, humanos, etc.) a intervenciones innecesarias. Por otro lado promueve la exposición de las personas a riesgos o daños de intervenciones sin impacto y poco innovadoras. Por lo tanto, el valor de una intervención sería un requisito mínimo para el desarrollo de la investigación en todas sus formas.

Ejemplos de experiencias carentes de valor son las intervenciones que carecen de aspectos innovadores para visualizar, caracterizar o solucionar una problemática comunitaria de acuerdo a las hipótesis planteadas.

El problema de la sobreintervención de comunidades por instituciones con propuestas de investigación similares, duplicación de la información, la repetición de intervenciones a lo largo de los años y la suma desarticulada de las acciones en territorio carecen de valor exponiendo a las comunidades a la explotación para concreción muchas veces de fines externos a ellas. No tomar en cuenta la viabilidad de efectivizar las intervenciones propuestas de acuerdo a las realidades económico-presupuestales implica también ausencia de valor, ahora, desde una óptica de gestión de recursos para la investigación asumiendo que hay aspectos nuevos a conocer prioritarios y de mayor impacto positivo para las personas.

En segundo lugar, la validez científica implica una estructura basada en la sumatoria de etapas consecutivas e interdependientes, esta adecuación al método, de forma coherente, es la que determina la validez científica de las investigaciones. A pesar de lo antedicho, la validez metodológica también se relaciona con la distribución justa y equitativa de recursos, por lo que tendrían prioridad las investigaciones que se planteen objetivos de impacto positivo y factible en función de los recursos humanos y económicos necesarios para su concreción.

Cuando investigamos con la comunidad y asumiendo que su metodología implica transformación social, la validez se vincula con este efecto y con su consecutividad en el tiempo, este es quizás uno de los aspectos más interesantes de la valoración ética de la validez, junto con la capacidad de la comunidad en el control de la investigación, la inclusión de diferentes voces y reflexiones que trascienden la de un solo investigador tomando en cuenta lo útil y real según el criterio de la propia comunidad.

Recordar que: una investigación con valor, puede no tener validez si la misma está mal diseñada y llevada adelante, siendo ésta no ética.

Niveles de investigación en el contexto comunitario

Podemos sistematizar la investigación en el contexto comunitario en dos niveles:

Investigar - la - comunidad

Implica generar conocimiento en relación a la comunidad misma, características particulares, a nivel descriptivo (estructura, demografía, composición, situación sanitaria, entre otros), buscar causas a problemas concretos de la comunidad. Y todo el campo de la investigación cualitativa que aporta valiosas herramientas para la búsqueda de soluciones en torno a problemáticas sobre la organización, los modos de vincularse, la situación sanitaria, educativa, laboral, así como para conocer el funcionamiento en situaciones que podrían ser tomadas como ejemplo para otros grupos con problemas no resueltos.

Ahora, cuando investigamos la comunidad ¿qué se investiga? Las investigaciones en este campo se deben desarrollar para solucionar problemas o demandas que surgen en el espacio mismo de la comunidad. Lo que debe orientar la discusión ética es qué se investiga, cómo se justifica esa investigación.

2- Investigar - en - la comunidad: definir y contextualizar

“Investigaciones por conveniencia” le llamamos cuando el grupo de investigación por algún motivo (por ejemplo la práctica asistencial), tiene relación con una comunidad y decide llevar a cabo la investigación en ella, no para el beneficio de ésta, sino para desarrollar su propio proyecto individual o institucional de referencia. Aquí se pone en duda el valor del consentimiento informado, si los integrantes de una comunidad que de alguna forma dependen del investigador para la atención a la salud por ejemplo, realmente tienen grados considerables de libertad o por el contrario ¿se sentirían cohesionados para participar? Caben también las interrogantes respecto a ¿qué beneficio le traería esto? ¿sería justificable su participación?

Intentaremos analizar la complejidad de la ética de la investigación, sistematizando tres conflictos que seleccionamos por considerarlos núcleos duros en la temática. En una investigación se pueden identificar uno o varios de estos conflictos éticos, con lo que la comunidad se puede ver afectada:

a- Identificación del problema

En esta identificación del problema se deben relevar necesidades de la comunidad. Entendemos que las necesidades de la comunidad trascienden las necesidades humanas pensadas en términos de cada individuo. Las necesidades de la comunidad corresponden al conjunto de las necesidades sentidas individualmente siendo a la vez resignificadas en el espacio de lo colectivo y territorial. Se ponen en juego las dimensiones biológica, cultural, social, política y económica de la vida en sociedad.

Las necesidades son tales en la medida que los sujetos (individuales y colectivos) toman conciencia de ellas. La aparición de la conciencia de una necesidad determinada permite la proyección de alternativas de satisfacción y es aquí donde la mediación de la intervención técnica-profesional y académica encuentra un núcleo de justificación para la producción de investigación científica. La investigación se orienta con arraigo en problemáticas sociales concretas, identificadas y como punto central, reconocidas como tal por la comunidad en la que se intervendrá a partir del trabajo de investigación científica.

Las investigaciones deben coincidir en los espacios de las necesidades sentidas y necesidades percibidas.

b- Devolución-beneficios

Uno de los aspectos que nos interesa resaltar por lo controvertido son los beneficios post-investigación. Desde el punto de vista ético no es discutible que las comunidades que participan de investigaciones que las involucren de una u otra manera deban recibir beneficios post-investigación que deben ser claramente y oportunamente explicitados.

La dificultad a la que nos vemos enfrentados a diario es a investigaciones que sólo desarrollan su fase inicial, es decir la fase descriptiva de diagnóstico de la comunidad. Este diagnóstico, las más de las veces aporta credenciales al investigador y satisface exigencias académicas, pero por reiterado, no ofrece soluciones a la comunidad, de la que se extrae sistemáticamente información que no redundará en la elaboración de verdaderos cambios.

Particularmente, encontramos comunidades que son sobre diagnosticadas, simplemente porque se necesita generar espacios de inserción académica para la formación de estudiantes universitarios. Entendemos que se

generan así diversos problemas éticos que se entrecruzan y tornan aún más compleja e inequitativa la situación. Se investiga sobre algo a partir de lo cual no se generará ninguna solución, se utiliza una y otra vez a poblaciones generalmente vulneradas en sus derechos, y además se utilizan para ello, en muchas ocasiones, fondos públicos.

La investigación científica, sobre todo en el marco universitario, no debiera pensarse jamás en función de los beneficios que aporta al investigador, sino a la comunidad en la que se va a desarrollar. Nuestra Universidad de la República debe extremar la reflexión acerca de las condiciones en las que interactúa con la sociedad, que es la que fundamenta su existencia.

El trípede universitario enseñanza-investigación-extensión debe ser considerado de forma articulada, siendo las prácticas extensionistas producto del saber que se gesta en investigaciones concretas en la sociedad, procurando su utilidad social. La función docente ejercida en esta articulación promueve la construcción de profesionales con alto compromiso social.

En palabras de Carlevaro (2010: 57):

“Para ser sintético —obviando sutilezas de expresión— diremos que la extensión universitaria es una función de la universidad cuyo propósito y significado esencial es poner la universidad al servicio del pueblo. La raíz ética de la extensión parece indudable. Parte del reconocimiento de que la universidad —ámbito de la enseñanza superior y la cultura— no debe monopolizar el saber a espaldas de la enorme mayoría de la población que sostiene su funcionamiento y la rodea.”

Cuando se evalúa los riesgos beneficios, siempre deben ser justificados por los beneficios exponer a una población a un riesgo y ser conocidos por la población participante.

c- Conflictos de intereses

El campo de la investigación científica reúne a una diversidad de actores que trasciende ampliamente a quienes desarrollan el rol de investigadores. El agente financiador, la institución de respaldo y aval de la investigación y el investigador o equipo de investigación, los colaboradores externos y la propia población participante.

El conflicto se presenta al profesional-investigador que como fin tiene su rol social, por lo que cualquier otro interés queda subordinado a este co-

metido. Cuando hay intereses que son lícitos como mejorar la formación del profesional que también es investigador, son dos profesiones, para reflexionar sobre esto, tomamos la pregunta que hace M Luisa Pfeiffer (2009) ¿la investigación es para él un medio para cuidar y curar a su enfermo?

Los intereses se plantean tanto en el orden de competencia disciplinar como en el interés por promover o desestimar ciertas líneas de investigación. Cuando el profesional que debería reclutar pacientes para una investigación es de referencia para un grupo o una comunidad, es muy difícil que se den todas las garantías para que los posibles probando den su consentimiento informado como debe ser, pensando en que se investiga en ese grupo por su beneficio, ¿Cuál debería ser el rol del profesional? ¿Seguiría siendo el interés primario relacionado con su rol social el que guiaría su práctica? aun si fuera así, ¿qué libertad tendrían los integrantes de la comunidad de negarse a participar?

Conclusiones

La Universidad de la República, como institución que orienta sus fines hacia la sociedad de las que es parte y en la que tiene fundamento, ubica entre sus fines prioritarios a la enseñanza, la extensión y la investigación. La función social de nuestra Universidad pública efectivamente se funda en que estos fines están articulados entre sí. La investigación con valor social produce un saber local sobre el que producir prácticas de enseñanza para formar profesionales comprometidos con la realidad, y que en el proceso de formación puedan generar prácticas de extensión a través de las cuales devolver a la sociedad parte de lo que la sociedad proveyó.

En este sentido la sociedad provee entre otras cosas soporte económico y material humano sobre el que se desarrollan las prácticas mencionadas de investigación y extensión. La ética, y especialmente en el tema que nos ocupa, la bioética, nos ofrece herramientas para la deliberación acerca de la moralidad de nuestras intervenciones en el campo de la vida y la salud.

La investigación con seres humanos (biomédica, epidemiológica, psicológica y social) como un modo particular de producción de conocimientos, es una intervención con individuos o comunidades que requiere de una reflexión ética orientada a la preservación de los intervinientes, minimizando los riesgos, maximizando los beneficios, pero fundamentalmente generando conocimiento con alto valor social.

Si entendemos el conocimiento científico como un proceso social, la ciencia ha de ser socialmente responsable.

Las temáticas de investigación afectan a toda la sociedad, por lo que los investigadores y las autoridades deben tomar conciencia de la amenaza potencial en la que puede derivar el conocimiento científico.

Las investigaciones biomédicas son las que presentan mayores niveles de regulación y control, aunque aún se desarrollen investigaciones con problemas éticos graves: uso de placebo, beneficios post-investigación, justicia en la distribución de riesgos y beneficios, minimización de riesgos, consentimiento informado, etc.

Pero las ciencias sociales no pueden estar eximidas de rigurosas evaluaciones éticas, ya que estas pueden invadir la intimidad y privacidad de las personas y comunidades, y esto aunque a veces no se trate de un daño físico, si es un daño moral.

Los comités de ética de investigación en Ciencias Sociales son cada vez más imprescindibles a la hora de evaluar la pertinencia científica de los proyectos, así como cuidar y resguardar a los participantes en su dignidad, autonomía y seguridad.

La investigación “en” comunidades o “de” comunidades nos enfrenta a ciertos problemas éticos particulares que necesitan ser identificados y debatidos a efectos de diseñar investigaciones que tomen en cuenta los fenómenos que exceden el campo de lo individual o de la suma de individualidades.

Bibliografía

- Agar Corbinos, L. (2004). *La ética de la investigación en Ciencias Sociales en el contexto de la globalización: de la investigación cuantitativa a la cualitativa*. Consultado vía: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2004000100008&lng=es&tlng=es.10.4067/S1726-569X2004000100008. 20/05/2014
- Berlinguer, G. (1994). “Ética, Salud y Medicina”. Montevideo: Editorial Nordan-comunidad.
- Breihl, J. (2010). *Las tres “S” de la determinación de la vida y el triángulo de la política*. Seminario “Rediscutiendo a questão da determinação social da saúde”. Bahía: Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (CEBES), 19-20 marzo de 2010. Consultado vía: <http://cursos.campusvirtualsp.org/mod/resource/view.php?id=2273>. 20/05/2014
- Carlevaro, P. (2010). *Reflexiones sobre la práctica educativa universitaria y la formación ética*. En: Nari, M.; Ibáñez, A. Formación ética en la universidad. Montevideo. Fundación Ayacucho. Universidad de la República.
- Chacín, M. Cobos L. y Aray, M. *Los colectivos de investigación: una propuesta para integración de saberes*. Universidad Nacional Experimental Simón Rodríguez (UNESR). Caracas. Consultado 10 de marzo de 2014. http://www.ucv.ve/fileadmin/user_upload/vrac/documentos/Curricular_Documentos/Evento/Ponencias_1/Chacin__Cobos_y_Aray.pdf. 20/05/2014

- Cullen, Carlos (2008) Introducción a la Ética, en Pace, Rosa y Norma Caffaro (comp.), *Iniciación a la bioética, con algunas reflexiones sobre los trasplantes*. Buenos Aires, Del Hospital, 2008, pp. 105-135.
- Código de Nuremberg (1947). Consultado: <http://www.smu.org.uy/publicaciones/libros/laetica/nor-nuremberg.htm>
- Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos (2005). UNESCO. Consultada vía: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html. 20/05/2014
- Decreto 379/08. Ministerio de Salud Pública. Montevideo. Consultado: http://archivo.presidencia.gub.uy/_web/decretos/2008/08/CM515_26%2006%202008_00001.PDF. 20/05/2014
- Eco, U., Martini, C. (1996). *¿En qué creen los que no creen? Un diálogo sobre la Ética en el fin del mundo*. Buenos Aires: Arte Gráfico Editorial Argentino.
- Emanuel, E. (2003) *¿Qué hace que una investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos*. "Pautas éticas de investigación en sujetos humanos: Nuevas perspectivas". Lolos F. y Quezada A. (Eds.). Serie Publicaciones 2003, Programa Regional de Bioética, OPS/OMS. Consultado vía: <http://www.uchile.cl/portal/investigacion/centro-interdisciplinario-de-estudios-en-bioetica/publicaciones/76704/libros>. 20/05/2014
- Foucault, M. (1999a). *"Estrategias de Poder"*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Foucault, M. (1999b). *Estética, Ética y Hermenéutica. "Obras Esenciales", v. 3*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.
- Hernández, C. (1991). *Metodología de la Investigación*. México: McGraw-Hill Interamericana.
- Israel, B., Schulz A., Parker E. y Becker, A. (1998). Review of community-based research: Assessing partnership approaches to improve public health en *Annual Review of Public Health* 19, pp. 173-202.
- Kerlinger, F. (1975). *"Investigación del comportamiento: técnicas y metodología"*. México: Nueva Editorial Interamericana.
- Ley Orgánica (1958). Universidad de la República. Consultada vía: <http://dgjuridica.udelar.edu.uy/files/2012/06/LEY-Org%C3%A1nica.pdf>. 20/05/2014
- Nietzsche, F. (2008). "Sobre verdad y mentira en sentido extramoral". Madrid: Ténos.
- Penchaszadeh, V. (2013). Reflexiones sobre el origen, situación actual y perspectivas futuras de la Red latinoamericana y del Caribe de Bioética. UNESCO. *Revista Redbioética/UNESCO*, Año 4, v.2 (8). Pp: 11-15.
- Pfeiffer, M. (2009). "Conflicto de intereses. *Peligros y riesgos en las investigaciones*". Cecchetto, S; Pfiffer, M. y Estévez, A. (comp). Buenos Aires: Ed. Antropofagia.
- Plan estratégico de desarrollo de la Universidad de la República (2005). Consultado: <http://basedp.mec.gub.uy/Documentos/Bibliodigi/Documentos%20de%20Trabajo%20del%20Rectorado%2027.%20Plan%20estrategico%20de%20desarrollo%20de%20la%20universidad.pdf>. 20/05/2014
- Potter, V. (1971). *"Bioethics: Bridge to the Future"*. New York: Prentice-Hall Pub.

- Rivera, Silvia. ¿Porqué una comisión de ética de la investigación en la Universidad? Consultado vía: http://www.unla.edu.ar/documentos/secretarias/seccyt/cei/por_que_comision_etica.pdf. 11/03/2014.
- Rivera, S. (2009). *La inserción institucional de la ética. Una reflexión desde la filosofía*. "Bioética y salud mental y psicoanálisis". Fantin, J. C. y Fridman, P. (comp.). Buenos Aires: Editorial Polemos.
- Rovaletti, M. L. (2009). La ética en los proyectos de investigación en las ciencias sociales: avances y desafíos. *"Peligros y riesgos en las investigaciones"*. Cecchetto, S., Pfiffer, M., Estévez, A. (comp). Buenos Aires: Editorial Antropofagia.
- Saidel, Matias, Revista de información y pensamiento urbano. Metropolis. 2011 Consultado via. <http://w2.bcn.cat/bcnmetropolis/arxiu/es/page8564.html?id=21&cui=547>
- Sartre, J.P. (1970). "Crítica de la Razón Dialéctica". Buenos Aires: Editorial Losada.
- Vigostky, L. S. (1987). "Historia del desarrollo de las funciones psíquicas superiores". La Habana : Ediciones Científico Técnicas.
- Vizer, E. (2002). *Metodología de intervención en la práctica comunitaria: investigación-acción, capital y cultivo social*. Consultado vía: <http://www.uff.br/ciberlegenda/ojs/index.php/revista/article/view/286>. 20/05/2014