

Desafíos de la evaluación ética de investigaciones en Discapacidad en Chile: desconocimiento, sobreprotección y vulneración del derecho a participar en investigación

Autores: Nicole Gallegos ^{1,2}, Valquiria Ramos ^{1,3}, Beatriz Ruiz ^{1,4}, Pablo Marshall ^{1,5} y Florencia Herrera ^{1,6}.

Instituciones: ¹ Núcleo Milenio DISCA, ² U. de O'Higgins, ³ P.U. Católica de Chile, ⁴ U. de Chile, ⁵ U. Austral, ⁶ U. Diego Portales.

21 de noviembre 2025

El dilema ético

El problema central

Los comités de ética buscan proteger a los participantes, pero en investigaciones sobre discapacidad adoptan un enfoque excesivamente **protector y legalista** que termina siendo contraproducente.

Marco legal inadecuado

El marco legal chileno está diseñado desde un **paradigma biomédico**, haciéndolo inadecuado para la investigación en ciencias sociales y generando obstáculos sistemáticos.

La paradoja de Helsinki

La Declaración de Helsinki reconoce que **excluir a grupos vulnerables** de la investigación puede perpetuar disparidades. Los daños de la exclusión deben sopesarse frente a los de la inclusión.

Metodología del estudio

Objetivo principal

Conocer las experiencias de investigadores chilenos que han presentado proyectos sobre discapacidad a comités de ética institucionales.

Diseño metodológico

Estudio cualitativo exploratorio basado en **18 entrevistas semiestructuradas** en profundidad.

Perfil de participantes

- Investigadores y estudiantes de doctorado
- Diversas disciplinas e instituciones
- Tres participantes se identifican como personas con discapacidad.

Análisis de datos

Análisis de contenido temático asistido por el software *Atlas.ti* para identificar patrones emergentes.

Hallazgos clave

Visiones problemáticas sobre la discapacidad



Paternalismo e infantilización

Los comités perciben a las personas con discapacidad como inherentemente **dependientes**, visión que sobreprotege y subestima sus capacidades.



Medicalización excesiva

La identidad de las personas con discapacidad se reduce a ser "**pacientes**" o "**enfermos**". Se exigen autorizaciones sanitarias o resguardos clínicos innecesarios en estudios de ciencias sociales.



Impacto restrictivo

Esta visión lleva a buscar autorización de terceros, limitando la investigación y chocando con el **modelo social de la discapacidad** y los derechos humanos.

Hallazgos clave

Cuestionamiento a la capacidad de consentir

El Prejuicio sistemático

Los comités de ética aplican una **presunción automática de incapacidad** para consentir, especialmente dirigida a personas con discapacidad intelectual, sin evaluación individualizada.

Vulneración legal

Este enfoque niega el derecho fundamental a participar libremente en investigaciones y se basa en una interpretación **problemática y restrictiva** del marco legal vigente.

Estrategias de resistencia

Los investigadores desarrollan estrategias innovadoras para asegurar el consentimiento informado: documentos en **lectura fácil**, pictogramas, audios y videos explicativos.

Hallazgos clave

Exigencias que excluyen en lugar de proteger

- Terceros como Decisores
Los comités exigen que **familiares o cuidadores** firmen el consentimiento en lugar de la persona con discapacidad, negando su autonomía decisional.
- Violación del "Nada para nosotros sin nosotros"
Se solicita a investigadores reemplazar a los participantes con sus familiares, **silenciando las voces** de las propias personas con discapacidad.
- Intromisión en la Privacidad
Se exige la presencia de psicólogos o familiares en **entrevistas íntimas**, violando la confidencialidad y privacidad de los participantes.
- Resultado Paradójico
Estas medidas no protegen sino que **excluyen y disuaden** la participación, en lugar de exigir accesibilidad, perpetuando la marginación investigativa.

Consecuencias en la práctica investigativa

- ❑ El proceso ético se convierte en un **obstáculo disuasivo** más que en un facilitador de investigación responsable.

Pérdida científica

Omisión sistemática de las voces de personas con discapacidad, afectando la calidad y relevancia del conocimiento científico. Falta de evidencia para políticas públicas.

Estrategias de evasión para sortear obstáculos

1. **Excluyen** a personas con discapacidad intelectual
2. Excluyen participación directa de PCD
3. Buscan comités de ética más flexibles
4. Publican en revistas sin requisitos éticos

Impacto en investigadores

- **Frustración y desgaste** emocional
- Afectación de la salud mental
- Cuestionamiento a la **viabilidad** de proyectos
- Baja productividad científica

Hacia una ética en investigación inclusiva

Diagnóstico crítico

El proceso de evaluación ética actúa como **factor disuasivo** para la investigación en discapacidad. La visión biomédica es inadecuada para la investigación social.

Es fundamental reconocer la **autonomía y agencia** de las personas con discapacidad como participantes legítimos en la construcción del conocimiento científico.

Propuestas de transformación

- **Educación:** Capacitar en modelo social de discapacidad
- **Diversidad:** Incluir personas con discapacidad en comités. Integrar disciplinas diversas.
- **Flexibilidad:** Adaptar evaluación a particularidades sociales. Establecer mecanismos de consulta.

Agenda futura

Investigar experiencias de **miembros de comités de ética** para comprender sus criterios, motivaciones y posibilidades de cambio hacia prácticas más inclusivas.

Explorar la **investigación fuera del ámbito universitario** y la capacidad de los CECs para evaluarla



Muchas gracias

nicole.gallegos@uoh.cl