

ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN

Evaluación ética y vulnerabilidad en Chile: La producción de conocimiento en ciencias sociales

Ethical Evaluation and Vulnerability in Chile: Knowledge Production in the Social Sciences

MARTA INFANTE

Pontificia Universidad Católica de Chile, Chile

CAROLINA ROJAS LASCH

Universidad de Santiago de Chile, Chile

RESUMEN En Chile, las políticas estatales han desarrollado orientaciones éticas para la investigación fortaleciendo los comités ético-científicos (CECS) y el desarrollo de dispositivos éticos de evaluación de la investigación. En este ensayo reflexionamos sobre el entramado de normas y prácticas que configuran la evaluación ética, preguntándonos por los efectos que tiene la forma en que se concibe la vulnerabilidad. Esta noción no solo orienta la evaluación ética, sino que también modela los marcos posibles de desarrollo de las investigaciones. A partir de los aportes de los estudios críticos de la vulnerabilidad y, en particular, de la discapacidad, nos interesa problematizar los riesgos de entender la vulnerabilidad como una condición fija, atribuible a ciertos grupos o individuos. Si las investigaciones que abordan a sujetos clasificados como “vulnerables” son restringidas por comités éticos debido a dicha clasificación, esto representa un problema relevante en términos científicos. Desde las ciencias sociales,



Este trabajo está sujeto a una licencia de Reconocimiento 4.0 Internacional Creative Commons (CC BY 4.0).

este debate ha sido especialmente limitado, lo que puede tener consecuencias significativas al obstaculizar el desarrollo de investigaciones originales e innovadoras capaces de iluminar transformaciones hacia una sociedad más justa.

PALABRAS CLAVE Ciencias Sociales; comités de ética; discapacidad; investigación; vulnerabilidad.

ABSTRACT In Chile, state policies have developed ethical guidelines for research, strengthening ethical-scientific committees (CECs) and fostering the creation of ethical mechanisms for project evaluation. In this essay, we reflect on the network of norms and practices that shape ethical review processes, questioning the effects of how vulnerability is conceptualized. This notion not only guides ethical evaluation but also shapes the possible frameworks for research development. Drawing on insights from critical vulnerability studies—and particularly from critical disability studies—we aim to problematize the risks of framing vulnerability as a fixed condition attributable to specific groups or individuals. When research involving subjects labeled as “vulnerable” is restricted by ethics committees on the basis of such classification, it poses a significant challenge for scientific inquiry. In the social sciences, this debate has been notably limited, potentially hindering the development of original and innovative research capable of fostering transformative change toward a more just society.

KEY WORDS Social sciences; ethics committees; disability; research; vulnerability.

Introducción

Los procesos de internacionalización en educación superior han promovido políticas y prácticas para una mejor consideración ética en la producción de conocimiento. Esto ha permitido un encuadre de protección a los sujetos en el trabajo colaborativo de investigación (Santana y Valera, 2022) visibilizando la existencia de riesgos y vulnerabilidades, y en consecuencia, implementando institucionalmente medidas para su mitigación y resguardo. En Chile, las políticas estatales han desarrollado orientaciones éticas para la investigación fortaleciendo los comités ético-científicos (CECS) y el desarrollo de dispositivos éticos para la formación en educación superior. Estas acciones han requerido delimitar qué se entiende por vulnerabilidad en investigación y en concordancia, definir formas de evidenciarla y de actuar. Al respecto, en este ensayo queremos reflexionar/alertar sobre las implicancias que los marcos institucionales, sus interpretaciones o las prácticas de los CECS, establezcan procedimientos y

lineamientos normativos para la gestión de la ética en base a la identificación y clasificación de sujetos como “vulnerables”.

A nivel nacional, el debate en torno a la ética en investigación es profundo aun cuando es reciente y suele estar acotado a espacios bien especializados. En este marco, se han hecho importantes esfuerzos por reflexionar y proponer formas de aproximación a los desafíos contemporáneos de la ética en la investigación en el contexto de las universidades (Santana y Valera, 2022). Así también por visibilizar situaciones de riesgo y por reconocer que las experiencias de fragilidad se distribuyen de manera desigual. Ahora bien, algunas investigaciones muestran cómo estos cuidados éticos en investigación no necesariamente son coherentes con los avances teóricos que se están produciendo. En particular, desde los estudios críticos de la vulnerabilidad (Brown et al., 2017; Butler, 2014, 2015; Rojas Lasch, 2019), así como desde el campo de la discapacidad (Dolmage, 2017; Goodley, 2020; Lid, 2015) se ha alertado que este modo de nombrar –“vulnerables”–, tiene efectos importantes de exclusión indirecta.

Este ensayo, se nutre principalmente de nuestra experiencia como miembros de comités de ética, pero también como investigadoras en el campo de las ciencias sociales. Posicionadas desde estos lugares, nos hemos visto desafiadas a, por ejemplo, buscar mecanismos para poder investigar “con sujetos entendidos como vulnerables” y no “sobre ellos”, garantizar que sus necesidades estén contempladas en las investigaciones, realizar ajustes para proteger su bienestar y establecer medidas para que su participación sea efectivamente voluntaria e informada.

Siguiendo el argumento de los estudios críticos de la vulnerabilidad, el riesgo del uso estándar de una idea de vulnerabilidad, asociada a carencia/déficit/problema, residiría en el refuerzo de ésta (Goodley, 2020). Desde esta perspectiva, entenderla así en el trabajo de evaluación ética afectaría en las posibilidades de problematización científica de la vulnerabilidad o de los procesos de vulnerabilización que desean ser estudiados. Esto es significativamente relevante en tanto la evaluación ética quiere entenderse como un marco dinámico que fomenta el desarrollo de un conocimiento innovador y original en las ciencias sociales y las humanidades (Schomberg et al., 2022).

Aclaremos que no está en nuestro foco aportar con más argumentos acerca de la importancia de considerar la vulnerabilidad en la evaluación ética de la investigación social, cuestión que ya ha sido bien y suficientemente desarrollada (Becerra Gómez, 2024; Hirsch Adler y Navia Antezana, 2017; Lozano Aguilar, 2022; Munevar-Meneses et al., 2023; Pérez Castro y Hirsch Adler, 2017; Sana y Molina, 2015; Santi, 2015). El propósito específico de este trabajo es argumentar, a partir de nuestras experiencias y de una reflexión crítica de las formas de concebir la vulnerabilidad en la evaluación ética extendida a la realidad chilena, sobre la importancia de profundizar en su cuestionamiento debido a los límites o contornos que esta impone a la investigación en las ciencias sociales.

Este ensayo se organiza en los siguientes apartados: primero, se presenta el escenario de la evaluación ética de la investigación en Ciencias Sociales. A continuación, se analizan aproximaciones teórico-metodológicas al estudio de la vulnerabilidad a través del caso de la discapacidad. Luego, se analizan algunas tensiones entre la evaluación ética de la investigación y los avances teórico-metodológicos en temáticas de vulnerabilidad. A partir de esto, problematizamos dimensiones no evidentes de los procesos de evaluación ética. Por último, proponemos posibles caminos para fortalecer el debate ético en investigación.

Discusión

Las instituciones de educación superior han sido definidas como organizaciones complejas que se caracterizan por desempeñar múltiples roles en la sociedad (Altbach, 2013) entre los que cuentan la creación e implementación de nuevo conocimiento, así como su uso en prácticas docentes y en la solución de problemas (Hormio y Reijula, 2024). En el contexto latinoamericano, se observa una mayor complejización de las universidades en el área de las humanidades y ciencias sociales producto de un incremento en investigación, formación de postgrados y producción de revistas científicas indexadas (Floriani, 2015). Ahora bien, enmarcado en un modelo neoliberal de producción económica y científica, este crecimiento ha ido acompañado de la instauración de modelos de gestión institucional orientados por principios tales como la competitividad, la eficiencia, la responsabilización individual, la maximización de rendimiento y transparencia en sus prácticas asociadas (Altbach et al., 2009; Bayley, 2022; Lingard, 2020). Tales condiciones generan alta presión a las comunidades universitarias, restringiendo paradójicamente su disponibilidad al cumplimiento de su misión: contribuir al bienestar social a partir de la excelencia, la equidad de género y diversidad, así como la integridad y la ética en el quehacer científico (Lingard, 2020). En relación con esto, pensamos que el trabajo de los Comités de Ética en Chile, en lo que respecta la evaluación para la investigación, es un buen ejemplo. A continuación, entregamos algunos elementos de contexto que nos ayudarán presentar esta situación.

En el caso de las universidades chilenas observamos que sus posibilidades para enfrentar los desafíos antes mencionados son aún más complejas ya que el modelo de gestión científica está en una fase de desarrollo emergente y no consolidado. Y, además, su organización se enmarca desde lógicas neoliberales (Fardella, 2024) que se han traducido en políticas radicales que han sido identificadas como capitalismo académico (Bruner et al., 2019). Dentro de eso, la investigación en ciencias sociales producida por las universidades en Chile, de acuerdo con Elizalde (2015), responde a las demandas de la globalización y se rige por parámetros homogéneos y economicistas, en desmedro de la producción de conocimiento con pertinencia social.

La integración de la ética, así como la relevancia asignada a esta en investigación, dentro de la formación académica y de la producción de conocimiento en las universidades nacionales, data de las últimas cuatro décadas. La transversalización de este interés ético científico ha sido impulsada, por una parte, por acuerdos normativos internacionales que entregan lineamientos generales (ej. Reporte Belmont y declaración de integridad en investigación de Singapur), pero que al momento de su aplicación local, depende de políticas y procedimientos regulatorios específicos a cada contexto (Friesen et al., 2017; Nagai et al., 2022). También, se debe al proceso indirecto de adaptación a los requerimientos de los sistemas de financiamiento y publicación científica globales. Dicho en otros términos, si bien este proceso de atención a la ética científica en Chile ha estado inspirado en los principios de protección de derechos y de los sujetos, su institucionalización ha estado también sometida a los requerimientos del modelo neoliberal universitario.

Al año 2021, según los registros del Ministerio de Salud que es la institución que certifica los CEC, en Chile se registraban 62 CEC acreditados. De estos, un 58,2 % se concentraba en la Región Metropolitana, un 11,2 % en la zona Norte y un 30,6 % en la zona Sur del país. La mayoría de estos dependían administrativamente de una institución pública, ya sea de educación o de salud (Herrera et al., 2022). Y la principal influencia que ha tenido el abordaje ético de estos CEC ha sido la de la corriente anglosajona (Montero, 2020) que se caracteriza por un enfoque basado en principios y que se acopla en particular a las preocupaciones y formas de abordaje ético de la biomedicina.

La creación de los primeros CEC en el país data del año 1999 y se rige según el Decreto N°494 del Ministerio de Salud. Si bien han pasado desde entonces más de veinticinco años y el crecimiento (cantidad y fortalecimiento) de los CEC ha aumentado, constatamos que los estudios sobre evaluación ética y sobre el funcionamiento de estos espacios de regulación han sido muy escasos, en especial desde el área de las ciencias sociales. Ahora bien, Cadenas et al. (2021), analizaron la percepción de miembros de los CEC de universidades del país. Estos autores reportan que sus entrevistados asocian su labor de velar por la protección de los individuos participantes de las investigaciones en un sentido más bien procedimental. Además, advierten que los CEC tienen una baja especialización y que estas instancias tienen un bajo grado de legitimidad dentro de las universidades. Y al igual que lo que describen los estudios internacionales sobre los CEC (Brown et al., 2020; Kohn & Shore, 2017; Macnamara, 2024), en el caso chileno se observa que estos organismos son percibidos por los/las investigadores/as como un obstáculo para la investigación y como una instancia burocrática.

Siguiendo la tendencia a nivel mundial, en Chile la ética en investigación en áreas de la salud ha tenido más desarrollo que en áreas de las ciencias sociales (Bravin et al., 2020; Emmerich, 2016). De hecho, la regulación nacional sobre los CEC y en general sobre la ética en investigación, se enmarca en el ámbito biomédico: Norma General Técnica N° 57, del año 2001 regula los ensayos clínicos; Ley N°20.120, del año 2006, sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana.

En este contexto, los CEC en las universidades deben enfrentar los desafíos y dificultades de reinterpretar las definiciones y procedimientos provenientes de la mirada médica al campo de la investigación en ciencias sociales (Villalta et al., 2022). Y esto se replica a su vez en el trabajo concreto que realizan tanto evaluadores/as como investigadores/as, cuando deben ajustarse a las definiciones de los CEC. En general, hemos constatado que el debate en torno a la ética en esta área del conocimiento, además de ser muy acotado, está ligado principalmente al cumplimiento de los requerimientos mínimos que imponen los organismos nacionales de financiamiento de la investigación (especialmente los definidos desde la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo, ANID). Por otro lado, las condiciones en que los Comités de Ética Científica (CEC) llevan a cabo su labor —marcada por una institucionalización limitada, sobrecarga de trabajo, alta exigencia administrativa y escasa formación en temas éticos— dificultan tanto el desarrollo del debate como la posibilidad de implementar procesos de evaluación más complejos y menos estandarizados.

A diferencia de esta experiencia local, el debate desde las ciencias sociales en torno a la ética en investigación en otras latitudes está bien desarrollado. Estos trabajos (Brown et al., 2020; Head, 2020; Kohn & Shore, 2017) han logrado visibilizar los límites del uso de una visión bioética, tanto en términos de resguardo a los sujetos de la investigación como en términos de las restricciones que le ofrece al desarrollo del conocimiento. En especial, esto se ha profundizado a partir de los dilemas éticos en el desarrollo de investigaciones que siguen enfoques cualitativos en donde el encuentro interpersonal es más íntimo y se sostiene en compromisos y reciprocidades que son de difícil evaluación y estandarización previo al desarrollo de las investigaciones (Macnamara, 2024; Shaw et al., 2020).

Es necesario detenernos en esto ya que en Chile también se observa un aumento en la producción de conocimiento en ciencias sociales desde enfoques teóricos y epistémicos (ej. feministas, decoloniales, post-materialistas, interseccionales, estudios críticos de la vulnerabilidad, del capacitismo, entre otros) que invitan a repensar las relaciones asimétricas de poder, las jerarquías, las formas de subordinación y las de resistencia en los propios procesos investigativos (Anigstein et al., 2023). Estos trabajos, asumen de manera explícita un posicionamiento político que se orienta a deshacer, o de-construir estas formas pre-establecidas de producción de conocimiento,

entendiéndolas también como espacios de reproducción de relaciones sociales. En concordancia, se arriesgan a desarrollar nuevos instrumentos y técnicas de investigación que tienden a ofrecer mayores espacios de involucramiento, voz y agencia a los participantes en la producción de la investigación. En este contexto, la restringida reflexión académica en ciencias sociales sobre las formas que ha adoptado la evaluación ética en el contexto nacional, creemos que resulta disonante.

Como investigadoras que hemos trabajado desde estos enfoques, nos hemos visto enfrentadas a que los métodos de investigación sean cuestionados por parte de los CEC debido a que proponemos trabajar con grupos que son conceptualizados como vulnerables a priori dentro de las investigaciones, en razón de los riesgos que estos enfrentan de manera general en sus experiencias sociales (Knight, 2019). Al respecto, nos parece interesante plantear la pregunta: ¿de qué manera esto podría condicionar la exclusión de grupos de la investigación quitándoles su agencia política? o ¿de qué manera esto podría llevar a perpetuar o reproducir prejuicios sobre estos grupos? o ¿cómo el intento de evitar riesgos individuales podría limitar la investigación y reforzar las jerarquías de poder en la producción de conocimiento (Sharma, 2020)? Sostenemos que situaciones de esta índole resultan contrarias a los enfoques teóricos que interrogan las relaciones de poder entre investigadores/as y participantes, así como las formas de violencia epistémica de carácter extractivo presentes en los procesos de producción de conocimiento. Dichos enfoques, en contraste, buscan habilitar espacios de colaboración, reciprocidad y compromiso relacional.

Relaciones entre aproximaciones teórico-metodológicas al estudio de la vulnerabilidad y la ética en investigación

La noción de vulnerabilidad se inserta en el debate de la ética de la investigación asociado al interés político-moral de resguardar de cualquier daño o perjuicio a los sujetos que participan en el trabajo científico (Findley et al., 2024; Pelek et al., 2023). Esto resuena con la configuración semántica: vulnerabilidad-protección-riesgo, que hemos descrito y analizado en otros textos (Rojas et al., 2024; Rojas Lasch, 2019) y que caracteriza la acción pública contemporánea. Para profundizar en esto, organizaremos nuestros argumentos en dos tiempos. Primero, mostraremos cómo se concibe “lo vulnerable” en las definiciones que orientan la evaluación ética nacional. Y, enseguida argumentaremos, a partir de los aportes de los estudios críticos de la vulnerabilidad, que el cuidado de “los vulnerables” sostiene una política de la vulnerabilidad, es decir, que tiene una capacidad productiva y reproductiva de nombrar y valorar las precariedades y de hacerlas aparecer o no aparecer en el espacio o en la esfera pública (Cole, 2016; Sembler, 2019).

Según se establece en el art. 16 del Reglamento de la ley 20.120, la principal responsabilidad de los CEC es proteger de la vulneración de derechos y libertades a los potenciales participantes de las investigaciones científicas. Pero a modo general, los instrumentos establecen que estas entidades están mandatadas, a poner a resguardo de riesgos a “Personas vulneradas o potencialmente vulnerables” (sic).

En relación con el concepto de vulnerabilidad de las y los participantes de investigaciones, la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo, ANID (2024), define la vulnerabilidad como una condición que implica la presencia de factores que pueden afectar la libertad y autonomía de los y las participantes. Ejemplos de estos son la diversidad funcional física y/o psíquica o intelectual, desarrollo físico y psicológico y la pertenencia a una comunidad o grupo minoritario en términos cuantitativos o de acceso al poder, entre otros. Estos lineamientos destacan que las investigaciones en que participen sujetos vulnerados o potencialmente vulnerables deben especificar elementos relativos al valor social y científico de la investigación, la necesidad y pertinencia de incluir a participantes vulnerados o potencialmente vulnerables, y la elaboración de protocolos para detectar y compensar posibles daños. Específicamente, ANID orienta el abordaje ético en las ciencias sociales enfatizando lo siguiente:

“En esto es importante considerar que toda investigación es una intervención y que, si bien parte de quienes participen pueden estar en una situación de riesgo o condición de vulnerada, esto no exime al IR (investigador responsable) de su responsabilidad respecto de los daños que puede generar su investigación en particular” (ANID, 2024, p. 11).

¿Pero cómo, cuándo y quién define qué es “lo vulnerable”? Al respecto el debate ha sido amplio y no se ha logrado consenso, convirtiéndose en un concepto esquivo (Santi, 2015). En particular, el uso del concepto ha sido cuestionado por ser extremadamente amplio (pudiendo referir a cualquier participante de una investigación), por ser demasiado acotado (cuando se refiere a solo quienes no tienen posibilidad de dar su consentimiento de participación en una investigación) o por tener como efecto indirecto el estereotipar a los grupos (Levine et al., 2004).

Sin embargo, en el trabajo cotidiano de los CEC, este concepto se emplea de manera recurrente, generalmente usando definiciones establecidas en diversos corpus normativos, de alcance internacional. Estos marcos han incorporado interpretaciones que asocian la idea de la vulnerabilidad con grupos o poblaciones específicas, como personas con discapacidad, migrantes, niños y niñas, entre otros. Al respecto, Santi (2015) analizó tres documentos claves: el *Informe Belmont* (1979), la *Declaración de Helsinki* (2013) y las *Pautas éticas* de Council for International Organizations of Medical Sciences y la Organización Mundial de la Salud (CIOMS y OMS) (2002), y contabilizó que en ellos se identifican más de veinte grupos vulnerables distintos. Este recuento plantea la interrogante por los límites operativos de un uso de este tipo de

la noción de vulnerabilidad. De hecho, la autora alerta que esta prolífica enumeración “ha favorecido la crítica de este concepto y la puesta en duda de su utilidad real para proteger a estas personas y grupos” (p. 56).

Desde la sociología ha existido una vasta explotación del concepto a nivel teórico (Grau et al., 2021). De estos trabajos podemos identificar la existencia de una dualidad fundacional en la forma de concebir la vulnerabilidad. Por una parte, la vulnerabilidad refiere a una experiencia social (aproximación sociológica) es decir, a una condición circunscrita y dependiente de los contextos históricos, sociales, económicos, culturales (Cutter et al., 2003). En este sentido, el ser vulnerable se concibe como un desajuste con el ideal de autonomía moderna y el mandato de despliegue de las capacidades. Y, por otra parte, la vulnerabilidad ha sido conceptualizada como una condición propia de la existencia humana (aproximación ontológica). De este modo, se configura como una categoría antropológica universal que remite a la fragilidad constitutiva de la condición humana. Según Martuccelli (2014) en los usos contemporáneos de la noción de vulnerabilidad, esta doble condición, se imbrica favoreciendo una existencialización de las cuestiones sociales.

Así visto, la idea de vulnerabilidad porta en términos discursivos y prácticos una moral, y por tanto, conlleva una fuerza normativa que, cuando se trata de usos en el ámbito de la gestión ética, puede ser muy compleja. En la medida de que la vulnerabilidad es nombrada de manera externa y asignada de manera ontológica (esencialista) a grupos o sujetos se les asigna una posición minimizada e inferiorizada (Puar, 2017). Cuando esto ocurre en el marco de las investigaciones y de las evaluaciones de los CEC, el resultado es entonces muy problemático. Se trata de un uso normativo en tanto la vulnerabilidad autoriza a establecer jerarquías de identidades, de cuerpos, sosteniendo un orden social. La vulnerabilidad se plantea también como un problema que debe ser solucionado (Grinberg et al., 2014; Fritsch y McGuire, 2019; McRuer, 2006) y que produce experiencias de opresión (Evans et al., 2017). Además, en la medida que su identificación como vulnerable se debe al reconocimiento de su fragilidad, su experiencia es, epistémicamente, significada como fallida. Siguiendo los planteamientos de Butler (2014), quien ha trabajado profusamente en este tema desde la filosofía, la asignación de la categoría de “vulnerable” produce un marcaje que tiene efectos discursivos/performativos. La autora destaca el poder nominativo del concepto alertando que los sujetos terminan siendo reificados, es decir, se convierten en vulnerables por definición, quedando así fijados en una posición de indefensión.

Integrar esta distinción teórica en el análisis de los resguardos éticos, pero sobre todo en la gestión de la ética dentro la investigación en ciencias sociales, es central. Esto debido a que deja a la vista cómo pueden ser los propios mecanismos de protección los que producen, sostienen o reproducen experiencias vulnerabilizantes. Pero también, y lo que nos parece central remarcar en este ensayo, debido a que estas

formas de gestión de la ética en ciencias sociales pueden repercutir en las mismas formas de conocimiento. Dicho de otro modo, la política de la vulnerabilidad en la ética, performa también la investigación científica. Tal como plantea Bacchi (2009), la investigación, en tanto discurso, sus marcos teóricos y metodológicos no son respuestas neutrales a problemas preexistentes, sino que definen los problemas que declaran abordar (Bacchi, 2009). Este planteamiento resulta especialmente relevante en el ámbito de la investigación con poblaciones consideradas vulnerables. Cuando la vulnerabilidad es abordada como una condición ontológica (Butler et al., 2016), las personas tienden a ser posicionadas como objetos pasivos de indagación (Carnevale et al., 2015). Por ejemplo, en el caso de la discapacidad, si se entiende como un déficit biológico inherente al sujeto, algo que le impide participar en la sociedad en igualdad de condiciones con quienes no tienen discapacidad, esta es percibida como un problema a ser mitigado (Barbosa et al., 2019). De esta forma y como indican Brannelly y Barnes (2022), los procesos relacionados con investigación posicionan a ciertos grupos culturales como problemas sociales.

La consideración de la discapacidad, u otro marcador identitario asociado a un grupo minoritario, como una condición ontológica y problemática de la persona, se opone al actual desarrollo teórico y metodológico referido a los estudios críticos de discapacidad, los estudios críticos de género, los estudios decoloniales, los nuevos materialismos, entre otros. Estos avances han ido más allá de visualizar un problema de déficit o falta de capacidad y agencia del sujeto perteneciente a un grupo cultural minoritario o de problematizar el rol de la sociedad en los discursos y prácticas de exclusión. Específicamente, estos avances abordan, por ejemplo, la dis/capacidad, el género o la raza como fenómenos políticos, sociales y relacionales más que problemas individuales asignados a los cuerpos (Shildrick, 2012).

A continuación, desarrollaremos este argumento, tomando como ejemplo el caso de la investigación en discapacidad y su consideración ética.

La discapacidad como foco de investigación y resguardo ético

En el caso de la discapacidad, la aproximación ética a su investigación o el evento de evaluación ética ha puesto mayoritariamente el foco en el sujeto con discapacidad, su vulnerabilidad y, por tanto, su cuidado. La investigación les ha representado como un grupo minoritario que experimenta prácticas de discriminación y que a la vez opera como un problema que requiere una solución para disminuir los espacios de desigualdad en los contextos sociales y educacionales (Mitchell y Snyder, 2015). En otras palabras, la marginación y la vulnerabilidad serían características inherentes a los sujetos con discapacidad (Philpott y Muthukrishna, 2019).

Históricamente, la discapacidad ha sido investigada como un fenómeno biológico, percibido como algo que afecta a personas que enfrentan situaciones concretas de sufrimiento producto de características físicas, cognitivas o conductuales definidas como impedimentos (Bates et al., 2017). Esta forma de razonar la discapacidad ha sustentado el desarrollo de dos importantes perspectivas teóricas nombradas como el modelo biomédico y el modelo social de discapacidad.

El primero, define la discapacidad como una propiedad del cuerpo que se preocupa de la etiología, diagnóstico, prevención y tratamiento de los impedimentos físicos, sensoriales y cognitivos (Goodley, 2011). Esta aproximación implica un conjunto de prácticas con el propósito de producir individuos pasivos (Foucault, 1979) que se adapten a sus discapacidades y cumplan con los tratamientos prescritos por especialistas del área de la salud (Barbosa et al., 2019; Siebers, 2008). Desde esta perspectiva, la preocupación ética en la investigación se centra en la identificación de problemáticas específicas (por ejemplo, estrategias de reclutamiento, evaluaciones diagnósticas, etc.) y en el diseño e implementación de mecanismos para abordarlas (como la participación de investigadores con experiencia en el tema o la creación de protocolos para eventos adversos) (Oliver, 2013). Este enfoque ético posiciona a los expertos como responsables de cuidar y proteger a aquellos sujetos considerados discapacitados, vulnerables o deficitarios.

El segundo modelo sostiene que la discapacidad es el resultado de estructuras y prácticas sociales que generan exclusión sistemática (Goodley et al., 2016). Esta perspectiva sobre la discapacidad ha facilitado una mayor participación y agencia de las personas consideradas discapacitadas, al reconocer que su exclusión es producto de las barreras sociales que surgen a partir de sus déficits o impedimentos corporales y que enfrentan en su vida cotidiana (Mitchell y Snyder, 2015). Sin embargo, aunque considera la discapacidad como una construcción social, perpetúa la noción de que los "impedimentos" residen intrínsecamente en los cuerpos de las personas etiquetadas como discapacitadas. Esto lleva a resituar la discapacidad como una característica esencial de ciertos cuerpos e identidades (Feely, 2016; Mitchell & Snyder, 2015), reforzando así una perspectiva biologicista que sitúa a la discapacidad en el centro de su análisis. Esta esencialización (O'Mahoney, 2012) puede generar consecuencias similares a las promovidas por el modelo biomédico, como la legitimación de prácticas de corrección y segregación, además de perpetuar situaciones de desigualdad para las personas con discapacidad (Berger, 2013).

A pesar de las críticas que han recibido ambos enfoques, el modelo social sigue siendo la perspectiva predominante para el estudio de la discapacidad (Oliver, 2013). Uno de los aspectos que se ha valorado en este modelo es la voz y el empoderamiento de los sujetos con discapacidad. Sujetos que siguen siendo entendidos como vulnerables, pero a quienes se reconoce su agencia en la decisión y participación de prácticas sociales y de rehabilitación.

En la actualidad, en el campo de la discapacidad, los Estudios Críticos de la Discapacidad cuestionan las aproximaciones previamente descritas y problematizan la distinción binaria entre sujetos discapacitados y no discapacitados. Estos ofrecen una alternativa para la teorización e investigación de la discapacidad y la conciben como el resultado de múltiples relaciones productivas de carácter discursivo, afectivo y material (Feely, 2016; Goodley, 2014; Infante y Navarro, 2024).

Desde esta perspectiva, comprender la discapacidad implica considerar elementos materiales, como la diversidad biológica humana y factores no humanos, tales como la fuerza discursiva del capacitismo y otras narrativas de clasificación (Feely, 2016).

A diferencia de las aproximaciones tradicionales que tienden a fragmentar, simplificar o centrar el análisis exclusivamente en lo biológico o en el individuo, estas perspectivas proponen una visión integradora. Estos enfoques trascienden las divisiones entre lo biológico, lo social y lo cultural, abordando la discapacidad como un fenómeno complejo y multidimensional. De este modo, se abren nuevas vías para su estudio y comprensión, superando categorías excluyentes y enriqueciendo el análisis (Goodley et al., 2016).

Los avances teórico-metodológicos presentados anteriormente cuestionan las aproximaciones éticas predominantes en la investigación contemporánea de la discapacidad y de las ciencias sociales en general. En este sentido Nuwagaba y Rule (2015) señalan que, pese a las transformaciones en la comprensión de marcadores identitarios como la discapacidad, la etnia o la infancia, los requisitos éticos para la investigación en estos ámbitos han permanecido inalterados. Según estos autores, las autorizaciones éticas para los procedimientos, procesos y prácticas continúan asumiendo que las personas pertenecientes a ciertos grupos culturales, como las personas con discapacidad, no solo presentan un déficit ontológico, sino que carecen de capacidad, lo que produce prácticas de exclusión social. Este aspecto es particularmente relevante, ya que, como explica Lid (2015), la noción de capacidad está en el centro de la cuestión del consentimiento. La decisión de determinar si una persona posee la capacidad para comprender lo que se le solicita y sus posibles implicancias adquiere especial importancia en investigaciones sobre discapacidad u otros grupos considerados vulnerables. Esto se debe a que, frecuentemente, la sola presencia de la categoría de discapacidad o de otro marcador asociado a la vulnerabilidad suscita dudas sobre la capacidad de la persona para entender lo que se le pide (Lid, 2015).

El planteamiento desarrollado por Lid nos permite visualizar la forma en que se afectan mutuamente el diagnóstico de discapacidad, el concepto de vulnerabilidad, la evaluación ética en investigación y el formulario de consentimiento informado. Aquí la acción de consentir y la capacidad o falta de ella (discapacidad), están íntimamente afectadas por la presencia de otros elementos igualmente importantes en la evaluación ética. En otras palabras, la evaluación ética de una investigación que considera la

discapacidad como un déficit de la persona, producirá protocolos y procedimientos en que el investigador o investigadora decida lo que puede o no hacer en la investigación. Por otro lado, una consideración ética de la investigación de discapacidad en que se asocia esta a vulnerabilidad, también tendrá efectos en las aproximaciones teóricas y metodológicas de la discapacidad existentes, restringiéndolas o expandiéndolas.

Lo anterior muestra que, a pesar de que se han desarrollado nuevas perspectivas teórico-metodológicas, la ausencia de un debate articulado entre el espacio académico y el de la evaluación ética en las ciencias sociales podría continuar sosteniendo directa o indirectamente una mirada capacitista. Según Campbell (2009), el capacitismo es un sistema de creencias, procesos y prácticas que producen un cuerpo/mente ideal y que establecen jerarquías de valor basadas en la capacidad física, mental y cognitiva. De igual forma, esta autora indica que el capacitismo no se limita a la discriminación de personas con discapacidad, sino que también implica un marco ideológico más amplio que determina quién es considerado plenamente humano y digno de derechos, reconocimiento y participación social.

Si bien, el propósito de la consideración ética establece la necesidad de cuidar a sujetos “vulnerados y vulnerables”, una visión centrada únicamente en estos invisibiliza los efectos o agencia que puede tener un protocolo de evaluación ética, una política de investigación, una metodología, entre otros aspectos en la producción de sujetos (Grimsby, 2025).

A partir de los análisis recién expuestos y a modo de conclusión exponemos algunos aspectos que podrían favorecer el fortalecimiento del debate ético actual en el ámbito de la investigación en ciencias sociales.

Conclusión

El primero refiere a la necesidad de considerar el contexto neoliberal de las universidades y su efecto en la producción de conocimiento. La complejización y crecimiento de las universidades en Latinoamérica y particularmente en Chile han tenido un efecto significativo en la investigación y producción científica en general (Floriani, 2015; Peralta et al., 2024). Este crecimiento, a su vez, ha venido acompañado de demandas por mejorar la eficiencia y productividad en las prácticas universitarias. En respuesta, se han implementado diversos procesos y mecanismos destinados a fortalecer la capacidad investigativa (Altbach et al., 2009; Sánchez-Gómez et al., 2019), incluyendo incentivos para académicos, apoyos en la gestión y otras estrategias orientadas a la mejora continua. Lo que también ha posibilitado que la competitividad se instale como una práctica que organiza la producción del conocimiento, construyendo formas de gobernar a los académicos (Gómez y Jodar, 2013). En otras palabras, en nuestros contextos neoliberales de investigación existiría una tendencia a estanda-

rizar procesos en los que la temporalidad es importante (Chatzipoulidis et al., 2021; Murphy, 2014). Según Vettori (2023), esta presión por alcanzar resultados rápidos y cuantificables ha promovido la estandarización de los procesos académicos, dejando en un segundo plano la reflexión crítica y el debate ético. Más específicamente, esta dinámica de control temporal incide en la calidad de los procesos de reflexión y puede generar distorsiones en la construcción de conocimiento socialmente relevante (Gómez y Jódar, 2013). En consecuencia, resulta fundamental reflexionar acerca de los efectos que el contexto universitario neoliberal y las prácticas competitivas ejercen sobre la ética investigativa (Castelao-Huerta, 2021; Gómez, Bravo y Jódar, 2015), considerando que tales factores pueden propiciar la realización de investigaciones desprovistas de un adecuado y pertinente contexto teórico y metodológico (Madikizela-Madiya, 2022).

Un segundo aspecto que queremos relevar para propiciar el debate sobre ética en investigación refiere a la relación sujeto, vulnerabilidad y agencia. Particularmente, el debate ético contemporáneo en ciencias sociales ha considerado al sujeto de investigación como potencialmente vulnerable. Sin embargo, este enfoque puede resultar insuficiente si no se cuestiona el lugar que ocupa la propia investigación en la construcción de vulnerabilidades. En referencia a este aspecto, Campbell (2010) y su noción de "futuridades" nos muestra cómo las expectativas sociales y culturales sobre el futuro pueden imponer limitaciones a los sujetos con discapacidad, construyendo su vulnerabilidad a través de narrativas deficitarias. Esta perspectiva nos invita a pensar en las condiciones a priori bajo las cuales se conceptualizan los riesgos, considerando la dimensión política que subyace en la agencia de los sujetos. Desde una perspectiva de futuridades, es fundamental repensar las condiciones en que las subjetividades son abordadas y comprendidas, evitando posiciones deterministas que ignoren la capacidad de agencia de los sujetos. Además, la instrumentalización de estos en investigaciones plantea un riesgo ético significativo, ya que puede llevar a prácticas de producción de datos que despojen a los individuos de su capacidad de autodeterminación. Para problematizar esta tendencia, resulta urgente promover enfoques que consideren a los sujetos como agentes activos, en constante relación con su entorno y no como objetos pasivos de estudio.

Finalmente, un aspecto relevante a nuestro juicio para fortalecer el debate ético contemporáneo, reside en la necesidad de elaborar marcos teóricos más críticos y coherentes que respondan adecuadamente a la complejidad de los contextos investigativos actuales. Algunas autoras han profundizado en aproximaciones que integran la ética en la producción del conocimiento (Barad, 2007; Braidotti, 2020), ofreciendo perspectivas valiosas para repensar la práctica investigativa. Siguiendo a Barad (2007), ella enfatiza que la realidad y el conocimiento están intrínsecamente entrelazados. Desde esta perspectiva, la ética no es una consideración externa al proceso de

investigación, sino que debiera estar integrada en la práctica científica misma. Esta autora sostiene que los investigadores son parte del fenómeno que estudian, lo que implica una responsabilidad ética inherente en la producción de conocimiento. Por su parte, Braidotti (2020) aboga por una "ética afirmativa" que reconozca la relación entre humanos, tecnologías y el medio ambiente. Más aún, ella propone superar las dicotomías tradicionales entre sujeto y objeto, promoviendo una visión de la ética como práctica situada y contextual. Estas aproximaciones implican un ajuste epistémico que reconozca la ética como un ejercicio donde el análisis ético no se realice a priori, sino que forme parte del diseño y desarrollo de la investigación desde sus etapas iniciales hasta una vez finalizado el proceso. El enfoque ético debería estar integrado en la construcción de conocimiento, promoviendo reflexiones continuas que se adapten a las transformaciones contextuales y teóricas. La necesidad de coherencia entre el análisis ético y los marcos teóricos se hace evidente en la construcción de investigaciones más reflexivas y responsables. La ética no puede quedar relegada a un conjunto de protocolos estandarizados, sino que debe ser una práctica en constante movimiento y diálogo con las realidades y las complejidades propias de cada contexto investigativo.

Declaración de conflictos de interés

Los autores declaran no tener conflictos de interés.

Contribución de los autores

Marta Infante contribuyó a la concepción del ensayo, la revisión crítica de la literatura en ética de la investigación en ciencias sociales y la redacción del manuscrito, aportando particularmente desde los estudios críticos de discapacidad.

Carolina Rojas Lasch participó en la concepción del ensayo, la revisión crítica de la literatura en ética de la investigación en ciencias sociales y la redacción del manuscrito, contribuyendo especialmente desde los estudios críticos de la vulnerabilidad.

Sobre las autoras

MARTA INFANTE es Ph.D. en Educación Especial de la Universidad de Missouri-Columbia en USA; Magíster en Educación Especial y Psicopedagoga de profesión. En la actualidad, es profesora asociada del Departamento de Aprendizaje y Desarrollo de la Facultad de Educación en la Pontificia Universidad Católica de Chile. Su labor docente e investigativa la desarrolla desde la perspectiva de los Estudios Críticos de Discapacidad. Sus principales intereses de investigación abarcan temas relacionados con discapacidad, inclusión en educación, justicia social y nuevos materialismos. Correo Electrónico: minfantj@uc.cl.

 <https://orcid.org/0000-0003-0295-1478>

CAROLINA ROJAS LASCH es Doctora en Sociología y Master en Ciencias Sociales en la École des Hautes Études en Sciences Sociales; Magister en Ciencias Sociales con mención en sociología de la modernización de la Universidad de Chile y Trabajadora Social de la P. Universidad Católica de Chile. Actualmente es académica del Departamento de Gestión y Políticas Públicas de la Facultad de Administración y Economía de la Universidad de Santiago. Autora del libro “Ayudar a los pobres” Etnografía del estado social y las prácticas de asistencia. Ediciones Alberto Hurtado, 2019. Sus investigaciones se abocan al estudio de las prácticas de tratamiento de las desigualdades y las diferencias socioculturales. En particular se interesa en los procesos de producción de problemas sociales, la construcción de categorías sociales asociadas a éstos y a la manera como las acciones dirigidas a intervenir en poblaciones entendidas “en problema” producen subjetividades particulares. Trabaja desde un enfoque de investigación etnográfica y con una aproximación interdisciplinar e interseccional. Correo Electrónico: carolina.rojas.l@usach.cl.

 <https://orcid.org/0000-0002-7792-3001>

Referencias

- Altbach, P. G., Reisberg, L. and Rumbley, L. E. (2009). *Trends in global higher education: Tracking an academic revolution*. Paris: UNESCO.
- Altbach, P. G. (2013). Advancing the national and global knowledge economy: the role of research universities in developing countries. *Studies in Higher Education*, 38(3), 316–330. <https://doi.org/10.1080/03075079.2013.773222>.
- ANID (2024). *Lineamientos para la evaluación ética de la investigación en ciencias sociales y humanidades en y con personas*. <https://s3.amazonaws.com/documentos.anid.cl/proyecto-investigacion/Lineamientos-evaluacion-etica.pdf>.
- Anigstein, M., Schreiber, A., y Egaña, D. (2023). *Metodologías críticas: experiencias y debates en el campo de las ciencias sociales y la salud*. Tiempo Robado editoras. <https://doi.org/10.34720/rb6n-vh46>.
- Bacchi, C. (2009). *Analysing policy: What's the problem represented to be?* Frenchs Forest, NSW: Pearson Education.
- Barad, K. (2007). *Meeting the Universe Halfway: Quantum Physics and the Entanglement of Matter and Meaning*. Duke University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctv12101zq>.
- Barbosa, S. D., Villegas Salazar, F. y Beltrán, J. (2019). El modelo médico como generador de discapacidad. *Rev.Latinoam.Bioet.* [online], 19(2), 111-122. <https://doi.org/10.18359/rlbi.4303>.
- Bates, K, Goodley, D. y Runswick-Cole, K. (2017) Vidas precarias y posibilidades resistentes: el trabajo de las personas con discapacidades de aprendizaje en tiempos de austeridad. *Disability and Society*, 32(2), 160-175. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1281105>.

- Bayley, J. (2022). The myths of measurement and meritocracy: Why accountability metrics in higher education are unfair and increase inequity. *Canadian Journal of Education*, 45(4), XVII-XX. <http://ezproxy.puc.cl/scholarly-journals/myths-measurement-meritocracy-why-accountability/docview/2761235607/se-2>.
- Becerra Gómez, A. (2024). Constructos teóricos de las representaciones sociales de los actores educativos desde la formación ética y de las competencias ciudadanas con estudiantes de educación básica en contextos rurales y de vulnerabilidad. *Dialéctica*, 1(22). <https://doi.org/10.56219/dialctica.v2i22>.
- Berger, R.J. (2013). *Introducing Disability Studies*. Boulder, CO: Lynne Reiner Publishers.
- Braidotti, R. (2020). *El conocimiento posthumano*. Barcelona: Ediciones Gedisa.
- Brannelly, T., & Barnes, M. (2022). *Researching with Care: Applying Feminist Care Ethics to Research Practice* (1st ed.). Bristol University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctv2z8619p>.
- Bravin, J., Carrasco, J. & Kalichman, M. (2020). Ethical Foundations for Graduate Students in the Psychological Sciences. *Translational Issues in Psychological Science*, 6, 247-256. <https://doi.org/10.1037/tps0000269>.
- Brown, K., Ecclestone, K. y Emmel, N. (2017). The Many Faces of Vulnerability. *Social Policy and Society*, 16 (3), 497-510. <https://doi.org/10.1017/S1474746416000610>.
- Brown, C., Spiro, J. and Quinton, S. (2020). The role of research ethics committees: Friend or foe in educational research? An exploratory study. *Br Educ Res J*, 46, 747-769. <https://doi.org/10.1002/berj.3654>.
- Brunner, J. J., Labraña Vargas, J. R., Ganga, F., & Rodríguez-Ponce, E. (2019). Idea moderna de universidad: de la torre de marfil al capitalismo académico. *Educación XX1*, 22(2). <https://doi.org/10.5944/educxx1.22480>.
- Butler, J. (2014). Vida precaria, vulnerabilidad y ética de cohabitación. En: B. Saez Tajafuerce (Ed.). *Cuerpo, memoria y representación* (pp. 7-80). Barcelona: Icaria.
- Butler, J., Gambetti, Z., & Sabsai, I. (eds.). (2016). *Vulnerability in resistance*. Duke University Press, Londres.
- Cadenas H., Vargas M., y Rivas M. (2021). Los comités de ética de investigación científica en Chile: dimensiones morales, normativas y organizacionales. *Revista MAD*, 44, 78–89. <https://doi.org/10.5354/0719-0527.2021.64778>.
- Campbell, F. K. (2009). *Contours of Ableism: The Production of Disability and Aabledness*. <https://doi.org/10.1057/9780230245181>.
- Carnevale, F. A., Campbell, A., Collin-Vézina, D., & Macdonald, M. E. (2015). Interdisciplinary studies of childhood ethics: Developing a new field of inquiry. *Children & Society*, 29, 511–523. <https://doi.org/10.1111/chso.12063>.

- Castelao-Huerta, I. (2021). Investigaciones sobre los efectos de la neoliberalización de la educación superior pública en América Latina. *Educação e Pesquisa*, 47, e232882. <https://doi.org/10.1590/s1678-4634202147232882>.
- Cole, A. (2016). All of Us Are Vulnerable, But Some Are More Vulnerable than Others: The Political Ambiguity of Vulnerability Studies, an Ambivalent Critique. *Critical Horizons: Journal of Social & Critical Theory*, 17, (2), 260–277. <https://doi.org/10.1080/14409917.2016.1153896>.
- Chatzipoulidis, A., Kokkinis, G., & Kargidis, T. (2021). Management of higher educational institutions through standardization. *Journal of Contemporary Education Theory & Research*, 5(1/2), 3-7. <https://doi.org/10.5281/zenodo.7442012>.
- Cutter, S.L., Boruff, B.J. and Shirley, W.L. (2003), Social Vulnerability to Environmental Hazards. *Social Science Quarterly*, 84, 242-261. <https://doi.org/10.1111/1540-6237.8402002>.
- Declaración de Helsinki (2013). Ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*, 310 (20), 2191–2194. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>.
- Dolmage, J. T. (2017). *Academic Ableism: Disability and Higher Education*. University of Michigan Press. <http://www.jstor.org/stable/j.ctvr33d50.1>.
- Elizalde, A. (2015). Las ciencias sociales y el desafío de la mercantilización del conocimiento. *Polis* [En línea], 41. <http://journals.openedition.org/polis/10914>.
- Emmerich, N. (2016). Reframing Research Ethics: Towards a Professional Ethics for the Social Sciences. *Sociological Research Online*, 21(4), 16-29. <https://doi.org/10.5153/sro.4127>.
- Evans, N., Broido, E., Brown, K., Wilke, A. (2017). *Disability In Higher Education: A Social Justice Approach*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Fardella Cisternas, C., Marchant Cavieres, D. L., & Baleriola, E. (2024). Métrica, subjetividad y meritocracia en el trabajo académico. *REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 22 (2), 51 - 66. <https://doi.org/10.15366/reice2024.22.2.003>.
- Feely, M. (2016). Disability studies after the ontological turn: a return to the material world and material bodies without a return to essentialism. *Disability & Society*, 31(7), 863–883. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1208603>.
- Findley, M. G., Ghosn, F., & Lowe, S. J. (2024). Vulnerability in research ethics: A call for assessing vulnerability and implementing protections. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 121(34), e2322821121. <https://doi.org/10.1073/pnas.2322821121>.
- Floriani, D. (2015). Las Ciencias Sociales en América Latina: lo permanente y tran-

- itorio, preguntas y desafíos de ayer y hoy. *Polis*, 14(41),127-146. <https://doi.org/10.4067/S0718-65682015000200009>.
- Foucault, M. (1979). *Discipline and punish: The birth of the prison*. (Trans A. Sheridan). Vintage.
- Friesen, P., Kearns, L., Redman, B., & Caplan, A. L. (2017). Rethinking the Belmont Report? *Am J Bioeth*, 17(7),15-21. <https://doi.org/10.1080/15265161.2017.1329482>. PMID: 28661753.
- Fritsch, K. & McGuire, A. (2019). Risk and the Spectral Politics of Disability. *Body & Society*, 25. 1357034X1985713. <https://doi.org/10.1177/1357034X19857138>.
- Gómez, L., Bravo, M. J., & Jódar, F. (2015). Gubernamentalidad neoliberal y producción de conocimiento en la universidad: genealogía de una configuración subjetiva. *Universitas Psychologica*, 14(5), 1735-1750. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.upsy14-5.gnpic>.
- Gómez, L. y Jódar, F. (2013). Ética y política en la universidad española: la evaluación de la investigación como tecnología de la subjetividad. *Athenea Digital*, 13(1), 81-98. <http://psicologiasocial.uab.es/athenea/index.php/atheneaDigital/article/view/1169-Gomez>.
- Goodley, D. (2020). *Disability and Other Human Questions*. London: Emerald Publishing Ltd.
- Goodley, D. (2014). *Dis/ability Studies: Theorising disablism and ableism* (1st ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203366974>.
- Goodley, D. (2011). Social psychoanalytic disability studies. *Disability & Society*, 26(6), 715–728. <https://doi.org/10.1080/09687599.2011.602863>.
- Goodley, D., Runswick-Cole, K. and Liddiard, K. (2016) The DisHuman child. *Discourse*, 37 (5), 770-784. <https://doi.org/10.1080/01596306.2015.1075731>.
- Grau Rebollo, J., Piella Vila, A., González Echevarría, A. & Valdés Gázquez, M. (2021). Vulnerabilidad sociocultural en contextos de crianza: retos teóricos y propuesta analítica. *Disparidades. Revista De Antropología*, 76(2), e021. <https://doi.org/10.3989/dra.2021.021>.
- Grimsby, R. (2025). Investigación con niños con discapacidad: ética, interrogantes y activismo. *Revista Internacional de Estudios Cualitativos en Educación*, 1–16. <https://doi.org/10.1080/09518398.2025.2470933>.
- Grinberg, S., Infante, M., Matus, C., & Vizcarra, R. (2014). Espacios y subjetividades: Narrando las trayectorias de la vulnerabilidad. *Estudios Pedagógicos*, 40(2), 203–219. <https://doi.org/10.4067/S0718-07052014000300013>.
- Head, G. (2020). Ethics in educational research: Review boards, ethical issues and researcher development. *European Educational Research Journal*, 19(1), 72-83. <https://doi.org/10.1177/1474904118796315>.
- Herrera Medina, N., Rivera Gutiérrez, S., & Espinoza-Navarro, O. (2022). Marco Éti-

- co y Jurídico en la Investigación Científica en Chile: Acreditación de Comités Ético Científicos. *International Journal of Morphology*, 40(4), 953-958. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022022000400953>.
- Hirsch Adler, A. y Navia Antezana, C. (2017). Ética de la investigación con personas y grupos en condiciones de vulnerabilidad en México y Bolivia. *Praxis Sociológica*, 22, 15-28.
- Hormio, S. & Reijula, S. (2024). Ideal Institutional Epistemology. *Social Epistemology Review and Reply Collective*, 13(5) 51–58. <https://wp.me/p1Bfg0-8Q2>.
- Infante, M., & Navarro, M. (2024). Cartographies of the Able School: Postmedia Videolanguaging. *Video Journal of Education and Pedagogy*, 9(1), 1-13. <https://doi.org/10.1163/23644583-09010004>.
- Informe Belmont (1979). *The Belmont report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*. U.S. Department of Health, Education, and Welfare. <https://doi.org/10.1037/e510172011-001>.
- Knight, J. (2019). The need for improved ethics guidelines in a changing research landscape. *South African Journal of Science*, 115. <https://doi.org/10.17159/sajs.2019/6349>.
- Kohn, T. & Shore, C. (2017). *The Ethics of University Ethics Committees: Risk Management and the Research Imagination*. <https://doi.org/10.2307/j.ctvw04bj2.17>.
- Levine, C., Faden, R., Grady, C., Hammerschmidt, D., Eckenwiler, L., Sugarman, J., & Consortium to Examine Clinical Research Ethics (2004). The limitations of "vulnerability" as a protection for human research participants. *The American journal of bioethics: AJOB*, 4(3), 44–49. <https://doi.org/10.1080/15265160490497083>.
- Lid, I. M. (2015). Vulnerability and disability: a citizenship perspective. *Disability & Society*, 30(10), 1554–1567. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1113162>.
- Lingard, B. (Ed.). (2020). *Globalisation and Education* (1st ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429464454>.
- Lozano Aguilar, J. F. (2022). El sentimiento kantiano de respeto como núcleo normativo en investigaciones sociales en contextos de vulnerabilidad. *Recerca: Revista de pensament i anàlisi*, 27(2). <https://doi.org/10.6035/recerca.6119>.
- Macnamara, J. (2024). *Human Research Ethics Review Challenges in the Social Sciences: A Case for Review*. J Acad Ethics. <https://doi.org/10.1007/s10805-024-09532-9>.
- Madikizela-Madiya, N. (2022). Transforming higher education spaces through ethical research publication: a critique of the publish or perish aphorism. *Higher Education Research & Development*, 42(1), 186–199. <https://doi.org/10.1080/07294360.2022.2048634>.
- Martuccelli, D. (2014). La vulnérabilité, un nouveau paradigme?. En A. Brodriez, C. Laval y B. Ravon *Vulnérabilités sanitaires et sociales* (pp. 27-39). Rennes: P.U.R.

- McRuer, R.. (2006). *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. NY: New York University Press.
- Mitchell, D. T., & Snyder, S. L. (2015). *The Biopolitics of Disability: Neoliberalism, Ablenationalism, and Peripheral Embodiment*. University of Michigan Press. <https://doi.org/10.3998/mpub.7331366>.
- Montero Vega, A. (2020). Contexto histórico del origen de la ética de la investigación científica y su fundamentación filosófica. *Revista Ethika*, 1, 11. <https://doi.org/10.5354/2452-6037.2020.57079>.
- Munevar-Meneses, S. M., Wiltberger, J., Hernández Arauz, J. C. ., & Durán Macías, D. (2023). Investigación en ciencias sociales en contextos migratorios y de vulnerabilidad: reflexiones éticas y metodológicas sobre trabajo de campo colaborativo. *Tramas Y Redes*, (5), 119–136. <https://doi.org/10.54871/cl4c500n>.
- Murphy, P. (2014). Discovery and delivery: time schemas and the bureaucratic university' in Gibbs, P., Ylijoki, O.-H., Guzmán-Valenzuela, C. & Barnett, R. (Eds.), *Universities in the Flux of Time: An exploration of time and temporality in university life*, (pp 137–53), London, Routledge.
- Nagai, H., Nakazawa, E., & Akabayashi, A. (2022). The creation of the Belmont Report and its effect on ethical principles: a historical study. *Monash bioethics review*, 40(2), 157–170. <https://doi.org/10.1007/s40592-022-00165-5>.
- Nuwagaba, E. & Rule, P. (2015). Navigating the ethical maze in disability research in an African context. *Disability & Society*, 30, 255-269. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.998333>.
- Norma Técnica N° 57: Regulación de la ejecución de ensayos clínicos que utilizan productos farmacéuticos en seres humanos. <https://www.conicyt.cl/fonis/files/2013/03/Norma-T%C3%A9cnica-57.pdf>.
- Oliver, M. (2013). The social model of disability: thirty years on. *Disability & Society*, 28(7), 1024–1026. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>
- O'Mahoney, J. (2012). Embracing Essentialism: A Realist Critique of Resistance to Discursive Power. *Organization*, 19 (6), 723–741. <https://doi.org/10.1177/1350508411420901>.
- Pautas éticas internacionales (2002). *International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects*. CIOMS. <https://cioms.ch/publications/product/international-ethical-guidelines-for-biomedical-research-involving-human-subjects-2002>.
- Pelek, D., Bortun, V., & Østergaard-Nielsen, E. (2023). Emerging ethical challenges in researching vulnerable groups during the COVID-19. *Qualitative Research*, 14687941231176945. <https://doi.org/10.1177/14687941231176945>.
- Peralta, E., Palacios, L., Chávez, C., Cueva, M., Ramírez, W. (2024). *Investigación y*

- Ciencias Sociales en América Latina*. Cartagena, Colombia.
- Pérez Castro, J. y Hirsch Adler, A. (2017). Desarrollo de capacidades y ética de la investigación en poblaciones vulnerables. *Edetania: estudios y propuestas socio-educativas*, 51, 111-122.
- Philpott, S., & Muthukrishna, N. (2019). A Critical Analysis of Key Policies Shaping Services for Young Children with Disabilities in South Africa. *Education As Change*, 23. <https://doi.org/10.25159/1947-9417/3958>.
- Puar, J. K. (2017). *The Right to Maim: Debility, Capacity, Disability*. Duke University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctv11314kc>.
- Rojas, C., González, E. y Torres, V. (2024). Producir “lo vulnerable”: circulación de una categoría política difusa y sus usos operacionales a nivel local. En C. Leyton (Ed.), *Implementación de políticas sociales en Chile* (pp. 219 – 242). RIL Editores.
- Rojas Lasch, C. (2019). *Ayudar a los pobres. Etnografía del Estado social y las prácticas de asistencia*. Santiago, Chile: Ediciones UAH. <https://ediciones.uahurtado.cl/producto/ayudar-a-los-pobres/>.
- Sana, L. y Molina, D. P. (2015). Las consideraciones éticas sobre la vulnerabilidad en la investigación cualitativa/Ethical considerations about the vulnerability in qualitative research/Considerações éticas sobre a vulnerabilidade na pesquisa qualitativa. *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública*, 33(128).
- Sánchez-Gómez, M. C., Hernández-Ramos, J. P., y Costa, A. P. (2019). Investigación cualitativa en ciencias sociales: el caso de la educación. *Fronteiras: Revista de Ciencias Sociales, Tecnológicas y Ambientales*, 8(1), 12-17. <https://doi.org/https://doi.org/10.21664/2238-8869.2019v8i1.p12-17>.
- Santana López, A. y Valera, L. (2022). *Ética y seguridad en la investigación. Aprendizajes y desafíos*. Santiago, Chile: Ediciones UC.
- Santi, M. F. (2015). Vulnerabilidad y ética de la investigación social: perspectivas ac-

- tuales. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 15(2), 52-73. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-47022015000200005&lng=en&tlng=es.
- Schomberg, R. & González, E. & Sanahuja, R. (2022). Ethical challenges and limits of RRI for improving the governance of research and innovation processes. *RECERCA. Revista de Pensament i Anàlisi*, 27(2), <https://doi.org/10.6035/recerca.6750>.
- Sembler, C. (2019). Políticas de la vulnerabilidad. Cuerpo y luchas sociales en la teoría social contemporánea. *Athenea Digital*, 19(3), e2487. <https://doi.org/10.5565/rev/athenea.2487>.
- Sharma, D. (2020). *Ethics, Ethnocentrism and Social Science Research* (1st ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429270260>.
- Shaw, R. M., Howe, J., Beazer, J., & Carr, T. (2020). Ethics and positionality in qualitative research with vulnerable and marginal groups. *Qualitative Research*, 20(3), 277–293. <https://doi.org/10.1177/1468794119841839>.
- Schildrick, M. (2012). Critical disability studies. Rethinking the conventions for the age of postmodernity. En Watson, N., Roulstone, A., Thomas, C.; *Handbook of disability studies* (pp. 30-41): Routledge.
- Siebers, T. (2008). *Disability Theory*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Vettori, O. (2023). No time for improvement? The chronopolitics of quality assurance. *Quality in Higher Education*, 29(3), 407–420. <https://doi.org/10.1080/13538322.2023.2189454>.
- Villalta, M. & Núñez, A. & Melio, J. (2022). Criterios éticos para revisar investigaciones en Ciencias Sociales. Sistematización de una experiencia. *Empiria. Revista de metodología de ciencias sociales*, 54, 145 – 167. <https://doi.org/10.5944/empiria.54.2022.33739>.

CUHSO

Fundada en 1984, la revista CUHSO es una de las publicaciones periódicas más antiguas en ciencias sociales y humanidades del sur de Chile. Con una periodicidad semestral, recibe todo el año trabajos inéditos de las distintas disciplinas de las ciencias sociales y las humanidades especializadas en el estudio y comprensión de la diversidad sociocultural, especialmente de las sociedades latinoamericanas y sus tensiones producto de la herencia colonial, la modernidad y la globalización. En este sentido, la revista valora tanto el rigor como la pluralidad teórica, epistemológica y metodológica de los trabajos.

EDITOR

Matthias Gloël

COORDINADOR EDITORIAL

Víctor Navarrete Acuña

CORRECTOR DE ESTILO Y DISEÑADOR

Ediciones Silsag

TRADUCTOR, CORRECTOR LENGUA INGLESA

Mabel Zapata

SITIO WEB

cuhso.uct.cl

E-MAIL

cuhso@uct.cl

LICENCIA DE ESTE ARTÍCULO

Trabajo sujeto a una licencia de Reconocimiento 4.0 Internacional Creative Commons (CC BY 4.0)