

Vulnerabilidad: la metáfora de las capas¹

Florencia Luna (CONICET/FLACSO)

Introducción

El concepto de vulnerabilidad ha sido utilizado en ética de la investigación desde sus comienzos. Aparece en los principales códigos de ética de la investigación y es usado para identificar ciertas clases de poblaciones que parecen necesitar una protección especial. Este tipo de tratamiento del concepto de vulnerabilidad ha dado origen a fuertes críticas. Para evitar estas objeciones, se necesita un abordaje más sofisticado y matizado de dicha noción. En este artículo presentaré una estrategia que permitirá tratar el concepto de vulnerabilidad de una manera significativa e interesante. Defenderé a la “vulnerabilidad” como un concepto útil y significativo para la bioética.

La primera sección estará dedicada a la exposición de las principales críticas hechas a esta noción en el marco de la ética de la investigación. En la sección II reconsideraré los análisis formulados. Finalmente, en las Secciones III y IV presentaré mi propia propuesta y exploraré la estructura de este concepto. Para resolver las objeciones planteadas, propongo una manera dinámica de entender la vulnerabilidad basada en la idea de “capas de vulnerabilidad”, en lugar de analizarlo en términos de sub- poblaciones. Si se pueden evitar las principales críticas a este concepto, creo que se puede mantener una herramienta conceptual operativa e interesante.

I

Críticas

Resulta preocupante una tendencia reciente² en la ética de la investigación. Esta tendencia está representada por Carole Levine, Ruth Faden, Christine Grady, Dale Hammerschmidt, Lisa Eckenwiler y Jeremy Sugarman. Estos autores escribieron un artículo publicado en el *American Journal of Bioethics* que produjo un fuerte impacto en los académicos de bioética. En el mismo critican el concepto de vulnerabilidad³. Una de sus preocupaciones es que mientras los redactores

¹ Publicado en *Jurisprudencia Argentina*, IV, fascículo N° 1, 2008, pp.: 60-67.

² Esta idea se encuentra mencionada también en Nickel. Véase P. Nickel, “Vulnerable Populations in Research: The case of the seriously ill”, *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2006;27:245-264; M. Kottow, “The vulnerable and the susceptible”, *Bioethics* 2003; 17471-462, donde también se considera la crítica a este concepto.

³ C. Levine et al., “The Limitations of “Vulnerability” as a Protection for Human Research Participants”, *American Journal of Bioethics*, 2004; 4 (3): 44-49.

del Informe Belmont y otros de los primeros documentos norteamericanos⁴ “(...) estaban reaccionando ante una serie de eventos históricos específicos y a grupos de sujetos de investigación, la historia reciente del uso de vulnerabilidad resulta más expansiva, particularmente en el contexto internacional”⁵. Estos autores expresan su preocupación respecto de los nuevos “casos” de poblaciones vulnerables a raíz del alcance más amplio otorgado a este concepto, especialmente en cuanto tiene que ver con las desigualdades de poder y recursos⁶. Y parecen temer una creciente superpoblación de “nuevos grupos vulnerables para los cuales la “vulnerabilidad” se convierte en una etiqueta fácilmente utilizada para rotular a cualquiera en un contexto de investigación.

Hay, por lo menos, cuatro argumentos en contra de este concepto en la literatura bioética⁷. Los presentaré a todos en esta sección y aquí solamente me concentraré en los primeros dos porque su respuesta es relativamente sencilla. Para responder a los dos argumentos restantes se requiere un análisis más profundo el cual llevaré a cabo en las secciones subsiguientes.

1) El argumento del sinsentido: Siguiendo con la preocupación por la superpoblación de grupos vulnerables, Carole Levine et al. sostienen que actualmente se considera vulnerable a tantas categorías de personas que *virtualmente todo ser humano está incluido*⁸. Citan regulaciones, las Pautas CIOMS y otros documentos, y explican: “Bajo uno u otro título, *casi todos son vulnerables*, especialmente en tanto los beneficios de la investigación nunca pueden ser garantizados de antemano [...] *Si todos son vulnerables, entonces, el concepto resulta demasiado nebuloso para tener sentido*⁹. Si este fuera el caso, este concepto no sería relevante. Esta primera crítica niega la utilidad del concepto de vulnerabilidad porque es tan amplio que de una u otra manera ‘cualquiera’ es vulnerable¹⁰.

Estoy en desacuerdo con esta objeción. Considerar que *virtualmente todo ser humano está incluido* o que casi cualquiera es vulnerable parece mezclar dos dimensiones de este concepto. Ya hace tiempo, Onora O’Neill distinguía de manera sumamente clara dos concepciones de vulnerabilidad.¹¹ La primera se relaciona con la especie.¹² Se trata de la vulnerabilidad como

⁴ Por ejemplo, C. Levine et al. se refieren al Código de regulaciones federales o guías de la oficina de Protección de investigación en humanos [US Code of Federal regulation or guidelines of the Office of Human Research Protection (OHRP)]. Op. cit. p. 45.

⁵ C. Levine et al., op.cit., p. 45.

⁶ Este es el caso de Levine et al. Ellos critican las Pautas CIOMS, el artículo de Zion et al., a Keneth Kipnis, etc.

⁷ En lo que continúa, no sigo la presentación exacta de las críticas que Levine et al. realizan, sino que conceptualmente las reordeno e incluyo a otros autores.

⁸ C. Levine et al, op .cit., p. 46 (el énfasis es mío).

⁹ C. Levine et al, op. cit., p. 46. “Bajo uno u otro de estos título, *casi cualquiera es vulnerable*, especialmente en tanto los beneficios de la investigación nunca pueden ser garantizados de antemano [...]. *Si todos son vulnerables, entonces, el concepto se convierte en algo demasiado nebuloso para tener sentido*”.

¹⁰ M. Kottow sigue este camino. Aunque cita a O’Neill, rechaza el término ‘vulnerabilidad’ en su segunda dimensión. Introduce el término ‘susceptibilidad’ pero niega la fuerza completa del concepto de vulnerabilidad. M. Kottow, op. cit.

¹¹ O. O’Neill, *Towards Justice and Virtue*, Cambridge, Cambridge University Press, 1996.

expresión de la condición humana, de su fragilidad y su carácter finito, y es diferente de ‘ser vulnerable a causa de circunstancias específicas’. En cambio, la segunda concepción, explica que un individuo o grupo de individuos puede convertirse en ‘profunda, variable y selectivamente vulnerable’ por la acción específica de otros y de instituciones particulares de quienes se llega a depender para propósitos específicos y a menudo inevitables”.¹³ El uso del término “vulnerabilidad” en ética de la investigación está relacionado con la segunda dimensión que distingue O’Neill. Y, aunque las críticas de Levine et al. parecen estar apuntando a una superpoblación de grupos vulnerables, su manera de expresar este hecho parece llevar hacia la idea de que la vulnerabilidad es un rasgo o característica general que todo ser humano comparte¹⁴.

Este tipo de crítica, además, conlleva el riesgo de “naturalizar” la vulnerabilidad. Es decir, conduce a tomar como normal o natural el ser vulnerable ya que todos los sujetos de investigación son de una u otra manera vulnerables. Pero, si todos somos vulnerables y este es un hecho natural que todos compartimos, entonces no hay necesidad de evitarlo o de proteger a ciertas personas. Se esfuman los casos o situaciones especiales. Esta lógica es peligrosa en el actual contexto internacional de la investigación. Ignorar la vulnerabilidad para rechazar la existencia de aspectos ‘problemáticos’ de ciertas poblaciones podría resultar cínico. En este sentido, negar la validez de la idea de vulnerabilidad puede resultar más comfortable que reconocerla y seriamente proveer salvaguardas para evitar consecuencias dañinas.

2) El argumento de la compasión: Una segunda crítica en contra de etiquetar y categorizar a individuos o poblaciones como vulnerables argumenta que “se corre el riesgo de ver a los individuos vulnerables como ‘otros’ que merecen compasión...”¹⁵. También estoy en desacuerdo con esta crítica. Me parece que hay que diferenciar entre la cuestión normativa y la predictiva que pronostica como se puede tratar a ese grupo de personas. La toma de conciencia de la existencia de la vulnerabilidad puede llevar tanto a una reacción positiva como a una negativa. Debería ser dirigida de manera compasiva, respetuosa y prudente. Es cierto que algunos grupos, tales como los prisioneros, las personas en relación de subordinación o sin recursos pueden ser susceptibles de que

¹² Sostiene que “Los seres humanos comienzan siendo *persistentemente* vulnerables de maneras características a la especie: presentan una larga e indefensa infancia; adquieren las capacidades físicas y sociales más esenciales y las habilidades con el sostén de los otros; dependen de interacciones sociales y emocionales a largo plazo con otros; sus vidas dependen del uso estable y productivo del mundo natural y del mundo modificado por el hombre [...]. La protección de las lesiones frente a estas ubicuas y previsible vulnerabilidades de la condición humana es en gran medida el objetivo de la justicia” O. O’Neill, op. cit., p. 192.

¹³ O’Neill explica por qué la justicia no es suficiente: las instituciones justas tienen la capacidad potencial de prevenir o mitigar muchos de los daños causados por las características y persistentes vulnerabilidades, pero no pueden prevenir ni mitigar las actividades que explotan las vulnerabilidades más variables y selectivas. O. O’Neill, op.cit., p. 192.

¹⁴ La misma observación puede realizarse en relación con el uso de la cita de Goodin. Este autor se refiere a las vulnerabilidades como “inherente e inmutable, la vulnerabilidad es inevitable en la sociedad porque las personas dependen las unas de las otras.” Otra vez, creo que el tipo de análisis que Goodin realiza confunde las diferentes dimensiones de la noción de vulnerabilidad. Véase C. Levine et al., op. cit., p. 47.

¹⁵ M. Danis and D. L. Patrick, “Vulnerability and Vulnerable Populations”, M. Denis et al. (eds.) 2002. *Ethical Dimensions of Health Policy*, New York, Oxford University Press, pp. 310-314.

se tome ventaja de ellos. Sin embargo, esto no significa que debamos sentir lástima por ellos o que tomemos una postura paternalista infantilizándolos. En su lugar, deberíamos tomar esta situación como un hecho que debe ser considerado con sensibilidad. Por ejemplo, al “empoderarlos”, al fortalecerlos, les ofrecemos las condiciones para tener una opción ‘real’. Empoderarlos es diferente de tenerles lástima.

Las siguientes dos críticas, en contraposición con las dos ya analizadas, requieren un análisis más profundo del concepto de vulnerabilidad para ser respondidas. Aquí solamente presentaré los argumentos; las responderé en las siguientes secciones III y IV.

3) El argumento de los estereotipos y las etiquetas: Otra crítica, relacionada con la anterior, argumenta en contra de la categorización de individuos o grupos como vulnerables porque los ‘estereotipa’ o rotula. “... el concepto de vulnerabilidad estereotipa categorías completas de individuos, sin distinguir entre los individuos del grupo quiénes, en efecto, tienen características que requieren ser tenidas en consideración y aquellos que no”¹⁶.

Una primera consideración a tener en cuenta es que estereotipar implica poner una etiqueta a alguien a quien luego no se la puede retirar fácilmente. Fija un contenido y esto no puede ser cambiado. Una segunda consideración es la falta de flexibilidad de esta manera de entender la vulnerabilidad. Cuando critican este término, Carole Levine et al. sostienen que ‘las cuestiones prevalentes que han surgido en relación con la vulnerabilidad fueron si había que aplicar a un grupo particular la categoría “vulnerable”’. También señalan que el término apunta a las características de un grupo sin prestar atención a las características de los protocolos de investigación y del ambiente de investigación que pueden tener efectos sobre los sujetos. Lo que las críticas están señalando es que la vulnerabilidad es vista como una ‘categoría’ o como un tipo fijo de etiqueta¹⁷.

Según mi perspectiva, esta crítica está relacionada con una comprensión errónea del concepto de vulnerabilidad. Como ya se ha señalado, para responder a esta crítica es necesario un análisis más profundo que los que se han realizado hasta el momento. El tema a examinar es el funcionamiento de este concepto. ¿Se trata de una etiqueta o de un rótulo? ¿Puede ser pensando como una categoría sin la conexión con el ambiente, como Levine et al. acertadamente critican? En las secciones III y IV cuestiono esta concepción de vulnerabilidad y propongo una visión alternativa; y si pruebo estar en lo correcto, esta crítica dejaría de ser válida.

4) El argumento de la protección insuficiente: Hay otra clase de críticas que presentan Levine et al. Ellos señalan que esta interpretación de la vulnerabilidad puede no proteger confiablemente a muchos individuos de posibles daños. Agregan: “Para muchos grupos vulnerables, sin embargo, la única protección adicional es la exhortación a los investigadores y a los Comités de Ética de

¹⁶ C. Levine et al., op. cit., p. 47.

¹⁷ C. Levine et al., op. cit., p. 44.

Investigación a prestar ‘especial atención’ o a tener ‘consideraciones especiales’ en las investigaciones en que esos grupos pueden estar incluidos”¹⁸. Y señalan que mientras más grupos sean así etiquetados, cada protocolo de investigación requerirá algún tipo de atención especial y los Comités de Ética de Investigación no tendrán una guía general. Retornaré a esta crítica en las secciones subsiguientes.

II

Algunas respuestas desde la ética de la investigación

Como acabo de señalar considero que la estrategia de negar o rechazar este concepto es peligrosa. No solamente conlleva el riesgo de “naturalizar” la vulnerabilidad, sino también parece demostrar una visión estrecha que la rechaza, en lugar de intentar ocuparse del tema y resolver los desafíos que hoy en día plantea la investigación internacional, especialmente en los países en vías de desarrollo. Sin embargo, las críticas a la vulnerabilidad aciertan en exigir un uso no vacuo del concepto. De manera que aquí intentaré realizar un análisis del concepto que no resulte en algo vacuo y que rescate su fuerza e importancia.

He señalado en otro artículo que hay diferentes enfoques para caracterizar a las personas como vulnerables.¹⁹ Uno es el análisis que se encuentra en los códigos o documentos de ética que predominaron durante casi dos décadas. Generalmente, estos documentos nombraban a las personas o a los grupos como vulnerables sin mayores explicaciones, y simplemente enumeraban grupos de personas que deberían ser considerados vulnerables. Este tipo de propuesta superficial y rápida ha llevado a una idea de vulnerabilidad correctamente criticada en tanto constituía una etiqueta o categoría estigmatizante. El único documento de ética que intentó ofrecer una idea general o una definición de la vulnerabilidad son las Pautas CIOMS recién en la versión del 2002. Este documento define el concepto como la incapacidad de las personas vulnerables de proteger sus propios intereses. Frente a este tipo de críticas se puede argumentar que los códigos de ética no deben proveer un análisis teórico y que esto no es lo que se debe exigir a este tipo de textos.

Otras fuentes de análisis del concepto pueden encontrarse en ética de la investigación. Por ejemplo, Philip Nickel relaciona la vulnerabilidad con los principios de respeto por las personas y la equidad²⁰. Debe reconocerse que Nickel se traslada de la mera enumeración propuesta por algunos de los Códigos hacia un análisis más profundo que puede ayudarnos a entender por qué algunas personas pueden entrar en la categoría de vulnerabilidad. Sin embargo, su estrategia se centra en

¹⁸ C. Levine et al., op. cit., p. 46.

¹⁹ F. Luna, “Concepto de vulnerabilidad: impacto de los documentos de investigación”, presentado en las *Primeras Jornadas: Psicología y Problemas Éticos en la Sociedad Contemporánea*, Facultad de Psicología, UBA, 2008.

²⁰ P. Nickel, op. cit., pp. 247-9. Esto capta aspectos significativos de los grupos marginalizados, de las personas ‘sin voz’.

identificar sub-poblaciones. Esta forma de análisis apunta a condiciones necesarias y suficientes que las poblaciones deben satisfacer para ser consideradas vulnerables. Supone, por un lado, un estándar de base o paradigma que caracterizaría al sujeto de investigación paradigmático: una persona madura, moderadamente bien educada, con pensamiento claro, alfabetizado, que se baste a sí mismo y, por otro lado, la posibilidad de identificar vulnerabilidades en sub- poblaciones en tanto que las mismas se alejan del paradigma. Uno de los problemas con este modelo es que algunos sujetos de investigación son esencialmente diferentes. La existencia de diferentes sujetos de investigación en el interior de los grupos desafía la idea de grupos homogéneos que comparten la categoría de vulnerabilidad.

Otra manera de caracterizar a la vulnerabilidad es como la contraparte del poder, como la ausencia de poder²¹. Esta propuesta está relacionada con las referidas a las violaciones a los derechos humanos y comparte marcos de trabajo análogos, y ambas se complementan mutuamente. Este es el camino que toman Zion, Gilliam y Loff. Y, aunque estas autoras continúan enfocándose en sub- poblaciones, van un paso más allá en tanto reconocen la compleja red de relaciones que conforman la investigación médica. Por otro lado, Keneth Kipnis cambia de modelo y, por primera vez, deja de lado el enfoque basado en poblaciones. Él trabaja analíticamente y provee una taxonomía.²² En lugar de identificar poblaciones vulnerables, Kipnis presenta un enfoque que especifica *características que son criterios de vulnerabilidad*. Estos criterios determinan una vulnerabilidad que los investigadores deberían tener en cuenta. Así provee una lista de circunstancias, junto con otras condiciones, que pueden invalidar la permisibilidad de la investigación²³. Kipnis explica que cada uno de los seis tipos de vulnerabilidad se caracteriza por ofrecer una respuesta concreta a una cuestión única. Enumera seis circunstancias: cognitiva, jurídica, deferencial, médica, distributiva y de infraestructura.

Levine et al. critican prácticamente a todas estas estrategias porque parecen temer a la superpoblación de grupos vulnerables que tales análisis pueden acarrear.²⁴ Mi punto de vista respecto de estas estrategias de la ética de la investigación es diferente. Aunque todos estos esfuerzos son serios y valorables, los análisis propuestos me parecen insuficientes. Y esta es la razón por la que, creo, este concepto ha sido objeto de tantas críticas. Un primer asunto a considerar es el análisis basado en sub-poblaciones. Esto es, ¿son vulnerables todas las personas aludidas por un conjunto de poblaciones vulnerables? Si, por ejemplo, aceptamos que las personas mayores son

²¹ O. O'Neill, "Vulnerability and Finitude", *Routledge Encyclopedia of Philosophy*, Version 1.0, London. Routledge.

²² K. Kipnis, "Seven Vulnerabilities in the Pediatric Research Subject", *Theoretical Medicine and Bioethics* 2003; 24: 107-120.

²³ K. Kipnis, "Vulnerability in Research Subjects: A Bioethical Taxonomy", in *Ethical and Policy Issues in Research Involving Human Research Participants*, 2001. Bethesda. National Bioethics Advisory Commission. G1-G12.

²⁴ Véase C. Levine et al. op.cit. p. 46.

un grupo vulnerable, ¿acaso significa esto que todas las personas mayores²⁵ son vulnerables? ¿Sucede lo mismo con todas las personas con enfermedades graves²⁶? ¿O con todas las personas pobres²⁷? ¿Es la vulnerabilidad una “categoría” como Carole Levine señala en sus críticas? ¿Es un concepto de todo o nada que se aplica a todos los miembros de un grupo identificado? Mientras que es evidente que todas las personas mayores son mayores y que todos los pacientes con enfermedades graves están graves, no es igualmente evidente que todas las personas mayores sean vulnerables o que todos los pacientes graves sean vulnerables, aunque es cierto que tanto unos como otros pueden serlo. ¿La vulnerabilidad es causada por la “edad madura” o por la “enfermedad” o hay algún mecanismo subyacente que explique su relación con los individuos? Nótese que este marco conceptual es el que vuelve más rígido el concepto de vulnerabilidad.

III

Las capas de la vulnerabilidad

Para explicar mi propia propuesta me gustaría ir más allá del análisis previamente hecho por los códigos o por la ética de la investigación recién esquematizada. Exploraré la estructura de este concepto y desplegaré elementos previamente no considerados para brindar una respuesta a las críticas planteadas.

Como señalaba, los análisis anteriores habían intentado definir este concepto en términos de sus condiciones necesarias y suficientes pero esto ha conducido a una visión demasiado rígida del mismo. Así el criterio consideraba si un grupo satisfacía la condición x y la y , entonces, era una población vulnerable. Y este es un tipo de condiciones generalmente atribuibles a grupos de personas.

Yo propongo considerar el aspecto dinámico y contextual del concepto como parte de su propio contenido²⁸. El funcionamiento de este concepto es dinámico y relacional y que esto determina tanto su alcance como las maneras de pensarlo o concebirlo. En efecto, la vulnerabilidad debería ser pensada mediante la idea de *capas*. La metáfora de las capas nos da la idea de algo más “flexible”, algo que puede ser múltiple y diferente, y que puede ser removido de uno en uno, capa

²⁵ Véase Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con Organización Mundial de la Salud (World Health Organization/OMS), “Pautas Éticas Internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica en Seres Humanos”, 1993 (° Ed.), 2002 (2° Ed.), CIOMS-Ginebra, Pauta 13., Pauta 13.

²⁶ Véase el *Informe Belmont* (Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos en Investigación Biomédica y de Conducta. *Informe Belmont*. Disponible en el sitio web del Departamento de Salud y Servicios: <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.htm>, informe original publicado en 1979); Pautas CIOMS, op. cit., 1993, Pauta 10, Pautas CIOMS, op. cit., 2002, Pauta 13.

²⁷ Véase el *Informe Belmont*, las Pautas CIOMS, op. cit., 1993, Pauta 10, Pautas CIOMS, op. cit., 2002, Pauta 13.

²⁸ Sigo un análisis contextual de este concepto. Es el camino abierto por Wittgenstein cuando se refería a “aire o parecido de familia” y el análisis que Hilary Putnam realiza de los conceptos a través de los estereotipos, de las representaciones arquetípicas o casos paradigmáticos considerando las similitudes y diferencias entre ellos y los casos.

por capa. No hay una “sólida y única vulnerabilidad” que agote la categoría, pueden haber diferentes vulnerabilidades, diferentes capas operando. Estas capas pueden superponerse y algunas pueden estar relacionadas con problemas del consentimiento informado, mientras que otras lo estarán con las circunstancias sociales.²⁹

La metáfora de las capas nos ofrece flexibilidad en la concepción de la vulnerabilidad. Por ejemplo, si consideramos la situación de las mujeres, puede decirse que ser una mujer no implica, *per se* que esa persona sea vulnerable. Las mujeres que viven en países industrializados generalmente son respetadas, pueden estudiar, trabajar y elegir su plan de vida. En cambio, las mujeres que viven en países *intolerantes a los derechos reproductivos* adquieren una primera capa de vulnerabilidad. Sin embargo, es diferente la situación de una mujer con educación y recursos que puede superar algunas de las consecuencias de la intolerancia a los derechos reproductivos: ya sea porque tenga la capacidad socio-económica de comprar anticonceptivos adecuados, como, por ejemplo, aun si debe recurrir a un aborto ilegal, éste probablemente sea más seguro que si acude a una curandera. Sin embargo, una *mujer pobre* viviendo en un país intolerante a los derechos reproductivos adquiere otra capa de vulnerabilidad. Por ejemplo, es posible que ella no tenga acceso a anticonceptivos de emergencia y sea más susceptible a embarazos no deseados o a secuelas físicas por carecer de acceso al sistema de salud en esa área en particular. Es más, una mujer pobre y *analfabeta* viviendo en un país intolerante a los derechos reproductivos adquiere otra capa más de vulnerabilidad ya que probablemente le cueste mucho más conocer sus derechos y buscar la forma de implementarlos (al no poder leer o estar desconectada de cierta información), y si pertenece a un grupo migrante o a poblaciones aborígenes recibirá otras capas que se manifestarán de formas diversas, y, así sucesivamente.

Este concepto de vulnerabilidad está estrechamente relacionado a las circunstancias, a la situación que se está analizando y al contexto. No se trata de una categoría, un rótulo o una etiqueta que podemos aplicar.

Otra manera de entender esta propuesta, que supone pensar que alguien *es* vulnerable, es considerar que una situación específica puede *convertir o hacer* vulnerable a una persona. Una mujer francesa en edad reproductiva, que trabaja aunque sea con ingresos medios a bajos puede no

²⁹ Volviendo a las propuestas de la ética de la investigación, creo que la propuesta de Kipnis encaja perfectamente con esta idea de capas de vulnerabilidad. Por ejemplo, cuando examina a los niños como sujetos de investigación señala que los niños frecuentemente carecen de la capacidad de tomar decisiones maduras; están sujetos a la autoridad de otros; pueden estar demostrando respeto de maneras que enmascaran una disconformidad subyacente; sus derechos e intereses pueden estar en condiciones sociales desventajosas. K. Kipnis, 2001, op. cit. Cada una de las características que el autor especifica ejemplifica una capa de vulnerabilidad. En este sentido, creo que el análisis de Kipnis va en la misma dirección que el mío. Ambos buscamos un enfoque analítico, en lugar de trabajar desde un enfoque basado en sub-poblaciones. Sin embargo, no estoy de acuerdo con su propuesta de una taxonomía. Aquí, concuerdo con las críticas que formulan Levine et al., en el sentido de que una taxonomía establece categorías fijas. Pero creo, contrariamente a Levine et al., que el acercamiento analítico de Kipnis debe ser continuado y profundizado. Véase F. Luna, op. cit., 2008 e inédito.

ser vulnerable en un protocolo de investigación si queda embarazada sin desearlo; mientras que si la mujer está en Chile (donde el aborto legal no es permitido bajo ninguna circunstancia), la misma mujer en la misma situación socio-económica, con el mismo protocolo puede adquirir una capa de vulnerabilidad. Ella no se convierte en vulnerable, *simpliciter*. Ella adquiere una capa de vulnerabilidad, es decir, es vulnerable en un aspecto particular que es resultado de la interacción de sus circunstancias particulares y sus propias características.

Si esto es así, la vulnerabilidad no debería ser entendida como una condición permanente y categórica, una etiqueta que es aplicada a alguien bajo ciertas circunstancias (como la falta de poder o incapacidad) y que persiste durante toda su existencia. No es un concepto de todo o nada: un rótulo que incluye o excluye a un grupo particular. Más que considerarla una etiqueta o una característica esencial, debería ser analizada de esta manera más sutil.³⁰

Creo que la tercera crítica que corresponde al argumento acerca de los estereotipos y las etiquetas que presenté en la sección I, puede ser respondida ahora. Levine et al. aciertan en criticar los códigos de ética, en tanto algunos de estos documentos tienden a enumerar clases de personas y así parecen fijar una etiqueta sobre ellos. Pero, si es correcto entender este concepto como dinámico y relacional, entonces, no solamente evitaremos caer en etiquetas, sino también en estereotipos. No existen contenidos fijos, sino que estos pueden ser cambiados o evitados. Este es justamente uno de los beneficios de mi propuesta: que la vulnerabilidad que caracteriza a una persona puede alterarse o modificarse. No se trata de una característica esencial que las personas posean y, por lo tanto, no debería ser entendida como una “categoría”. Además, concuerdo con la sugerencia de Levine et al. de prestar especial atención a los diferentes aspectos de los protocolos y del ambiente de investigación. Justamente, mi propuesta tiene en cuenta estos aspectos: propone una comprensión relacional. Entendiéndolo de esta manera, el concepto de vulnerabilidad puede ser mantenido, evitando así el argumento de las etiquetas y los estereotipos.

VII

La vulnerabilidad como una herramienta evaluativa y operativa

³⁰ Otra característica interesante de la noción de vulnerabilidad es que desafía las visiones idealizadas de las nociones de agente, acción humana, y también de justicia, las cuales son tan comunes en la ética contemporánea. Por ejemplo, algunos modelos de elección racional asumen habilidades idealizadas para la elección racional, y algunos análisis de la justicia dicen poco acerca de la vulnerabilidad que aparece en situaciones de subordinación o dependencia de otros (Véase también O. O'Neill, *op.cit. Encyclopedia of Philosophy*). Críticas a las versiones idealizadas de las acciones humanas y de la ética señalan que ‘muchos textos sobre ética, aunque admiten la falibilidad humana, invocan concepciones idealizadas de la racionalidad, el conocimiento y la autonomía humanas, o alternativamente, de la intimidad y los afectos, las cuales no todos los seres humanos alcanzan’. Estas concepciones idealizadas tienden a pasar por lato las diferencias entre los seres humanos. La ‘vulnerabilidad’ despliega los aspectos ‘humanos’ de los seres humanos. Y en este sentido, se acerca a las situaciones concretas, a la debilidad y particularidades del mundo real.

La propuesta basada en las capas tiene otra ventaja: puede operar sutilmente. Y, en este sentido, puede ayudarnos a realizar un análisis refinado de las situaciones de investigación. Nos permite desplegar una variedad de problemas relacionados con las circunstancias de análisis. Si aceptamos la opacidad que caracteriza al contexto, donde las múltiples, diversas y aún contradictorias variables interactúan, entonces necesitaremos una herramienta de grano fino para analizarlo, interpretarlo y evaluarlo. Un punto a tener en cuenta es que a diferencia de la situación en la cual alguien se abriga con capas de género o ropas, en la cual cada capa es evaluada positivamente porque brinda mayor confort o abrigo, aquí por el contrario, cada capa de vulnerabilidad que se identifica en una persona o un grupo de personas no provee protección. Desprotege al individuo, lo deja cada vez más expuesto...cada capa tiene una connotación negativa. Así parte del trabajo será identificar tales capas para luego quitarlas.

En primer lugar hay que considerar cómo las diferentes variables interactúan en los diferentes contextos y reconocer la complejidad que impera en la mayor parte de las situaciones de la investigación actual. En este sentido, no parece ser muy útil utilizar categorías rígidas para evaluar y resolver algunos de los problemas que surgen de la situación que se está analizando. El concepto de 'vulnerabilidad' en tanto herramienta conceptual es interesante y útil ya que permite fácilmente identificar diferentes capas y además muestra cómo éstas se expresan e interactúan con el contexto. Por lo tanto, cuando se evalúan situaciones de investigación específicas, la propuesta de capas de vulnerabilidad ayuda a trabajar mejor los aspectos evaluativos y descriptivos de la situación.

En segundo lugar, se pueden identificar diferentes capas de vulnerabilidad cuando se examina una situación, y si podemos remover una capa tras otra, entonces puede resultar más sencillo encontrar mejores estrategias para evitar los aspectos negativos que la 'vulnerabilidad' identifica.

Así en una situación de investigación puede haber diferentes variables para considerar. Tómese el caso de una investigación con mujeres como sujetos de investigación: ellas pueden estar en edad reproductiva; la mayoría puede ser pobres; algunas pueden ser analfabetas; pueden vivir en los suburbios de una gran ciudad de un país subdesarrollado; algunas pueden ser muy jóvenes; incluso pueden estar enfermas; en el país en que se lleva a cabo la investigación además puede estar prohibido el aborto o la anticoncepción de emergencia; algunas pueden tener problemas para hacer que sus parejas utilicen preservativos. Por ejemplo, en relación con el consentimiento informado, la capa de analfabetismo puede ser tratada ofreciendo varias sesiones de información y trabajando con ilustraciones; o también (en el caso de que el analfabetismo no sea la cuestión principal y los sujetos de investigación fueran adolescentes o jóvenes de una gran ciudad) ofreciendo juegos de computadoras simples e interactivos, los cuales pueden resultarles mucho más familiares a las

jóvenes acostumbradas a enviar mensajes desde sus teléfonos celulares³¹, que los largos formularios de consentimiento informado El problema del uso de preservativos puede ser resuelto con diferentes estrategias, si es que los estudios permiten opciones como ofrecer y entregar anticonceptivos hormonales o condones femeninos, etc. Pero aún persisten capas más difíciles de erradicar: ¿cómo podemos evitar la vulnerabilidad de no poder realizar un aborto si el país lo prohíbe y la droga testeada puede ser teratogénica? ¿Puede ser suficiente un doble método anticonceptivo? ¿En ese caso, es aceptable realizar la investigación? ¿Cuál es el potencial daño que se le causa al bebé y a la mujer?

No se pretende resolver en este trabajo estas preguntas sino mostrar con ellas el diferente tipo de tratamiento que puede implicar cada una de estas capas de vulnerabilidad. Este sutil análisis puede ser útil para diseñar un protocolo que evite o minimice las capas de vulnerabilidad identificadas. También permite reconocer que solamente podemos minimizar algunas de las capas de vulnerabilidad identificadas (puede haber algunas cuya erradicación sea más sencilla), mientras que otras pueden resultar más problemáticas y permanecer, requiriendo entonces la cancelación de la investigación en una comunidad específica o con el tipo de sujetos de investigación involucrados. Es evidente que las capas de vulnerabilidad de un sujeto de investigación que se encuentra en la cárcel son diferentes de las de un niño o una mujer en edad reproductiva o migrante. Cada uno debe ser considerado de manera diferente cuando se diseña y se evalúa un protocolo.

El lector puede estar pensando que esta es una herramienta interesante para utilizar también fuera del ámbito de la ética de la investigación. Y, efectivamente, es así. Aunque los análisis tradicionales y el uso de este concepto se dieron en la ética de la investigación, la vulnerabilidad parece ser un concepto útil no sólo para los investigadores sino también para otras áreas de la bioética. Cuando se discute acerca de salud pública, la práctica clínica o la investigación, debería ser examinada la manera en que impactan los diferentes aspectos del contexto o de las políticas sobre las poblaciones. Por consiguiente, si vamos a considerar seriamente temas de salud pública deberíamos tener una herramienta de grano fino para evaluar.

Si retornamos a la cuarta crítica presentada en la Sección I que corresponde al argumento de la protección insuficiente, coincido con la crítica en el sentido de que un llamado de atención general a la situación no es útil. El problema no se resuelve solamente mediante una exhortación a los investigadores y a los Comités de Ética de Investigación a que presenten una “especial atención” o que tengan “consideraciones especiales” en la investigación³². El rol de los Comités de Ética de Investigación es importante y necesitan tener las herramientas adecuadas con las cuales trabajar. Las etiquetas generales implican soluciones únicas y generales. Un razonamiento simple, de todo o

³¹ Esto ya no corresponde a una clase media o alta. En países como la Argentina o Chile en los últimos años se ha visto un gran auge de este tipo de telefonía.

³² C. Levine et al. op.cit, p. 46.

nada. Mi propuesta, por el contrario, provee una ayuda adecuada para pensar en las diferentes maneras de evitar o minimizar la vulnerabilidad. Promueve una manera de pensar flexible, dinámica y creativa para designar o generar una adecuada protección para los sujetos de investigación. Por otro lado, exhibe porqué los Comités de Ética de Investigación locales que realmente conocen a la población en la que se va a realizar el estudio son tan fundamentales. Este es el tipo de comité que puede identificar las diferentes capas de vulnerabilidad del hospital o clínica en la cual se realiza la investigación.

Una posible crítica a esta propuesta objeta que la idea de capas puede ser demasiado “blanda” o demasiado flexible,³³ no solamente en el sentido de que puede revelar demasiadas vulnerabilidades, sino también porque su elasticidad puede resultar demasiado complicada para proveer soluciones prácticas. No solamente no especifica qué son las capas, sino que tampoco proporciona opciones de cómo removerlas.

Creo que esta crítica da por sentado que existen recetas preestablecidas para la protección de sujetos de investigación que pueden ser utilizadas en cada tipo de investigación. Esta me parece una postura extremadamente simplista. Aunque brindar recetas resulte una respuesta muy práctica y es lo que los médicos suelen utilizar cuando tratan con pacientes enfermos; en escenarios de investigación, en ética y en el mundo real, los dilemas bioéticos no pueden ser respondidos aplicando recetas. Es más, el patrón anterior que se basaba en etiquetas y sub-poblaciones, no solamente no ofrecía un criterio útil para la protección de sujetos³⁴, sino que también sugería un patrón incorrecto para pensar la protección de vulnerabilidades o la manera de resolverlas. Las etiquetas sugieren una única respuesta (en el peor sentido: permitiendo o negando la admisibilidad de la investigación; en el mejor sentido: proporcionando algún tipo de protección o salvaguarda). Por el contrario, la idea de capas no pretende ofrecer recetas o respuestas terminantes de todo o nada, más bien considera que no hay una única respuesta sino que las soluciones debieran ser múltiples y sutiles. Y, creo que esta propuesta es más operativa porque muestra el tipo de análisis que se debería realizar. Esto nos ayudará a pensar diferentes maneras de protección dependiendo del tipo de capa de que se trate.

Observaciones finales

Como he dicho, la noción de ‘grupos vulnerables’ ha sido utilizada en ética de la investigación, ha sido criticada y ha sido casi rechazada. Este concepto requiere un refinamiento. Sin embargo, creo que es peligroso deshacerse del mismo porque puede dejar a las personas

³³ Quisiera agradecer a Agonomy Ganguli Mitra por sugerir este argumento en contra.

³⁴ Véase C. Levine et. al, op. cit.

desprotegidas. Para rescatar este concepto de las objeciones presentadas, señalé que se ha prestado poca atención al concepto de vulnerabilidad en sí mismo: su estructura y sus posibilidades teóricas y prácticas. He intentado mostrar que el concepto de vulnerabilidad no debería ser pensado como una etiqueta o como un concepto en blanco y negro, sino a partir de la idea de capas de la vulnerabilidad. Así podrá ser analizado como un concepto dinámico y relacional. Creo que si este análisis es adoptado, la bioética podrá adquirir una herramienta conceptual operativa e interesante.