

# LA COMUNIDAD INDÍGENA Y SUS DERECHOS: DEBATES EN TORNO A LA ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN EN CIENCIAS SOCIALES

THE INDIGENOUS COMMUNITY AND ITS RIGHTS:  
DEBATES ON ETHICAL RESEARCH IN SOCIAL SCIENCE

*Milmaniene, Magali Paula<sup>1</sup>*

## RESUMEN

En el presente artículo se realiza una revisión crítica de los principales documentos de la ética de la investigación—el Código de Núremberg (1947), la Declaración de Helsinki (1964), el Informe Belmont-Principios éticos y guías para la protección de sujetos de investigación (1979), las Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos (1982) y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO (2005)— centrados en el resguardo y la protección de la autonomía de los sujetos. Asimismo, se analizarán algunas perspectivas críticas del campo de la filosofía y la ética que ponen en cuestión la hegemonía de esta concepción de la ética.

Por último, se considerará, a partir del análisis del caso de los yanomami en Brasil, cómo la investigación social con comunidades indígenas desafía la presente visión autonomista y permite esbozar visiones comunitarias de la ética.

## Palabras clave:

Ética - Investigación - Comunidad - Autonomía

## ABSTRACT

A critical analysis of the main documents of ethics of research is carried out—Nüremberg Code (1947), Helsinki Declaration (1964), Belmont Report Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects in research (1979), International ethical guidelines for biomedical research involving human subject CIOMS-OMS, (1982) and UNESCO Declaration on bioethics and human rights (2005)—. Those documents focus on the protection of individual autonomy.

Also, some critical philosophy and ethics views that challenge the hegemony of this ethics conception are analyzed.

Finally, through the Indigenous yanomami community from Brazil as a case analysis, it will be considered how social research with indigenous communities challenges the autonomous perspective and allows presenting a communitarian view on ethics.

## Key words:

Ethics - Research - Community - Autonomy

<sup>1</sup>Lic. y Prof. en Filosofía. Docente de la Cátedra II "Psicología, Ética y DDHH"(UBA). Becaria de Posgrado tipo II CONICET. Miembro del Proyecto Pict 2005 código 38199 "Guías de evaluación ética para investigadores y evaluadores de proyectos de investigación"- ANPCyT. E-mail: milmaniene@fibertel.com.ar

## 1. DESARROLLOS DE LA ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN EN BIOMEDICINA

El surgimiento histórico de la ética de la investigación está ligado a la protección de los derechos de los sujetos de los abusos cometidos en el marco de los desarrollos de las investigaciones.

Los primeros documentos formalizados integraron parte de los debates y acciones que siguieron a la Segunda Guerra Mundial, en el contexto de un fuerte reordenamiento geopolítico, y de transformación jurídica e institucional a nivel internacional, en el que se crearon agencias multilaterales de control y en el que los derechos humanos comenzaron a articularse como principio del derecho internacional contemporáneo. El código de Nüremberg (Internacional Commission of Medical War Crimes, 1947) fue elaborado durante los juicios por crímenes de lesa humanidad a los jerarcas nazis y otros funcionarios del régimen, entre los que se contaban quienes habían realizado cruentas experimentaciones con prisioneros de los campos de concentración. Debido a las circunstancias en que fue creado, este código tuvo un carácter especial y se centró fundamentalmente en el consentimiento informado y en el balance de riesgos y beneficios como requisitos éticos imprescindibles para realizar investigaciones<sup>1</sup>.

Entre los años 40 y la actualidad se cuentan diversos documentos y normativas éticas que marcaron el despliegue de esta disciplina y respondieron en forma contundente a las experimentaciones biomédicas, como las reveladas en los juicios, calificadas y englobadas por muchos filósofos bajo la categoría de "escándalos éticos". La Declaración de Helsinki de 1964<sup>2</sup> fue elaborada por la Asociación Médica Mundial (WMA), que continuó en la misma línea ideológica de Nüremberg, y conservó el carácter general en sus formulaciones éticas. Luego, el Informe Belmont, confeccionado en 1979 a partir de las escandalosas investigaciones de Tuskegee (1932-1972) y Willowbrook (1960), llevadas a cabo en la época dorada de la investigación norteamericana, es el documento que contiene mayor carga filosófica. Producido por la Comisión Nacional de Protección de Sujetos de Investigación Biomédica y Conductual, es uno de los protocolos más reconocidos a nivel internacional y contiene los principios éticos más relevantes para la ética

de la investigación: respeto por las personas, beneficencia y justicia. Este informe dio lugar a la contribución teórica del principialismo aportada por Tom Beauchamp y James Childress (1999), conocida como "Ética de los Principios". Se trata de un paradigma que orienta la resolución de dilemas éticos en el campo de la salud, basado en cuatro principios que complejizan aún más los producidos por Belmont: Justicia, Respeto por la Autonomía, Beneficencia y No Maleficencia.

Vale destacar aquí que si bien el Informe Belmont fue la primera tentativa de inclusión de la investigación social dentro de un sistema de revisión ética -bajo el concepto de "ciencias de la conducta"-, en realidad se estaba caracterizando un tipo de investigación social más experimental o empírica, cercana al paradigma positivista de la biomedicina. De modo que este documento resulta poco sensible a las diferencias epistemológicas y éticas que se plantean entre los campos biomédicos y sociales.

Entonces, más allá de sus aportes, este informe fue muy cuestionado por sobredimensionar los derechos individuales, desestimando la importancia de las relaciones interpersonales y comunitarias en la ética.

De tal manera que entre los años 70 y 80, el acento continuó puesto en la protección de los individuos -basada en la ya clásica noción ética y política de respeto a la autonomía- de los riesgos asociados con la investigación. Existía entonces la suposición ampliamente desplegada de que el principal requisito ético que una investigación debía cumplir era que los participantes no estuvieran sometidos a riesgos excesivos y que éstos estén libres de toda coacción, sin hacer empero ningún tipo de alusión a los beneficios que podría recibir la comunidad o los participantes.

Posteriormente, en 1982, la Organización Mundial de la Salud y el Consejo Internacional de Organizaciones Médicas para la Investigación, desarrollaron las Pautas Éticas Internacionales CIOMS- OMS (revisadas en 1993 y 2002), que continúan la misma línea de los demás documentos: proteger a los sujetos de investigación de los riesgos de daño y explotación, aunque poniendo un especial énfasis en la aplicación de las consideraciones éticas que deben regir la investigación en los países en desarrollo, tomando en consideración el carácter vulnerable de sus poblaciones.

Así, a fines de los 80, con la expansión del HIV-SIDA y su incidencia en los grupos de riesgo, se han planteado cambios en la forma de entender y realizar las investigaciones internacionales. Esta nueva enfermedad trajo consigo dos novedades en el campo de la ética de la investigación: por un lado, la búsqueda de una mayor participación, sin restricciones, de la población afectada en las investigaciones y, por el otro, un énfasis en la importancia del acceso a los beneficios postinvestigación por parte de los participantes. En relación con el primer punto, las características de la enfermedad HIV-SIDA (su mortalidad y su fuerte carga de estigmatiza-

<sup>1</sup>Cabe aclarar que antes del código de Nüremberg había documentos de alcance local, en algunos lugares de Prusia (1901) y en Alemania en (1931). Así, paradójicamente las fuentes del código de Nuremberg resultaron ser, por un lado, las normas para regular la experimentación médica establecidas por el Ministerio de Asuntos religiosos, Educativos y Médicos de Prusia y por el otro, las Reichlinien o directivas del Ministerio de Sanidad del Reich alemán relativas a los nuevos tratamientos médicos y a la experimentación científica sobre el hombre, promulgadas en 1931. Cfr. Baker (1998).

<sup>2</sup>Revisada en 1975, 1983, 1989, 1996, 2000, 2002 terminó por constituirse como la principal normativa que regula las investigaciones con seres humanos. (World Medical Association, 1964, 1975, 1983, 1989, 1996, 2000).

ción a ciertos grupos de “riesgo”) han conducido a la toma de conciencia de que era necesario -y no meramente optativo o rentable- investigar en los llamados “países en desarrollo”.

En segundo lugar, en los años 90 debido al éxito de los ensayos de los tratamientos antirretrovirales y a la consecuente producción masiva de medicación eficaz para controlar el HIV-SIDA, se produjo como requisito ético en la evaluación de las investigaciones, la obligación de propiciar el acceso a los beneficios postinvestigación para los participantes y la comunidad en general.

Así, en 1991 se han emitido lineamientos destinados a la investigación epidemiológica, y en 1993 CIOMS-OMS publicó orientaciones más comprensivas para la investigación biomédica.

Finalmente y producto de estos debates éticos, en el año 2001, la ONU sección SIDA ha desarrollado unas pautas éticas denominada “Cuestiones éticas en la investigación de vacunas preventivas contra el VIH”, que están destinadas a proteger a los sujetos que padecen HIV-SIDA y participan de los ensayos biomédicos de vacunas (ONUSIDA, 2001).

Ahora bien, incluso teniendo en cuenta las continuidades registradas entre los diversos documentos, hay que señalar algunos desplazamientos. Mientras que en los primeros protocolos (vinculados con el modelo de Núremberg), el foco de atención se centraba en el consentimiento informado y el balance de riesgos y beneficios como requisitos básicos que debían cumplir las investigaciones para ser consideradas éticas, en la Declaración de Helsinki y las Pautas Éticas CIOMS-OMS (y sus revisiones), el espectro de temas se fue ampliando. Esto se debió principalmente a la proliferación de las investigaciones multicéntricas internacionales en las últimas décadas y al surgimiento de nuevos problemas derivados de la colaboración entre países industrializados y países en desarrollo<sup>3</sup>.

En particular, son conocidas las críticas que han generado la realización de ensayos clínicos con medicamentos por parte de grandes empresas farmacéuticas e investigadores occidentales del sector, desconociendo las necesidades de las poblaciones en las cuales se han hecho los ensayos, y por haber violado los principios éticos y las normas jurídicas que rigen a estos ensayos en los países de origen. La producción de investigaciones en países en desarrollo para abastecer a los países ricos ha generado entonces una primera gran controversia ética: el problema de la participación.

Sin embargo, más allá de estos debates, en todas estas guías y documentos hay un marcado predominio del resguardo de la autonomía y los derechos de los sujetos

individuales, descuidando la relevancia de los contextos históricos y comunitarios. En tal sentido y a modo de ejemplo, el concepto de “comunidad” no es mencionado ni explicitado a lo largo del Informe Belmont.

Estos documentos parten de una visión idealizada y etnocéntrica de la noción de “agente” y de la autonomía de los sujetos de investigación, relegando las realidades socio-históricas en las cuales éstos se inscriben. Es decir, no se problematiza el rol de la comunidad en la investigación, ni la relación entre el sujeto y su marco de referencia familiar y social en la toma de decisiones.

Más cerca de nuestros días -y como efecto de los debates sobre el multiculturalismo y las luchas culturales e identitarias por el reconocimiento de las “minorías”- en el año 2005 la UNESCO elaboró y adoptó la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Se intentó completar de este modo -en lo que refiere al impacto de la biotecnología y biomedicina en los seres humanos y el entorno- la Declaración Universal de Derechos Humanos, de 1948. Lo destacable de la Declaración de 2005 en relación con los documentos pasados es que abre una inédita perspectiva que apenas había sido esbozada en torno a la biomedicina, como es el reconocimiento del valor y el respeto que merecen las diversidades culturales, económicas y sociales, expresado en el artículo 12 de Declaración bioética (UNESCO, 2005)<sup>4</sup>. Sin embargo, según la perspectiva trazada por María Jesús Buxó Rey (2009), el artículo 12 sólo reitera el reconocimiento a la diversidad cultural que ya el artículo 4 habría brindado en la Declaración del año 2001 (UNESCO, 2001), ratificando los derechos humanos como garantes de la diversidad cultural, sin precisar ni dar contenido específico a las problemáticas propias de la bioética.

Por otra parte, tal como está formulado, el artículo intenta tomar una posición definida a la ya clásica tensión entre la afirmación de la diversidad y la postura más bien universalista de los derechos humanos: el apoyo y la reivindicación de la diversidad cultural se restringen ante la posibilidad de que los valores particulares atenten contra los principios universales expresados en los derechos humanos. La lógica argumentativa que subyace a la Declaración en su conjunto, y a este artículo en particular, supone que la dignidad constituye el fundamento y el límite inequívoco en caso de conflicto con las exigencias derivadas de las tradiciones, culturas o visiones plurales del mundo.

Se plantea entonces una suerte de resolución en el ámbito de la bioética del histórico debate entre universalismo y relativismo, que parecía una cuestión inconclusa a propósito de los derechos humanos.

<sup>3</sup>Históricamente el campo de la biomedicina estuvo signado por comportamientos éticamente reprobables al realizar investigaciones médicas en países en vías de desarrollo, y con muy escasos recursos con el objeto exclusivo de testear fármacos y obtener información para los países ricos.

<sup>4</sup>Se debería tener debidamente cuenta la importancia de la diversidad cultural y el pluralismo. No obstante, esas consideraciones no habrían de invocarse para atentar contra la dignidad humana, los derechos humanos, y las libertades fundamentales o los principios enunciados en la presente Declaración, ni tampoco para limitar su alcance.

De modo que más allá de las transformaciones en el quehacer científico y las ampliaciones referidas, tanto los documentos y lineamientos institucionales como las investigaciones se han basado esencialmente en enfoques radicalmente autonomistas y etnocéntricos, donde la alteridad y sus contextos son dejados de lado no sólo como objeto de estudio sino como perspectiva epistemológica y abordaje ético. Frecuentemente algunos asuntos dilemáticos terminan siendo colonizados bajo los esquemas y paradigmas de la ética occidental, preservando a ultranza los derechos humanos.

El predominio de estas declaraciones y documentos de la ética de la investigación no supuso, sin embargo, la ausencia de debates académicos y voces críticas a las visiones hegemónicas. En la región americana han sido particularmente revisados los documentos y normativas éticas en relación con el problema que nos ocupa: el de las investigaciones con comunidades indígenas. Desde la década del 90, investigadores norteamericanos y canadienses del campo de la bioética y la ética médica, como Charles Weijer, Gary Goldsand y Ezequiel Emanuel (1999) y Marlene Brant Castellano (2004), antropólogos como el mexicano Miguel Bartolomé (2004), la argentina Susana Tamagno (2009) y los brasileños Alcida Ramos (2007) y Roberto Cardoso de Oliveira (2004), han presentado algunos de los diversos intentos de pensar modalidades de investigación en contextos multiculturales, replanteando los requisitos éticos específicos en las diversas configuraciones.

### 1.1 Crisis de la autonomía: de la teoría a la investigación

En la segunda mitad del siglo XX, los movimientos poscoloniales y las luchas por los derechos de las llamadas minorías y grupos marginados dieron un giro y un impulso a las críticas de este concepto de autonomía incluido en la concepción de sujeto moderno. Se debe insistir en que esta noción, parte central de la ética de los principios de tradición anglosajona, supone la revalorización de las capacidades que tienen las personas para autodeterminarse, libres de influencias externas que las controlen. Tal postura no toma en consideración, como sí lo hacen otras propuestas éticas, las configuraciones sociales, culturales, económicas y políticas que condicionan las elecciones y los modos de acción <sup>5</sup>.

Entonces desde estos movimientos ha habido una remozada preocupación por la alteridad como uno modo crítico de descentrar la ética, y una intensa reflexión en torno a la condición de subalternidad, especialmente por parte pensadores como Gayatri Spivak (1993), Talal Asad (1973), Edward Said (1989) o Homi Bhabha (1994).

<sup>5</sup>Lo dicho se refiere a varios factores, a saber: las desigualdades en las relaciones de poder de los participantes, sus universos culturales y su vínculo con la lengua, las expectativas, las condiciones de vida y las condiciones de accesibilidad a los sistemas de salud.

También estas corrientes han reconsiderado las dimensiones negadas e invisibilizadas de la subjetividad, como la de fragilidad o vulnerabilidad, tal como puede colegirse en los trabajos de Marta Nussbaum (1998) acerca de esta noción; los de Susan Sontag sobre el HIV-SIDA (1996), los de Erving Goffman sobre la salud mental (1992); así como los planteos de Zygmunt Bauman (1999) sobre el sujeto en las sociedades contemporáneas.

En 1995, Paul Ricoeur, articulando lecturas tanto hermenéuticas como psicoanalíticas, retoma críticamente en su conocido artículo "Autonomía y vulnerabilidad", la concepción tradicional del sujeto de la ética occidental, para cuestionar la noción de autonomía. Tomando como punto de partida la concepción kantiana de ser humano, reactualiza la noción de autonomía, y la sitúa como proyecto y horizonte de un sujeto constitutivamente frágil<sup>6</sup>. La autonomía y la vulnerabilidad entonces, lejos de repelerse, aparecen como términos complementarios que habitan dialécticamente en los sujetos: el poder de decir y de actuar sobre el curso de las cosas y de ejercer influencia sobre los otros agentes de la acción están atravesados, según señala Ricoeur, por la imposibilidad de decir y hacer, fuente y madre de las desigualdades de los sujetos (Ricoeur, 1995).

Si Ricoeur produce una crítica al sujeto de la ética tradicional al incorporar la noción de vulnerabilidad, las éticas como la del cuidado de Susan Sherwin (1998) y la de la responsabilidad de Emmanuel Levinas (1991) son las que van acudir y asistir a la voz silenciada de un *Otro* vulnerable. La "ética levinasiana de la responsabilidad" sostiene como axioma esencial la centralidad de la extrema vulnerabilidad del Otro, que se patentiza en su *rostro*: es su expresión la que denuncia en su desnudez la indefensión y fragilidad constitutiva del ser humano, tanto más cuando éste pertenece al grupo de los marginados y oprimidos. En consecuencia, todos los seres humanos están obligados a hacerse cargo del Otro, en razón de su propia vulnerabilidad constitutiva. Lejos de un posicionamiento de corte universalista, esta ética -al igual que la ética del cuidado, como veremos- se instala en el cuidado responsable y hospitalario del Otro frágil, encarnado para Levinas en las cuatro figuras paradigmáticas de la Biblia: la viuda, el pobre, el huérfano y el extranjero.

En el marco de estos debates en torno a la alteridad, el campo del feminismo anglosajón, también va a aportar su visión crítica, pero acentuando y especificando la oposición a un posicionamiento universalista del Otro. Desde un enfoque feminista del espacio público y la ética, Seyla Benhabib (1992) entiende que ese otro posee una inscripción identitaria, y en su libro *El ser y el Otro en la ética contemporánea* introduce la noción de

<sup>6</sup>Debemos señalar el valor de los aportes de la Dra. Alcira Bonilla a la comprensión de la noción de vulnerabilidad y la lectura profunda de Paul Ricoeur. Cfr. Bonilla (2006).

un “otro concreto”, caracterizado por una historia, una identidad de género y una constitución afectivo-emocional concreta, frente a la idea de un “otro abstracto”, ajeno a sus determinaciones socio históricas, protagonista de la ética y la filosofía tradicional.

La misma Sherwin sostiene junto a Diana Meyers (1998) que las concepciones tradicionales de la autonomía, deudoras de la ética occidental, tienden a ignorar la naturaleza social del Yo y la importancia de las relaciones personales en la constitución de la subjetividad. La noción clásica de autonomía conduciría a la promoción de una concepción ahistórica y universalista de la subjetividad, ignorando las condiciones sociohistóricas de su advenimiento.

En tanto los valores y compromisos que los sujetos asumen aparecen como resultado de su socialización, Diana Meyers considera que las relaciones sociales son condición de posibilidad de la autonomía, entendida de un modo contextual y no como expresión del individualismo. Así, la autonomía relacional “es tanto definida como lograda en un contexto social y que ese contexto influye de manera significativa sobre las oportunidades que un agente posee para desarrollar sus capacidades de ser autónomo” (Sherwin, 1998, p. 48).

Son estos cuestionamientos que surgen de los debates filosóficos, los que permitirán problematizar la concepción del individuo autónomo y racional de la modernidad, rector de la ética de la investigación centrada en el modelo biomédico y en sus diversas instrumentaciones. La intrincada complejidad del sujeto moderno, su vulnerabilidad constitutiva, su carácter relacional y los contextos históricos sociales en los cuales éste está instalado son algunos de los nuevos problemas filosóficos que interpelan los presupuestos axiomáticos del paradigma en cuestión.

Pero las críticas en torno a la noción de autonomía en ética de la investigación no sólo han emergido de los debates teóricos y filosóficos relacionados con la revisión del sujeto moderno sino también de los saberes extraídos de la práctica investigativa, fundamentalmente debido a la proliferación de las investigaciones multicéntricas, desplegadas en los denominados *países en desarrollo*. Las condiciones de vulnerabilidad, de extrema pobreza, y los frecuentes riesgos de explotación a los que se encuentran sometidos los sujetos participantes de una investigación, han desmitificado la idea de un sujeto de investigación esencialmente racional, autoconsciente, autodeterminado y gobernado por sus propias leyes, tal como frecuentemente se lo presupone en las investigaciones y en la administración de los “consentimientos informados”.

Tanto en biomedicina como en ciencias sociales, según se desprende de las propias experiencias investigativas regidas por el autonomismo y sus herramientas institucionales, la relación entre los sujetos participantes y sus elecciones no se agotan en un compendio de atributos

tales como la supuesta voluntad libre o la ausencia de coacción externa. En nuestra perspectiva, la autonomía del participante en toda investigación supone un agenciamiento, y se deben considerar, por tanto, las posibilidades reales de generar condiciones históricas de acción y negociación en el marco de situaciones socio-culturales específicas.

Tampoco se trata solo de “proteger” a los sujetos y sus derechos, sino de considerar las tramas socio-culturales, así como los valores comunitarios, que orientan las elecciones y decisiones de los individuos.

En la actualidad existe una incipiente inquietud entre investigadores, académicos y estudiantes en el campo de la biomedicina para repensar el marco conceptual referido a la ética de la investigación que involucra personas. Más específicamente han surgido argumentos que cuestionan la viabilidad de invocar principios generales del tipo de los presentados en el Informe Belmont y la corriente hegemónica del principialismo, para el análisis ético y moral en un contexto global tan complejo y diverso como el actual (Macklin, Luna y Figueroa Pereda, 2001). El principialismo que ha ido modelando las regulaciones vigentes sobre investigación a nivel internacional está siendo cuestionado por nuevos paradigmas que ponen énfasis en las interacciones y las consideraciones contextuales, como es el caso de la denominada “bioética latinoamericana y caribeña de la protección de sujetos” (Garrafa, Kottow, y Saada, 2005). El problema principal de las éticas con vocación universalista, tanto las europeas, como la deontología kantiana, o las norteamericanas, como el principialismo, reside en que no son capaces de abarcar las problemáticas en toda su dimensión, dado que con sus herramientas teóricas no logran aprehender las condiciones sociohistóricas de los individuos, a los cuales considera únicamente a costa de ser subsumirlos a modelos a priori olvidando la especificidad de las situaciones concretas. La *bioética de la protección* (Schramm, 2005) surge entonces por dos cuestiones: en primer lugar, para repensar una herramienta que sea teóricamente eficaz y prácticamente efectiva, en el marco de una crisis de credibilidad que afecta a las bioéticas mundiales, las cuales se ven confrontadas con conflictos morales que no logran resolver. En segunda instancia, para dar cuenta de problemáticas sociales, como las representadas por la salud y la calidad de vida, de la mayoría de las poblaciones latinoamericanas y caribeñas.

La propuesta de una ética de la protección está vinculada con la reinterpretación del concepto de *ethos*, orientado ahora al sentido de “protección” de los vulnerables o frágiles, condición esencial para poder hablar de una ética aplicada y sostener con algún grado de credibilidad una bioética como herramienta capaz de dar cuenta de los conflictos del campo de la salud. La idea de protección no implica instalar un estado de asistencialismo, o bien un paternalismo, ya que se trata de

brindar herramientas prácticas para que los sujetos se afirmen y autoprotejan sus propios intereses.

En las condiciones del presente, sin embargo, más allá de las innumerables críticas y desarrollos teóricos que se han producido en los últimos años, en las investigaciones biomédicas domina una visión centralmente autonomista, y continúa siendo hegemónica una concepción que comprende a las personas como individuos aislados de sus condicionamientos socioculturales y, simultáneamente, como idénticos entre sí, en sus determinaciones biológicas. Como se presentará a continuación, esta perspectiva autonomista ha tenido y tiene en la investigación en ciencias sociales espacios y condiciones de reflexión crítica.

## 2. LOS DESARROLLOS DE LA ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN EN CIENCIAS SOCIALES

La ética de la investigación en ciencias sociales no tuvo una expansión tan masiva, similar a la de la ética en biomedicina. Al respecto sólo podemos consignar como relevantes los debates éticos sobre las prácticas investigativas en ciencias sociales que han trabajado en torno a una casuística que se desarrolló a partir de la década de los 60, conformada por investigaciones muy resonantes y escandalosas. Entre ellas se encuentran el caso Milgram (1963) sobre la obediencia a la autoridad y la investigación de Laud Humphreys (1978) sobre la práctica de los homosexuales en el espacio público, invocados una y otra vez en la literatura norteamericana. El valor de estos casos reside en que, por un lado, abren el campo de discusión en la disciplina y, por otro, permiten identificar los desafíos éticos a resolver en las investigaciones en ciencias sociales.

Sin embargo, bajo el fuerte influjo de la bioética y sus principios, frecuentemente se desestima la trascendencia de una ética en la investigación inherente al campo de lo social. Consecuencia de este proceso, ha sido por un lado, una suerte de extrapolación de los marcos normativos y regulatorios de la bioética hacia las ciencias sociales y, por el otro, la creencia generalizada de que las investigaciones sociales no generan problemas morales significativos. Bajo el supuesto extendido según el cual este tipo de investigaciones no comporta mayores riesgos para los involucrados, sólo subyacen las categorías de *daños* "materiales" y "visibles" -orientados a individuos autónomos- que fijó la bioética.

Tales han sido, en líneas generales, las circunstancias que han demorado el debate, y las cuestiones éticas en las ciencias sociales han sido postergadas y olvidadas, o discutidas sólo en ámbitos reducidos o, excepcionalmente, en ciertas universidades y algunos comités de ética, sin efecto alguno para transformar la vieja hegemonía de la bioética.

### 2.1 Desafíos en el campo de la investigación social en la actualidad

En Latinoamérica, los abordajes de políticas públicas y la legislación, y los modelos investigativos referidos a grupos y comunidades indígenas han configurado una de las problemáticas más complejas de la región. En el campo de la producción académica, la emergencia de ciertas reivindicaciones políticas junto a este tipo de sujeto de conocimiento, abre nuevos cuestionamientos éticos que desafían la clásica ontología individualista plasmada en los diversos paradigmas éticos de occidente. La antropología por su objeto de estudio, su metodología de investigación y sus debates epistemológicos históricos ha sido una de las pioneras en incluir el reconocimiento de la alteridad y las diferencias, como postulados inherentes a su teoría y práctica.

Asimismo, la proliferación de las investigaciones sociales ha permitido reflexionar acerca de los diversos efectos deletéreos de tipo *simbólico* que estas pueden ocasionar sobre las comunidades - con matices diferentes a los causados por las biomédicas- a los que debemos considerar en toda su relevancia. Así, el caso de las diversas investigaciones en torno a la comunidad yanomami de la amazonía brasileña, que se desarrollará a continuación, amplió el espectro de problemáticas éticas, dado que permitió visibilizar las consecuencias éticas generadas por una investigación social. Éstas se relacionan fundamentalmente con intervenciones no consentidas a la comunidad y también con la construcción de imágenes estereotipadas y prejuicios morales. Recordemos que históricamente se han producido numerosos casos de abusos a comunidades a las que se sometió a exhaustivas investigaciones, con alto costo subjetivo, económico y comunitario para las mismas, tal como aconteció con los indígenas de la Amazonía y Brasil. Estas han sido objetos privilegiados de estudio y base de operaciones de investigaciones internacionales en ciencias sociales y especialmente en antropología. Ya desde los años 30, Claude Lévi-Strauss llevó a cabo su primer trabajo de campo etnográfico dirigiendo exploraciones periódicas en el mato grosso y en la selva amazónica. Tales actividades han avivado tempranamente los debates epistemológicos y éticos en materia de investigación y de regulación de estas prácticas: así, Brasil, fue escenario de amplias disputas en torno a la ética y los límites de las actividades investigativas, tanto desde la academia como desde organizaciones políticas y de base. En 1996, sin embargo, tales debates se dieron por saldados, al menos en el plano normativo, tomando la matriz disciplinar de las ciencias biomédicas para la regulación de la ética en la investigación. La resolución CNS 196- 1996 del Consejo Nacional de Brasil, de inspiración biomédica, tuvo la pretensión de ser un documento válido para todas las disciplinas lo que institucionalizó una suerte de *biocentrismo* ético (Ministerio de Saúde Conselho Nacional de Saúde, 1996).

El caso de las investigaciones con los grupos yanomami del Brasil, desarrolladas entre los años 60 y 90 del siglo pasado, es un buen ejemplo para la reflexión sobre el impacto político y social de las representaciones que se proyectan sobre una comunidad vulnerable desde la ciencia hacia la sociedad, y sobre los tipos de daño que son de naturaleza eminentemente social. En 1968, la editorial Holt publicó el libro *Yanomami: the fierce people* del reconocido antropólogo de origen norteamericano Napoleón Chagnon, basado en su largo trabajo de campo con los yanomami.

El libro, de estilo sencillo pero a la vez depurado, mezcla de aventuras y tono académico, ha sido un *bestseller*, con más de tres millones de ejemplares vendidos, y, al mismo tiempo, fue referencia inexcusable para los antropólogos en formación. La investigación data de fines de los 60, cuando un grupo de investigadores estadounidenses inició un extenso estudio genético, epidemiológico y antropológico con diferentes comunidades yanomami en Brasil y Venezuela. Una de las principales prácticas era la colecta y posterior almacenamiento de muestras de sangre, junto con la elaboración de genealogías de los yanomami. Napoleón Chagnon, etnógrafo especialista en la comunidad, colaboró con el genetista James Neel en estas actividades cuyo principal objetivo, a grandes rasgos, era investigar las bases de la violencia en relación con las prácticas reproductivas de los miembros de la comunidad<sup>7</sup>.

Desde la aparición del libro, los yanomami difundidos por Chagnon han sido objeto de innumerables representaciones, las cuales han derivado en la producción de un exotismo denigrante. Siguiendo los pasos de Chagnon, el antropólogo de origen francés Jacques Lizot,<sup>8</sup> compiló en su libro *Les Cercle des Feux* (1975), una colección de relatos yanomami que apuntaban a con-

trarrestar el estereotipo de la violencia que se había adherido a ellos. Pero, en lugar de la violencia acentuada por Chagnon, Lizot insistía en el despliegue de una sexualidad desenfrenada. Una buena parte del libro está dedicada a prácticas masturbatorias y a encuentros furtivos entre jóvenes desde una mirada voyeurista. En los años 70 y 80 proliferaron libros, filmes y notas periodísticas centrados en la ferocidad yanomami. Retratados en varias oportunidades por los medios de comunicación, en 1976, la *Revista Times* en su artículo: "Behavior: Beastly or Manly?" los comparaba con los primates tales como *bandas de babuinos* (citado en Ramos, 2007). El film *Holocausto canibal* de los años 80, una producción italiana del director Ruggero Deodato, los representaba involucrados en extrañas orgías de canibalismo, por lo que se generó una fuerte polémica en Europa y finalmente censurada (Ramos, 1987).

Lo que parece encubriese detrás de estas imágenes ignominiosas es cierta incapacidad de occidente para relacionarse con las diferencias culturales de un modo que no sea el de la "tolerancia" hacia la desigualdad: tolerancia según la cual ser diferente es ser inferior. Sin embargo, este acervo de imágenes negativas -originadas en investigaciones sociales y retomadas por las industrias periodística y cultural- no es prueba de la debilidad de occidente sino más bien debe ser revisado en su impacto "productivo" y "provechoso". La confirmación "científica" de la superioridad de occidente ha colaborado en el montaje de diversas estrategias de conquista y de explotación: así, cuanto más feroces e inmorales aparecen representados estos grupos étnicos, más legítimo resulta justificar su sojuzgamiento, en la medida en que aparece como necesario.

Ejemplo de esto último es el carácter funcional que la exotización de las costumbres de los yanomami ha tenido para el dominio económico en la región.

La Amazonía es considerada uno de los últimos bastiones a ser conquistados y explotados por un amplio espectro de industrias, entre las que no es menor la industria farmacéutica, interesada en la biodiversidad. Por otro lado y en relación con esta retórica civilizatoria en la que se basan las intervenciones políticas y económicas asimétricas, el exotismo ha permitido y permite también la proyección de fantasías narcisistas y megalómanas por parte de occidente. La radicalidad de una alteridad que se construye tanto con rasgos fenotípicos como con una dimensión socio-cultural comunitaria exhibida como naturaleza, apuntaló el imaginario de poder y superioridad de occidente por sobre la población vulnerable y habilitó las intervenciones, los abusos y los procesos de explotación territorial y humana.

En el caso de los yanomami, tal fue la magnitud del impacto negativo de la investigación de Chagnon y las subsiguientes producciones académicas y periodísticas, que en menos de un año los altos funcionarios de la Fundación Nacional del indio (FUNAI) brasileña ale-

<sup>7</sup>La *Atomic Energy Commission* financió la investigación de Neel, puesto que quería comparar a los sobrevivientes de las bombas atómicas en Japón con los yanomami -como grupo control- a los fines de determinar cómo la radiación induce en el material genético. En este sentido, fue Neel quien seleccionó a los yanomami como sujetos experimentales y mandó a Chagnon a encontrar evidencia para su teoría.

<sup>8</sup>Investigador del CNRS o Centro Nacional de la Investigación Científica de Francia, fue además miembro del Laboratorio de Antropología Social. Lizot es considerado como uno de los más grandes especialistas en la cultura yanomami. Durante veinticuatro años (1968-1992) vivió una experiencia única de total inserción en la comunidad Yanomami. La obra etnográfica y literaria que escribió producto de sus investigaciones, causó sensación tanto en el mundo antropológico como en el cultural. Su obra máxima es *El Círculo de los Fuegos*. Su pasión por la lingüística le permitió publicar una obra única: el Diccionario Enciclopédico de la Lengua Yanomami con el que se convirtió en un "erudito de la selva". Lizot visitó la selva amazónica en Venezuela en los años sesenta con motivo de una investigación. Allí conoció a la etnia Yanomami, que para esa época eran una de las culturas más apartadas de la civilización. Los saberes que se tenían sobre los Yanomami eran muy escasos pero se les conocía como una cultura guerrera. Una de las principales preocupaciones de Lizot fue aprender la lengua de los Yanomami para así poder estudiarlos en profundidad.

gaban la ahora “científicamente probada” violencia de los yanomami como excusa suficiente para retener y subdividir sus tierras en parcelas<sup>9</sup>.

Un análisis en perspectiva histórica de este tipo de investigaciones muestra, que, más allá del gran valor académico, su relevancia radica en la formulación de imágenes y representaciones que exceden la colectividad académica, e inciden en ámbitos como las políticas públicas.

Buena parte de una ética de la investigación debería apuntar a la transmisión social de imágenes menos distorsionadas de las culturas que integran las configuraciones nacionales. Es decir, investigar supone comprometerse con la transformación de ciertas representaciones y mitologías estigmatizantes acerca de estas comunidades, y también de los roles que se le adjudica y que ejercen en el contexto político. Se debe promover un diálogo intercultural y una genuina integración entre las comunidades y el Estado nacional, sin que esto signifique asimilación ni pérdida de la identidad de aquéllas.

La investigación entonces no configura sólo un modo de producción del conocimiento, sino que también constituye un campo en el cual se confrontan y se disputan diferentes representaciones acerca de la alteridad, en el sentido de su reconocimiento en el marco de una concepción ética y política o, por el contrario, en su desconocimiento cosificante. La investigación define y moldea, en cierto sentido, la subjetividad del investigado -dado que sus modos no existen a priori- en tanto la visión que se tiene del Otro y las prácticas que se despliegan en torno a aquél lo pueden constituir como un “sujeto ciudadano” o bien como un “sujeto pasivizado”.

En el caso de la investigación de Chagnon, la indagación de un otro “primitivo y salvaje” (objeto de viajes y desplazamientos espaciales y también temporales, es decir hacia “la infancia de la humanidad”) supuso negar su propia historicidad y contemporaneidad, lo que obviamente no es sin consecuencias, dado que condujo a fijar un estereotipo acerca del Otro, al cual se excluye, cuando se lo sitúa en la marginalidad del sistema sociosimbólico dejándolo a merced de prácticas y políticas de segregación, explotación y exfoliación. De modo que, asumir la *contemporaneidad del Otro* no sólo supone un reconocimiento meramente teórico sino la aceptación de la existencia culturalmente diferenciada de los grupos. La tarea investigativa consiste, en este sentido, en considerarlos parte de una negociación y reivindicar el acceso de estos grupos a los beneficios de los conocimientos que ellos contribuyeron en gran medida a plasmar.

Para especificar la cuestión, el acercamiento con investigaciones de campo en los países latinoamericanos no

<sup>9</sup>La crítica de diversos especialistas en los yanomami hacia Chagnon es que éste no respondió al mal uso de su trabajo por parte de los políticos brasileños, y que sólo realizó tibias declaraciones a la prensa norteamericana sobre su disconformidad con las decisiones estatales, prescindiendo de manifestaciones a la prensa brasileña donde hubiese tenido un mayor impacto.

debería obliterar las particularidades que devienen de una fuerte carga histórica de dominación y destrucción, de modo tal que la aplicación de los paradigmas científicos no debería recusar las condiciones singulares de su aplicación en estas coyunturas socio-históricas concretas. En esta dirección, la elección del tema de investigación deberá estar estrechamente ligada a las necesidades de los grupos o las comunidades con las cuales se desea trabajar, en el sentido de interrogarse acerca de si el esfuerzo sirve a los fines de la transformación creativa de la realidad sobre la que se opera. Los temas de investigación no deben pues estar sólo al servicio los intereses del investigador sino también vislumbrar la necesidad de generar un conocimiento estratégico que pueda contribuir a la defensa de los derechos indígenas. Gran parte de la bibliografía de los últimos años se orienta, de hecho, en esta dirección y está destinada a la reflexión crítica sobre modos alternativos de conducir investigaciones que sean culturalmente sensibles a la diferencia. Además de los ya apuntados, como los de Bartolomé o Ramos, trabajos como el de Flicker, Travers, Guta, Mc Donald y Meagher (2007) o el de Nancy Schepher-Hughes (1995,1999) indican prácticas investigativas que permitan proteger y empoderar, simultáneamente, a los grupos y a las comunidades. En los últimos años, en la Argentina, los trabajos etnográficos de Pablo Wright (2008) con los Tobas, los de Silvia Citro (2009) sobre el cuerpo y los Tobas, o el trabajo sobre la mujer indígena de Silvia Hirsch (2008) constituyen ejemplos de abordajes diferenciales en torno a la ética en la investigación.

Estas perspectivas críticas se han usado también en torno a configuraciones análogas (aunque específicas); investigaciones con otros grupos sociales y culturalmente vulnerables, como los refugiados políticos, vuelven a pensar la diferencia en contextos de marcada desigualdad (Jacobsen y Landau, 2003). Finalmente, aportes como los de Plattner (2003), Bosk (2001), Haggerty (2004), Hamilton (2005), Hoeyer, Dahlager & Lynøe (2005), Mondragón Barrios (2007), Masseroni, (2007), Rovalletti (2009) dan cuenta de una sostenida preocupación -a contrapelo de los modelos hegemónicos de la bioética- por la problemática ética en la investigación social.

## 2.2 Al otro lado del río

Para la antropóloga Alcida Ramos (2007) existe también otra faceta del exotismo -no estigmatizante- en los movimientos sociales de pueblos indígenas. Según Ramos, se trata de una estrategia en la cual estos grupos que logran objetivar su cultura con el propósito de salvaguardar su alteridad contra la presión homogeneizante de los estados nación. Los Kayapó del Brasil central, los pueblos del nordeste brasileño o los indígenas argentinos ilustran apropiadamente este fenómeno en vertiginosa expansión (Ramos, 2007; Turner, 1991).



Esta afirmación identitaria de los pueblos históricamente sojuzgados supone también el empleo, por parte de algunas comunidades, de estrategias para interpelar las visiones idealizadas e idealizantes del indígena que muchas veces son empleadas por las ONG'S. Junto a estos procesos, el hábito de observar a sus investigadores en el campo, ha provocado en los indígenas la necesidad de asumir el control y la agencia de sus propias investigaciones. En los últimos años, son los sujetos de las investigaciones, quienes han tomado para sí la tarea de defender sus propios derechos, al estipular las condiciones y normas para las actividades de investigación. Se ha extendido, en esta dirección, la fuerte presencia de representantes avalados por la comunidad en lo que hace a la toma de decisiones sobre los diversos aspectos de las investigaciones (Ijsselmuiden y Faden, 1992; Royal Commission, 1993; National Health & Medical Research Council, 2003).

Este complejo proceso de reivindicación de sus derechos individuales y colectivos, les ha permitido afirmarse como sujetos políticos. En este sentido el aumento de la conciencia crítica por parte de algunos de los pueblos indígenas culminó finalmente con la negociación y hasta la imposición de las condiciones de ingreso al campo (Castellano, 2004) y la apropiación de los saberes etnográficos, más allá de que frecuentemente estos avances son interpretados por los investigadores como obstáculos engorrosos y dificultosos para la investigación.

Se trata de reconocer de que por fin esos Otros, históricamente estigmatizados, cosificados e invisibilizados están poco a poco afirmándose como agentes políticos plenos, coparticipantes en la producción de conocimiento.

Los pueblos que antaño han sido considerados meros objetos de estudio, ahora no sólo se resisten a ser representados por otros, bajo una perspectiva etnocéntrica, sino que también buscan activamente plantear relaciones más simétricas en el proceso investigativo (Bartolomé, 2004).

Nuestro planteo de mayor igualdad y simetría en el proceso investigativo se sostiene entonces en una concepción ética que reconoce al Otro en su irreductible diferencia, ajena por completo a todo intento de dominio o hegemonía. Se trata de acercarnos al Otro desde una actitud ética, que tal como sostiene Levinas (Sucasas, 2006), debe enmarcarse en la responsabilidad, el cuidado y el acogimiento hospitalario por su más absoluta singularidad subjetiva.

## CONCLUSIONES

A lo largo de este trabajo se ha realizado una revisión histórico-crítica de los documentos centrales de la ética de la investigación, basada desde mediados del siglo pasado en la noción de autonomía, como eje de las prácticas biomédicas.

Para establecer las bases de las críticas que pueden

formularse a este paradigma se indicaron dos caminos. Por una parte, el de los trabajos que desde la filosofía y la ética han puesto en cuestión al sujeto de la ética tradicional. Por otra, el de los problemas que desde el trabajo de campo con grupos y comunidades indígenas han mostrado los conflictos con la hegemonía del concepto teórico de autonomía, y permitan esbozar visiones comunitarias de la ética.

También se ha intentado comprobar que la *noción de daño* ha sido originalmente delimitada exclusivamente en términos biomédicos, y que el desconocimiento y la obliteración de otros tipos de daños, propios y específicos de la investigación social, ha derivado en la perpetuación del dominio de un discurso asentado en la normatividad biomédica por sobre las consideraciones propias de la disciplina social.

Asimismo hemos señalado cómo la investigación con grupos y comunidades indígenas exige un compromiso ético en el proceso mismo de producción del conocimiento.

Se trata pues de reconocer el carácter situado del rol del investigador, destacando fundamentalmente la parcialidad de todas las pretensiones de conocimiento.

Como bien dice Gadamer (1960), se debe erradicar definitivamente una "*lógica del exotismo*" y reubicar al investigador en el campo social y ético donde se reconoce la plena agencia de los actores.

Desde una perspectiva ética, se debe indagar, cuáles son los modos y las posibilidades del "subalterno" y del "investigado" para subjetivarse autónomamente, y poder transformarse de este modo en coparticipante y coproductor del conocimiento.

## BIBLIOGRAFÍA

- Asad, T. (1973). *Anthropology and the colonial encounter*, London: Ithaca Press.
- Baker, R. (1998). A theory of Internacional Bioethics: The Negotiable and The Non Negotiable. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 8 (3), 249-250.
- Bartolomé, M. (2004). En defensa de la etnografía. Aspectos contemporáneos de la investigación intercultural. *Revista de Antropología AVÁ*, 5, 69-89.
- Bauman, Z. (1999). *Modernidad líquida*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Beauchamp, T. & Childress J. (1999). *Principios de ética biomédica*, Barcelona: Masson.
- Benhabib, S. (1992). *El ser y el otro en la ética contemporánea*. Barcelona: Gedisa.
- Bhabha, H. (1994). *The Location of culture*. Londres: Routledge.
- Bonilla, A. (2006). ¿Quién es el Sujeto de la Bioética? Reflexiones sobre la vulnerabilidad. En A. Losoviz, D. Vidal, & A. Bonilla, (Comp.): *Bioética y Salud Mental* (pp. 73-78). Buenos. Aires.: Akadia.
- Bosk, C. (2001). Irony, ethnography, and informed consent. En B. Hoffmaster (ed.). *Bioethics in Social Context*. (pp.199-220). Philadelphia: Temple University Press.
- Buxo-Rey, M.J. (2009). De la Dignidad a la bioética en acción: Derechos Humanos y diversidad cultural. En M. Casado (Comp.) (2009). *Sobre la dignidad y los principios: Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos UNESCO*. Barcelona: Cátedra Unesco de Bioética de la Universidad de Barcelona.
- Cardoso de Oliveira, L.R. (2004). O mal-estar da ética na antropología practica. En Victoria C.; Oliven R.G.; Maciel M.E.; Oro A.P.; *Antropología e ética: O debate atual no Brasil*. Niterói: Universidade Federal Fluminense.
- Castellano, M.B. (2004). Ethics of Aboriginal Research. *Journal of Aboriginal Health*, 1, 98-114.
- Chagnon, N. (1968). *Yanomamo: The fierce People*, Third Edition. New York: Holt, Rinehart and Winston.
- CIOMS. (1982). Council for International Organizations of Medical Sciences in collaboration with the World Health Organization. *International Ethical guidelines for Biomedical research involving Human Subjects*. Geneve: WHO/CIOMS.
- CIOMS. (1991). Council for International Organizations of Medical Sciences in collaboration with the World Health Organization. *International Guidelines for Ethical Review of Epidemiological Studies*. Geneve: WHO/CIOMS.
- Citro, S. (2009). *Cuerpos significantes: Travesías de una etnografía dialéctica*. Buenos Aires: Biblos.
- Deodato, R. (director) (1980). *Holocaust Canibal*. Italy: FD cinematográfica.
- Flicker, S.; Travers, R.; Guta, A.; Mc Donald, S.; Meagher, A. (2007). Ethical dilemmas in community- based participatory research: Recommendations for institutional review boards. *Journal of Urban Health Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 84 (4), 478-493.
- Gadamer, H.G. (1960). *Verdad y Método. Fundamentos de una hermenéutica filosófica*. Salamanca: Ediciones Sígueme.
- Garrafa, V.; Kottow, M. & Saada, A. (Comp.) (2005). *Estatuto epistemológico de la bioética*, México: UNAM.
- Goffman, E. (1992). *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Haggerty, K. (2004). Ethics creep: governing social sciene research in the name of ethics. *Qualitative Sociology*, 27 (4), 391-414.
- Hamilton, A. (2005). The development and operation of IRBs: medical regulations and social science. *Journal Applied Communication Research*, 33 (3): 189-203.
- Hirsch, S. (Ed). (2008). *Las mujeres indígenas en la Argentina. Cuerpos, trabajo y poder*. Buenos Aires: Biblos.
- Hoeyer, K.; Dahlager, L. & Lynöe, N. (2005). Conflicting Notions of Research Ethics. The mutually challenging traditions of social scientists and medical researchers. *Social Science & Medicine*, 61, 1741-1749.
- Humphreys, L. (1978). *Tearoom trade: impersonal sex in public places*. New Brunswick: Aldine Transaction.
- Ijsselmuiden, C. & Faden, R. (1992). Research and Informed Consent in Africa-Another Look, *New England Journal of Medicine*, 326, 830-834.
- International Commision of Medical War Crimes (1947). *Nuremberg Code* Washington.DC.US.
- Jacobsen, K. & Landau, L. (2003). Researching refugees: some methodological and ethical considerations in social science and forced migration. En *New Issues in Refugee Research*. N9, Geneva: The UN Refugee Agency.
- Levinas, E. (1991). *Ética e Infinito*. Madrid: Visor.
- Lizot, J. (1975). *Les Cercle des Feux*. París: Le Seuil, Collection Recherches Anthropologiques.
- Macklin, R.; Luna F.; Figueroa J.G. & Ramos, S. (2001). *Documentos de trabajo N.8: ética, investigación y Ciencias Sociales*. México: Colegio de México.
- Masseroni, S. (Ed.) (2007). *Interpretando la experiencia: Estudios cualitativos en ciencias sociales*. Buenos Aires: Mnemosyne.
- Meyers, D. (1998). Agency En A. Jaggar & I.M. Young (comps.). *A companion to Feminist Philosophy* (pp.372-382), Malden Mass: Blackwell.
- Milgram, S. (1963). Behavioral Study of Obedience. En: *Journal of Abnormal and Social Psychology*. 67, 371-378.
- Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde (1996). Normas regulamentadoras sobre pesquisa em seres humanos. Resolución número 196. Brasília: Ministério da Saúde.
- Mondragón Barrios, L. (2007). Ética en la investigación psicossocial. *Salud Mental*, 30 (6), 25-31.
- National Health & Medical Research Council (2003). Values and Ethics. *Guidelines for ethical conduct in aboriginal and Torres Strait Islander Health Research*. Australia Government.
- Nussbaum, M. (1998). Victims and Agents. What Greek tragedy can teach us about sympathy and responsibility, *Boston Review*: Boston.
- ONUSIDA. (2001). Cuestiones éticas en la investigación de vacunas preventivas contra el VIH. Ginebra, Suiza.
- Plattner, S. (2003). Human Subjects protection and cultural anthropology. *Anthropology Quarterly*. 76 (2), 287-97.
- Ramos, A. (1987). Reflecting on the Yanomami: Ethnographic Images and the Pursuit of the Exotic. *Cultural Anthropology* 2(3): 284-304.
- Ramos, A. (2007). ¿Hay lugar aún para el trabajo de campo etnográfico?. *Revista colombiana de Antropología*, 43, Enero-Diciembre, 231- 261.
- Ricoeur, P. (1995). Autonomie et Vulnérabilité, 2. *Le juste*. Paris: Esprit.
- Rovaletti, M.L. (2009). La ética en los proyectos de investigación en las ciencias sociales: avances y desafíos. En Cecchetto, S. & Pfeiffer M. L. (Comps.) (2009). *Peligros y riesgos en las In-*

- vestigaciones: *(Bio) ética en la investigación con seres vivos*. Buenos Aires: EA.
- Royal Commission on Aboriginal Peoples. (1993). *Ethical Guidelines for Research*. Ottawa: The Commission.
- Said, E. (1989). Representing the colonized: Anthropology's Interlocutors, *Critical Inquiry*, 5, 205-225.
- Scheper-Hughes, N. (1995). The Primacy of the Ethical, *Current Anthropology*, 36 (3), 409- 420.
- Scheper-Hughes, N. (1999). *La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Ariel.
- Schramm, F. (2005). ¿Bioética sin universalidad? Justificación de una Bioética Latinoamericana y caribeña de la protección. En Garrafa, V. Kottow, M. & Saada, A., (Comp.) (2005). *Estatuto epistemológico de la bioética*, México: UNAM.
- Sherwin, S. (1998). A Relational Approach to Autonomy in Health Care. In Sherwin, S. (Ed.), *The Politics of Women's Health: Exploring Agency and Autonomy*, Philadelphia: Temple University Press, (pp.19-47).
- Sontag, S. (1996). *La enfermedad y sus metáforas y el Sida y sus metáforas*, Madrid: Taurus.
- Spivak, G. (1993). Can the subaltern speak? En P. Williams & L. Chrisman (Eds) *Colonial discourse and Postcolonial theory. A reader*. Hemel Hempstead: Harvester Wheatsheaf.
- Sucasas, A. (2006) *Levinas: lectura de un palimpsesto*. Buenos Aires: Lilmod.
- The National Commission for the protection on Human subjects of Biomedical and Behavioral Research (1979). *The Belmont Report*. Washington DC.
- Tamagno, L. (2009). *Pueblos indígenas: Interculturalidad, colonialidad, política*. Buenos Aires: Biblos.
- Turner, T. (1991). Representing, Resisting, Rethinking: Historical Transformations of Kayapó culture and anthropological consciousness In G. Strocking *Colonial Situations: Essays on the contextualization of ethnographic knowledge*. (pp.285-313). Madison: University of Wisconsin Press.
- UNESCO. (2001). Organización de las Naciones Unidas para la educación, la ciencia y la cultura. *Declaración Universal sobre la diversidad cultural*.
- UNESCO (2005). Organización de las Naciones Unidas para la educación, la ciencia y la cultura. *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*.
- Weijer, Ch.; Goldsand, G. & Emanuel E. (1999). Protecting communities in research: current guidelines and limits of extrapolation. *Nature Genetics*, 23, 275-280.
- World Medical Association, (1964, 1975, 1983, 1989, 1996, 2000), *Declaration of Helsinki*, Geneva: WHO.
- Wright, P. (2008). *Ser-en-el-sueño Crónicas de historia y vida toba*. Buenos Aires: Biblos.

Fecha de recepción: 26 de marzo de 2010

Fecha de aceptación: 27 de septiembre de 2010