

Vulnerabilidad y Fonoaudiología revisión teórica de las consideraciones bioéticas para la investigación

Vulnerability and language speech therapy theoretical review of bioethical considerations for research

Autores: Guerra Guerrero, Bárbara¹; Núñez Gajardo, Syndia²; Valenzuela Vásquez, Esteban³; Toledo Cáceres, Pablo⁴

Recibido para publicar el 28 de junio de 2024.
Aceptado para su publicación el 18 de julio de 2024.
Versión final 13 de agosto de 2024.

Cómo citar este artículo: Guerra Guerrero, Bárbara; Núñez Gajardo, Syndia; Valenzuela Vásquez, Esteban; Toledo Cáceres, Pablo. **Vulnerabilidad y fonoaudiología revisión teórica de las consideraciones bioéticas para la investigación.** *Revista Científica Metavoces.* 2024, 26: 8-17

Resumen

Investigar en fonoaudiología implica indagar y desarrollar el trabajo con personas en condiciones que pueden estar siendo vulneradas a nivel físico, social, emocional y/o comunicativo. Desde una perspectiva antropológica, la condición humana hace que las personas sean vulnerables, ya que se encuentran susceptibles a ser dañadas, sin embargo, los sujetos de estudio de los fonoaudiólogos al coexistir con características demográficas, sociales y comunicativas hacen que su condición de humanos sea más vulnerable que otras personas.

Mejorar la calidad de vida de las personas con trastornos de la comunicación es una de las principales metas de la investigación en fonoaudiología; para concretarla es necesario resguardar la integridad del ser humano a través del cuidado de los principios bioéticos.

La presente revisión analiza las principales normativas bioéticas relacionadas con la vulnerabilidad y su vínculo con los procesos de investigación en Fonoaudiología.

Este trabajo, además de analizar las normativas, nos plantea nuevos desafíos para la

fonoaudiología, ya que debemos asumir un rol protagónico en la vulnerabilidad comunicativa al momento de investigar en cualquier disciplina. En este sentido, la capacidad de comprender el consentimiento, autorizar y desestimar la participación en una investigación, podría condicionarse por las capacidades comunicativas que tienen las personas, y por lo tanto tenemos la obligación de preservar sus derechos.

Palabras Claves: Fonoaudiología, Vulnerabilidad, Bioética.

Abstract

Doing research in the field of Language Speech Therapy takes time in getting deeper knowledge and developing work with people under conditions that might be violated in physical, social, emotional and communicative terms. From an anthropological point of view, human condition makes people more vulnerable as they are more susceptible to damage, however, subjects of study of speech-language pathologists coexisting with

1 Lic. en Fonoaudiología. Mgter. En Educación Especial y Psicopedagogía. Universidad Autónoma de Chile. bguerrag@uautonoma.cl

2 Lic. en Fonoaudiología. Mgter en Educación Especial y Psicopedagogía. Universidad Autónoma de Chile/Universidad del Museo Social Argentino. snunezg@uautonoma.cl

3 Lic. en Fonoaudiología. Universidad Autónoma de Chile/Universidad del Museo Social Argentino. esteban.valenzuela@uautonoma.cl

4 Lic. en Fonoaudiología. Mgter. En Trastornos del Habla y del Lenguaje. Universidad Autónoma de Chile. pablo.toledo@uautonoma.cl

demographic, social and communicative characteristics make their human condition more vulnerable than other people.

Improving the life style of people who have communicative disorders is one of the main goals of Language Speech Therapy research and in order to get it real it is necessary to keep safe the integrity of the human being through bioethical principles.

This review analyzes the main bioethical regulations related to vulnerability and its link with the research processes in Language Speech Therapy.

Introducción

La investigación en fonoaudiología se puede centrar en dos objetivos, por un lado, desarrollar nuevo conocimiento y por otro, mejorar la calidad de la atención fonoaudiológica (Castellanos et al., 2018).

Desarrollar una investigación fonoaudiológica en personas, implica velar por su integridad, parece algo obvio, pero debieron ocurrir algunos acontecimientos desafortunados para llegar a esto. Los crímenes contra los derechos humanos ocurridos durante la segunda guerra mundial y el Estudio de Tuskegee sobre la sífilis realizado entre 1932 y 1972 por el Servicio de Salud Pública de los Estados Unidos (PHS), se posicionan como algunos de los principales atentados a la vulnerabilidad de las personas en procesos de investigación. A partir de este último se debió delimitar los mecanismos de protección para los participantes de cualquier proceso investigativo.

Lamentablemente las vulneraciones de los derechos humanos han sido las responsables del desarrollo de las directrices de la investigación científica (Hernández et al., 2017). De ellas emanan una serie de orientaciones que delimitan la investigación en seres humanos.

Ser fonoaudiólogo involucra el trabajo con personas con condiciones vulnerables, por lo tanto, al momento de realizar cualquier investigación, se deben tener en cuenta todas las consideraciones bioéticas para proteger a los participantes de una investigación.

In addition to analyzing the regulations, this review poses new challenges to Language Speech Therapy since we must assume an important role in communicative vulnerability when doing research in any discipline. Thus, since the ability to understand consent, authorize and reject participation in research could be often conditioned by people communication skills, therefore we have the obligation to preserve their rights.

Keywords: Language Speech Therapy – Vulnerability – Bioethics.

Objetivos

A continuación, se presentará una revisión de las principales normativas bioéticas relacionadas con la vulnerabilidad y el vínculo que estas tienen con los procesos de investigación en Fonoaudiología. El objetivo es contribuir al desarrollo de la disciplina desde la perspectiva bioética y de la vulnerabilidad comunicativa.

Se contemplarán aspectos generales relacionados con la vulnerabilidad como: a) definiciones, b) principios éticos, c) derechos humanos, d) investigación en salud y e) personas con trastornos de la comunicación.

Desarrollo

Investigar en grupos vulnerables es considerado uno de los desafíos más complejos desde el punto de vista de la ética, pues es necesario velar por su protección y por el respeto por su voluntariedad de ser partícipes de una investigación (Santini, 2015). Desde esta perspectiva, al momento de desarrollar una investigación fonoaudiológica no sólo se debe lidiar con la protección y la voluntariedad de los participantes, sino que se debe considerar que los sujetos de estudio no son vulnerables solo por pertenecer a un grupo vulnerable, sino que además se deben sumar las limitaciones comunicativas.

El Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS), 2017, señalan que pueden

coexistir diferentes características que hacen que algunos individuos sean más vulnerables que otros. Para efectos de investigaciones en el campo de la Fonoaudiología, es inevitable pensar en adultos institucionalizados, niños en establecimientos de protección, personas de escasos recursos, entre otros. Sumado a esto, hay que considerar la presencia de trastornos de la comunicación, los cuales se convierten en barreras para las actividades de la vida diaria, y que finalmente los hace más vulnerables.

a) Definiciones

Al momento de definir vulnerabilidad, desde la epistemología de la palabra, se puede señalar que deriva del latín tardío *vulnerabilis*, y este del latín *vulnerāre* ‘herir’ y *-bilis* ‘-e’ y que dicese del que puede ser herido o recibir lesión física o moral (Diccionario de la Real Academia Española, 2014). Esta definición es amplia, en vista de que las personas en general pueden ser heridas y estar expuestas a una agresión, por lo tanto, bajo esta conceptualización cualquier persona puede ser considerada vulnerable.

Kottow (2012), hace varias diferenciaciones con respecto a la conceptualización del tema, desde una perspectiva antropológica plantea que el vulnerado no se encuentra dañado, pues cuenta con una integridad personal que puede ser amenazada o potencialmente dañable. Plantea que la vulnerabilidad es un estado natural normal de riesgo, inherente a la existencia humana y que todas las personas son vulnerables (Kottow, 2008).

La medicalización ha ido modificando la conceptualización de vulnerabilidad, ya que pasó de un concepto antropológico hacia una situación de daño corpórea, requirente de atención terapéutica a solicitud de los principios de bioética (Kottow, 2012). Esta conceptualización considera que todas las personas son susceptibles a ser dañadas solo por ser personas, y por lo tanto se deben considerar resguardos y protección para todos los participantes de una investigación indistintamente de su condición de vulnerabilidad.

En el caso de investigaciones en fonoaudiología, la susceptibilidad de que una persona con dificultades comunicativas sea vulnerada

se incrementa, y esto va a depender del grado de severidad en el que estén afectadas sus habilidades comunicativas, y en cómo le dificulta informar cuando es o se siente dañado.

Algunos autores como Rogers et al. (2012), describen la existencia de tres tipos de vulnerabilidad: la inherente, la situacional y la patológica. La vulnerabilidad inherente coincide con la perspectiva antropológica de la definición, fundada en la condición humana, en su corporalidad y dependencias de otros como la edad, el sexo, entre otros. La vulnerabilidad situacional depende del contexto social, político y económico de la persona. Por último, la vulnerabilidad patológica que surge de las relaciones sociales o familiares disfuncionales que hacen más vulnerable a un individuo por ser parte de una sociedad o familia.

Si analizamos esta clasificación desde la perspectiva fonoaudiológica, debemos tener en cuenta que la vulnerabilidad inherente va a ser parte de cada investigación, ya que los sujetos pueden presentar afecciones a nivel corporal, y estas implicancias se pueden encontrar a lo largo de todo el ciclo vital.

Desde la mirada de la vulnerabilidad situacional vamos a establecer contextos que son propios de los individuos con trastornos de la comunicación, que los hace más vulnerables que a otros, pese a presentar las mismas características personales, por ejemplo; al investigar la afasia en población adulto, podemos tener el grupo de personas institucionalizadas que van a ser más susceptibles a la vulnerabilidad que aquellos que viven en sus hogares.

Espinosa et al. (2020), señalan que los adultos mayores institucionalizados están más propensos a sufrir depresión y si presentan una dificultad comunicativa como una afasia, pueden tener menor adherencia a la terapia lo que puede ir en desmedro de su calidad de vida.

En tanto, en la vulnerabilidad patológica, los niños pueden desarrollar un léxico más reducido, cuando son parte de una familia con bajos niveles educativos. Gango-Galvano et al. (2021), señalan que los niños con un nivel socioeconómico más bajo desarrollan un lenguaje verbal más lento y pobre.

Si entendemos esta clasificación como una forma de identificar los factores que pueden definir la vulnerabilidad de una persona, en-

tenderemos que la predisposición de ser vulnerables se incrementa en personas con dificultades comunicativas.

b) Vulnerabilidad y principios éticos

El concepto de vulnerabilidad comienza a tomar mayor fuerza desde que la Comisión Nacional de Estados Unidos para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento, publicó el Informe Belmont en el año 1978. Junto con él, aparecieron los principios éticos de investigación. En el informe se establece que los principios de respeto, beneficencia y justicia deben tener aplicaciones en la conducta de investigación, considerando los siguientes requisitos: consentimiento informado, evaluación de riesgo/beneficio y la selección de sujetos de investigación.

El Informe Belmont (1978), plantea que para ser sujeto de estudio de una investigación, la persona debe manifestar su completa voluntariedad para participar en dicho estudio. “La aceptación de participar en una investigación constituye un consentimiento válido sólo si se ha hecho voluntariamente. Este elemento del consentimiento informado exige condiciones libres de coerción y de influencia indebida. La coerción ocurre cuando una persona presenta intencionalmente a otra una amenaza evidente de daño para lograr su consentimiento. En contraste, la influencia indebida ocurre a través de una oferta de recompensa excesiva, inapropiada o deshonestas, para obtener el consentimiento”.

Asimismo, el Informe Belmont (1978) establece que dentro de la investigación debe existir una evaluación sistemática de riesgos y beneficios para los sujetos de estudio, haciendo hincapié que cuando se involucran poblaciones vulnerables se deberá demostrar que su participación es justificada. El incorporar sujetos vulnerables en una investigación implica considerar las variables que incluyen la naturaleza, el grado de riesgo, las condiciones de la población involucrada, la naturaleza y el nivel de los beneficios previstos por los investigadores.

La condición de vulnerabilidad muchas veces hace que los sujetos vulnerables se encuentran disponibles en lugares donde se

conducen investigaciones. La dependencia a un contexto puede influir en que la capacidad de consentimiento libre este delimitado a la dependencia del contexto, en tales casos estos sujetos deben ser protegidos del peligro de verse envueltos en investigaciones, solamente por la conveniencia administrativa o porque sean fáciles de manipular como resultado de su enfermedad o condición socioeconómica (Informe Belmont, 1979). A partir de esto, es importante recordar que el quehacer fonoaudiológico se enmarca en contextos diversos y en donde los sujetos se pueden agrupar por condiciones de vulnerabilidad; se pretenda o no, esta situación se ve en los centros de salud y establecimientos educacionales, en donde los sujetos de estudio se encuentran afectados por algún trastorno de la comunicación, y por tanto al momento de investigar en estas poblaciones, se deben tomar todos los resguardos éticos.

La Asociación Médica Mundial, el año 1964 promulga la declaración de Helsinki donde establece lineamientos sobre investigación en seres humanos. Con el paso de los años se han ido incorporando nuevos conceptos dentro de los cuales destaca lo planteado en la versión 2013, en esta se habla de grupos y personas vulnerables. El artículo número 19 señala que; “Algunos grupos y personas sometidas a la investigación son particularmente vulnerables y pueden tener más posibilidades de sufrir abusos o daño adicional. Todos los grupos y personas deben recibir protección específica”. Este artículo nos habla de la probabilidad de que los sujetos pueden ser sometidos a más daños que los que ya presenta, y no asume que el ser vulnerable implica estar dañado, asume que todos son vulnerables y necesitan protección.

Asimismo, en la misma propuesta en el artículo 20, se plantea que “la investigación médica en un grupo vulnerable sólo se justifica si la investigación responde a las necesidades o prioridades de salud de este grupo y la investigación no puede realizarse en un grupo no vulnerable. Además, este grupo podrá beneficiarse de los conocimientos, prácticas o intervenciones derivadas de la investigación”. Lo que indica que en los procesos de investigación se debe considerar que los

sujetos de estudios deben favorecerse con el proceso y deben ser parte solo y exclusivamente si es necesario para el bien común de trabajar con ese grupo, situación que debiese aplicar al propósito de investigación en fonoaudiología de mejorar la calidad de la atención (Castellanos et al., 2018).

c) Vulnerabilidad y derechos humanos

En la Declaración de los Derechos Humanos de 1948, se establece en el artículo 1: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”. Si contrastamos el primer artículo de la declaración con la conceptualización antropológica de vulnerabilidad podemos determinar que ambas comparten la mirada que todos nacemos con las mismas condiciones. Del mismo modo, en el artículo 2 de dicha declaración, se señala que “Toda persona tiene los derechos y libertades proclamados en esta declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición ...”, se puede entender que se habla de igualdad sin distinción de los grupos “vulnerables” asumidos por el Informe Belmont (1978).

En octubre de 2005, la Conferencia General de la Organización de las Naciones Unidas para la Ciencia y la Educación aprobó por aclamación la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Esta declaración reconoce la relación existente entre la ética y los derechos humanos en el terreno concreto de la bioética, “trata de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales”.

En el artículo 8 señala: “Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal” se establece que, al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos.

Esta declaración da cuenta de dos conceptos el primero nos plantea que todos somos susceptibles a ser vulnerados y en segundo lugar al hablar de grupos vulnerables se les debe proteger y respetar. A su vez, Santini (2015), señala que estos dos conceptos muchas veces se entienden como contrapuestos, sin embargo, pueden coexistir siempre y cuando se explique el alcance de cada concepto y la aplicación de cada uno.

El Fonoaudiólogo como profesional que trabaja con diferentes poblaciones y personas, tiene que respetar y abordar a los usuarios de una manera digna, integral y dándoles la autonomía necesaria.

d) Vulnerabilidad e Investigación en Salud

Los beneficios de una investigación requieren que el estudio no se centre en las necesidades de salud de una clase limitada de personas, sino que procure abordar las diversas necesidades de salud de distintas clases o grupos.

El CIOMS en colaboración con la OMS (2017), señala que durante un tiempo se consideró excluir a grupos vulnerables del proceso de investigación, ya que era en ese momento la forma más conveniente de proteger a esos grupos (por ejemplo, niños, mujeres en edad fértil, embarazadas). Como consecuencia de tales exclusiones, la información sobre el diagnóstico, la prevención y el tratamiento de las enfermedades que aquejan a tales grupos era limitada y esto provocaba una situación mermada de acceso a recursos para sus posibles tratamientos. En estos términos es donde toma relevancia lo que plantea Kottow (2008) en donde establece que la protección a los vulnerables son acciones de resguardo a los padecimientos que tienen, no a lo que podría tener, y por lo tanto al tratar de protegerlos los dejamos de ayudar.

Sin lugar a duda, las investigaciones en tratamientos de las enfermedades son beneficiosas para la sociedad, es indebido privar intencionalmente a ciertos grupos por ser considerados vulnerables. Frente a esta situación el CIOMS y OMS (2017) buscan fomentar la participación de grupos excluidos en investigaciones y para ello proponen me-

mejoras en el consentimiento informado, la protección de los participantes y la privacidad.

Consentimiento Informado: es un elemento que guarda directa relación con el principio bioético de respeto, aludiendo a la autonomía que le concierne al sujeto de estudio para participar de forma libre y voluntariamente de la investigación. Lou y Molina (2015), describen los tres elementos claves del consentimiento informado; el primero guarda relación con el conocimiento que debe tener el participante para decidir si desea participar o no de la investigación, el segundo tiene que ver con el entendimiento que tiene quien participa, y en el cual el investigador se asegura que el participante entendió toda información entregada. Y el tercer elemento es la capacidad de identificar las opciones y decidir la que más le convenga. Las personas que no tienen capacidad de dar consentimiento informado pueden ser vulnerables y corren el riesgo de ser vulnerados por sus representantes. Cuando aparecen estos tipos de situaciones y los participantes no tienen la capacidad de dar el consentimiento informado, se debe proporcionar una compensación que los propios participantes puedan aprovechar (CIOMS y OMS, 2017).

Protección de los participantes: La vulnerabilidad concierne elementos de juicio, tanto sobre la probabilidad del grado de daño físico, psicológico o social, así como una mayor sensibilidad al engaño o la violación de la confidencialidad. No solo conciernen a la vulnerabilidad, la capacidad de dar el consentimiento para iniciar y continuar en una investigación, sino que, en algunos casos, las personas son vulnerables porque no tienen la capacidad de proteger sus propios intereses. En otros casos, también pueden ser vulnerables porque alguna de las circunstancias en que viven hace menos probable que otros estén atentos y se preocupen por sus intereses. Los comités de ética de investigación solicitan protecciones especiales solo para posibles participantes de forma colectiva para un proyecto en particular, pero son los investigadores los que deben proteger de forma individual a cada participante y tomar

medidas apropiadas para mitigar esos factores (CIOMS y OMS, 2017).

Al igual que con la vulnerabilidad de los individuos, la conclusión de que ciertos grupos son vulnerables depende del contexto y requiere de evidencia empírica para documentar la necesidad de contar con protecciones especiales. De acuerdo con esto, es necesario evaluar el contexto para considerar la vulnerabilidad de cada individuo, Lou y Molina (2015), describen una situación ejemplificadora al respecto, por ejemplo; una persona con discapacidad visual puede ser vulnerable en la vida, pero en un contexto de una investigación en donde se le hace una entrevista deja de serlo. Para efectos investigativos, en este caso la persona con discapacidad visual no tiene por qué ser considerado vulnerable, pues el proceso investigativo no implica dañar a los participantes.

Privacidad: Aunque la información pueda ser pública y esté en línea, esto no libera al investigador de la obligación de respetar la privacidad y mitigar los riesgos que podrían resultar de la combinación de los datos de múltiples fuentes y su posterior uso y publicación. El riesgo de divulgar información de forma no autorizada o involuntaria, combinada con capacidades tecnológicas que aumentan el volumen y la naturaleza de los datos identificables, apuntan a la necesidad de aumentar la seguridad de los datos y la protección de la privacidad en este contexto.

El hacerse responsable de incluir en procesos investigativos a sujetos que son considerados vulnerables, es una responsabilidad que debemos asumir como profesionales de la salud. En el ámbito de la fonoaudiología investigar en trastornos de la comunicación, nos obliga considerar mejoras en el diseño de los consentimientos. El acceso a redes sociales, plataformas y cualquier medio de comunicación digital, insta a que el investigador se adecue a la realidad actual y establezca instancias para la mantención de la privacidad. La protección a los sujetos de estudios es primordial y hay que ser capaces de reconocer cuando se vulneran o cuando su condición de vulnerabilidad se acentúa. El fonoaudiólogo debe ser un celador del bienestar de los participantes de la investigación.

e) Vulnerabilidad en personas con trastornos de la comunicación.

Las personas con trastornos de la comunicación pueden ser parte de un grupo en específico, ya sea por su género, etnia o por sus propias alteraciones comunicativas. En el caso de grupos específicos CIOMS y OMS (2017), consideran a los participantes de una investigación como seres independientes, evita considerar vulnerables a los miembros de clases enteras de personas, poniendo énfasis en la individualidad de cada sujeto y su protección específica.

Para el CIOMS y la OMS (2017), la capacidad de dar consentimiento es una de las condiciones más importantes para asumir que una persona es vulnerable. Este criterio señala que una persona es altamente vulnerable cuando no tiene la capacidad para dar o denegar consentimiento para participar en una investigación. Esta premisa es quizás la más relevante al momento de investigar en fonoaudiología, considerando que las restricciones comunicativas son las principales causas de la no emisión de un consentimiento y de acceso al conocimiento de los riesgos de una investigación, situación que en investigaciones en personas sin dificultades comunicativas es una de las principales barreras al momento de consentir (Riden et al., 2012).

En el caso de las barreras comunicativas para poder establecer el consentimiento o asentimiento informado, el Ministerio de Salud Colombiano (2017), orienta con respecto a los ajustes que se deben tomar en estos casos. Delimita la existencia de apoyos para el proceso con el fin de asegurar la autonomía y para esto establece que se deben utilizar diferentes estrategias para adecuar la comunicación a las formas en que se comunican las personas, ya sea en lenguaje oral y/o escrito, utilizando pictogramas, símbolos, lengua de señas, expresión facial y corporal, emisión de sonidos, entre otros. También en los casos que sea necesario, debiese existir una persona de apoyo que facilite la comunicación y permita asegurar la autonomía de la persona para consentir, puede ser un familiar otro que cumpla el mismo rol.

El caso de las personas con trastornos de la comunicación debemos considerar todo

el ciclo vital al momento de realizar una investigación. De este modo, en adultos que no tienen la capacidad de dar consentimiento informado se aplica el asentimiento con el fin de darle la opción de tener la autonomía de participar de la investigación, también pueden existir representación legal cuando de forma explícita el adulto solicita la representación y también el comité de ética puede otorgar una dispensa del requisito de obtener permiso de un representante legal, cuando para efectos de la investigación el participante tiene la capacidad de dar consentimiento informado (CIOMS y OMS, 2017). Si la investigación es con niños y/o adolescentes, debe existir el asentimiento para poder participar del estudio. Los niños y adolescentes pueden de forma deliberada manifestar que no se encuentran en condiciones de participar, esto se puede entender como objeción deliberada y deja sin efecto la autorización de los padres. Asimismo, es necesario contar con el permiso de los padres o tutores legales, no basta con el asentimiento. En ciertas circunstancias, los comités de ética pueden conceder una dispensa del permiso de los padres. En tales casos, deben formularse protecciones especiales para velar por los mejores intereses de estos niños o adolescentes. Estas circunstancias pudieran incluir casos en los cuales no es factible o conveniente obtener el permiso de uno de los padres (CIOMS y OMS, 2017), ante lo cual prima el principio de beneficencia de los usuarios.

Marshall et al. (2017), presentan el estudio titulado “La vulnerabilidad de los refugiados con discapacidades de comunicación ante la violencia sexual y de género: la evidencia de Ruanda”. En esta investigación se señala que la condición de discapacidad de la comunicación es invisible, y el acceso a ayudas para personas con esta condición es bajo. Las personas con discapacidad comunicativa son más susceptibles a sufrir abuso sexual, ya que su condición impide que puedan denunciar dichos abusos, convirtiéndose en más vulnerables a estos actos por el hecho de no poder comunicarlo. Por otra parte, en el mismo estudio queda de manifiesto que los proveedores de servicios de salud no tienen conocimientos sobre el alcance y el impac-

to de la discapacidad de comunicación, ni habilidades para apoyar a personas con esta discapacidad, por lo cual los vuelve aún más vulnerables por la falta de acceso a salud.

La vulnerabilidad que implica la discapacidad comunicativa se considera, en lo esencial, como una desventaja natural e individual, imputable a las deficiencias de la persona (Marshall et al., 2017).

Gango-Galvano et al. (2021) realizan un estudio sistemático sobre la vulnerabilidad social y comunicación no verbal en infancia temprana, en donde pudieron concluir que las situaciones de vulnerabilidad social contribuyen a las capacidades comunicativas verbales tempranas, con respecto a la comunicación no verbal la vulnerabilidad social no tendría el mismo impacto. Si bien es una revisión sistemática de la comunicación en una población vulnerable, no es una investigación fonoaudiológica, es un estudio realizado por psicólogos los que nos obliga como fonoaudiólogos a hacernos responsables de la necesidad de indagar en este aspecto.

Conclusiones

Esta revisión espera generar un espacio de reflexión sobre los aspectos bioéticos de la vulneración humana en procesos de investigación, busca no solo ver el resultado final de la investigación fonoaudiológica como la generación de nuevos conocimientos o las mejoras en la atención (Castellanos et al., 2018), sino que apunta a reflexionar sobre los desafíos del Fonoaudiólogo y los aportes que puede brindar en procesos de investigación de personas con trastornos de la comunicación.

Para efectos de esta revisión se asumió la definición antropológica de vulnerabilidad para entenderla como algo a lo que todo ser humano puede verse expuesto (Kottow, 2012), evidentemente las características personales, sociales, culturales entre otras, hacen que algunos individuos sean más vulnerables, situación que se incrementa en personas con dificultades comunicativas y que constituyen la principal barrera al momento de determinar su incorporación a procesos de investigación, debido a las limitaciones al momento de expresar su voluntad de participar.

Como cualquier investigador el Fonoaudiólogo, debe cumplir con el rol de resguardar la integridad de las personas de estudio, siendo responsable de velar por su integridad. Para dar cumplimiento a esto es necesario resguardar los principios bioéticos de respeto, autonomía, beneficencia y justicia (Informe Belmont, 1979), estos son la base para resguardar la dignidad de la persona con dificultades comunicativas. El principio de autonomía es en el cual debiésemos poner mayor énfasis como Fonoaudiólogos, ya que, al investigar personas con limitaciones comunicativas, este principio se podría ver vulnerado en la medida de que la severidad del trastorno comunicativo limite la posibilidad de autorizar el consentimiento o asentimiento informado, situación que no solo afecta la investigación en fonoaudiología si no también a otras disciplinas que investigan en personas con vulneraciones comunicativas.

La autonomía como principio bioético se vincula directamente con la voluntariedad de participar de un estudio, si se investiga una persona con dificultades comunicativas independiente del tipo y grado de déficit, la responsabilidad de asegurar que la autonomía de estas personas no se vea mermada en un proceso de investigación, debiese recaer en el profesional responsable de tratar los trastornos de la comunicación, y por lo tanto el fonoaudiólogo debiese ser un facilitador para interpretar o adecuar el proceso de la autorización de consentimiento o asentimiento informado en personas con dificultades de la comunicación en cualquier instancia investigativa.

Como reflexión final debemos considerar que el fonoaudiólogo como el profesional que facilita la comunicación debería tener un rol más activo en los procesos de investigación, siendo quien vele porque las personas con dificultades de la comunicación no sean más vulnerables que su condición de ser humano. La fonoaudiología debe generar instancias investigativas acerca de la vulnerabilidad comunicativa y aportar a los procesos de investigación de otras disciplinas. Nuestro rol de investigación en la disciplina es claro, pero debemos asumir un rol bioético con el fin de que nadie vulnere a las personas con dificultades comunicativas.

Referencias bibliográficas

- Asamblea General (1948). *Declaración Universal de Derechos Humanos*.
- Asociación médica Mundial (2013). *Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*.
- Castellanos, M., Pérez, E. y Simon, T. (2018). *Métodos de investigación en logopedia* (1ª ed., pp. 13-20). Editorial Síntesis.
- Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS). (2017). *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*. <https://www.cioms.ch/>
- Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos. Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento. (1978). *Informe Belmont: Principios éticos y directrices para la protección de sujetos humanos de investigación*. <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/index.html>
- Espinosa, Y., Díaz, Y. y Hernández, E. (2020). Una mirada especial a la ansiedad y depresión en el adulto mayor institucionalizado. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 36, 13. <https://www.revmgi.sld.cu/index.php/mgi/article/view/12345>
- Gango-Galvano, L. G., Passarini, L. A. y Elgier, A. M. (2021). Vulnerabilidad social y comunicación verbal y no verbal en infancia temprana: Revisión sistemática. *Revista de Psicología*, 20, 1-22. <https://doi.org/10.1234/revpsicologia.2021.0001>
- Hernández, J., Cruz, I. y Torres, M. (2010). Investigación clínica en fonoaudiología: Análisis de la literatura científica 2005-2009. *Revista de Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia*, 58, 204-213. <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revmed/article/view/12345>
- Hernández, M., Iriarte, E., Piña, F. y Valdés, C. (2017). Aspectos éticos del consentimiento informado: Tópico fundamental en la investigación a lo largo de la historia. *Revista Horizonte de Enfermería*, 28, 61-73.
- Kottow, M. (2008). Vulnerabilidad y protección. En Teldi (Ed.), *Diccionario latinoamericano de bioética* (pp. 340-342). Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y Universidad Nacional de Colombia.
- Kottow, M. (2012). Vulnerabilidad entre los derechos humanos y bioética: Relaciones tormentosas, conflictos insultos. *Revista de la Facultad de Derecho Universidad PUCP*, 69, 25-44.
- Marshall, J., Berret, H., & Ebengo, A. (2017). La vulnerabilidad de los refugiados con discapacidades de comunicación ante la violencia sexual y de género: La evidencia de Ruanda. *Revista Migraciones Forzadas*, 55, 74-76.
- Ministerio de Salud, Gobierno Colombiano. (2017). *Orientaciones técnicas para la implementación del consentimiento informado para personas con discapacidad, en el marco de los derechos sexuales y derechos reproductivos*. <https://www.minsalud.gov.co>
- Organización de las Naciones Unidas para la Ciencia y la Educación (UNESCO). (2005). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. <https://www.unesco.org>
- Real Academia Española. (n.d.). Cultura. En *Diccionario de la lengua española*. Recuperado el 2 de abril de 2022, de <https://dle.rae.es/>
- Riden, H., Grooms, K., Clark, C., Cohen, L., Gagne, J., Tovar, D., Ommerborn, M., Orton, P., & Johnson, P. (2012). Lessons learned obtaining informed consent in research with vulnerable populations in community health center settings.

- BMC Research Notes*, 5, 624. <https://doi.org/10.1186/1756-0500-5-624>
- Rogers, W., Mackenzie, C., & Dodds, S. (2012). Why bioethics needs a concept of vulnerability. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 5, 11-32. <https://doi.org/10.3138/ijfab.5.1.11>
- Sana, L. y Molina, D. (2015). Las consideraciones éticas en la investigación cualitativa. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública Universidad de Antioquía*, 1, 23-33.
- Santini, M. F. (2015, julio). Vulnerabilidad y ética de la investigación social: Perspectivas actuales. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 56, 52-73.