

# La investigación participativa como derecho: ¿posibilidad o utopía?

Luis Justo, Fabiana Erazun, Jorgelina Villarreal \*  
justo@maipue.com

## Resumen

Se argumenta que la participación de los afectados por una investigación no debe ser vista meramente como una conveniencia de fundamentación utilitarista, sino también como un derecho humano y de ciudadanía. Desde una perspectiva democrática deliberativa la importancia de la participación no deriva solamente de la eficacia que la misma puede conseguir, sino de otros elementos tales como el significado de la investigación para los sujetos, las garantías del respeto por sus derechos, y la participación de los ciudadanos en todo el proceso investigativo (desde la elaboración hasta la publicación). Se exploran dos concepciones de la democracia, concluyendo que para el desarrollo de la investigación participativa es necesaria la democracia radical.

**Palabras claves:** *utopía – derechos humanos - ética*

## Abstract

It is argued that affected persons' participation in research should not be regarded only as a convenience utilitarian consideration but also as a citizenship and human right. From a deliberative democratic perspective the main significance of participation in research doesn't draw from efficacy but from other elements such as the meaning of the research for those involved, its relevance for community interests, the guarantee of respect for individual rights, and the participation of the citizens in the whole deliberative process of research. Two conceptions of democracy are explored from this viewpoint, concluding that radical democracy is necessary for the development of participatory research as a meaningful empowering tool.

**Keywords:** *utopia – human rights - ethics*

Incorporar al investigado a la investigación no sólo como objeto de estudio sino como partícipe de la misma, pone de manifiesto la dimensión moral de toda investigación. No creemos que sea la incorporación misma la que abre esta dimensión, sino que a partir del reconocimiento de la participación del sujeto se muestran claramente los alcances morales de la investigación. Pero además, la asunción de determinadas concepciones morales remite a una mirada más amplia que tiene alcances políticos.

El modo en que el sujeto investigado es incorporado supone haber evaluado los motivos en que se funda tal incorporación, tener explícita o implícitamente una noción de sujeto que ha de condicionar los fines y medios que operan en la relación entre el investigado, el investigador y la investigación en sí misma, y asumir una determinada concepción de lo político en términos de acordar lo que es bueno y deseable para todos.

---

\* Luis Justo es Médico, Profesor de la Cátedra de Bioética, Universidad Nacional del Comahue; Fabiana Erazun, es Profesora de Filosofía, Profesora de la Cátedra de Ética, Facultad de Humanidades, Universidad Nacional del Comahue; Jorgelina Villarreal es Antropóloga, Profesora de la Cátedra de Bioética, Universidad Nacional del Comahue.

Esta problemática va a ser abordada desde dos perspectivas posibles: la primera vinculada con los derechos humanos remitiendo al sujeto como tal, y la segunda, inscrita en una determinada relación de los sujetos entre sí y con los poderes instituidos. Nos referimos en este caso al agente en su rol de ciudadano y a las distintas maneras de concebir su participación en la toma de decisiones.

## **1- La perspectiva de los derechos humanos**

La primera afirmación que queremos defender es que el agente debe ser incorporado al proceso de investigación porque tiene derecho a participar en él y no por meras razones instrumentales basadas en la eficacia<sup>1</sup>.

Para tratar este tema vamos a encuadrarnos en el marco conceptual proveniente de la teoría de los derechos humanos. Y para ello puede ser interesante una frase de Carlos Nino quien en su obra *Ética y derechos humanos* afirma que “los derechos humanos son uno de los más grandes inventos de nuestra civilización”<sup>2</sup>

Con esta afirmación, Nino pretende destacar algunos de los rasgos que considera relevantes a la hora de introducir la temática de los derechos humanos. El primer rasgo es que el reconocimiento de estos derechos provoca en la vida de los seres humanos un impacto comparable con los efectos provocados por el desarrollo tecnológico aplicado (medicina, comunicaciones, confort doméstico, etc.). El segundo rasgo es que tales derechos son artificiales, es decir, que son producto del hombre aunque dependan en algún grado de hechos naturales. El tercer rasgo es que la circunstancia de que estos derechos sean pensados como artefactos no les quita trascendencia. Los derechos humanos no son cualquier tipo de artefacto, sino uno muy particular cuyo fin es neutralizar los efectos indeseables provocados sobre las mayorías humanas por ciertas minorías que las usan como instrumentos para su exclusivo y propio beneficio o, en otros casos, proteger a minorías de las mayorías que no los reconocen.

El modo de neutralizar a las concepciones ideológicas de diferentes cuños que avalan la instrumentalización del hombre por el hombre, es la generalización de una conciencia moral de respeto por los derechos que todo ser humano merece en cuanto tal.

La formación de una conciencia moral universal del reconocimiento de los derechos humanos supone no sólo optar entre una posición que los reconoce y otra que los desconoce, sino que es imprescindible determinar cuáles son los derechos que deben ser reconocidos y qué alcance debe dárseles. En un primer momento parece obvio que los derechos humanos se refieren a situaciones normativas que están estipuladas en disposiciones del derecho positivo nacional e internacional. Desde esta perspectiva los derechos humanos son derechos jurídicos. Sin embargo, cuando lo que es necesario es cuestionar leyes, medidas, instituciones o prácticas instituidas, esos derechos no se identifican necesariamente con los que surgen de normas del derecho positivo sino que, por el contrario, los derechos humanos que reconoce el derecho positivo son una consagración o reconocimiento de derechos independientes de esta recepción

---

<sup>1</sup> Para observar una fundamentación netamente utilitarista acerca de la participación de los sujetos de investigación como partícipes de la misma, ver las razones expuestas por el NHS inglés para promover la participación en, “¿Why involve consumers in R&D?” en [www.hfht.org/ConsumersinNHSResearch](http://www.hfht.org/ConsumersinNHSResearch).

<sup>2</sup> Nino, C. *Ética y derechos humanos*. Buenos Aires, Astrea, 1989, p. 1.

jurídica. Porque como dice Nino: “Se reclama el respeto de los derechos humanos aun frente a sistemas que no los reconocen y precisamente porque no los reconocen.”<sup>3</sup>

La consagración de los derechos humanos en el derecho positivo es muy importante, en la medida en que hace menos controvertible su reconocimiento jurídico y provee de herramientas necesarias para neutralizar su violación, no obstante, su ausencia no exime de responsabilidad moral a quien los viole.

Los derechos humanos se refieren a bienes de fundamental importancia para sus titulares, y estos no son una subclase de hombres, sino que la clase de sus beneficiarios está integrada por toda la humanidad. En esta concepción la pertenencia a la especie humana es condición necesaria y suficiente para ser titular de estos derechos y otras propiedades como raza, sexo, actos cometidos, etc., son irrelevantes para dicha titularidad.

En una conferencia dictada en el Instituto Interamericano de Derechos Humanos y denominada “El Derecho y los Derechos Humanos: una aproximación a la realidad social”,<sup>4</sup> Piza Escalante nos advierte de la legitimidad de estudiar a los derechos humanos en su dimensión de realidad social y/o de su idealidad política, pues considera que no sólo son “derecho”, es decir, formas normativas enmarcadas en lo que llamamos “el derecho” como totalidad, sino que también son realidades sociales que los condicionan. El derecho es aquí concebido como una expresión de la cultura desde y para la sociedad, y así entran en juego proyectos ideales que determinan a esos derechos humanos. Pero además, el derecho es un instrumento de realización de valores sociales, lo que obliga a tener en cuenta a estos tres aspectos a la hora de hablar de derechos humanos. Desde esta perspectiva es que debemos pensar ahora que los derechos humanos, en tanto derecho, no tienen por qué ser reducidos a las formas jurídicas (ni menos aún quedar sumergidos en los formularismos de los códigos) sino que los derechos humanos, anclados en la realidad social (dependiendo de ella), son instrumentos de realización de valores e ideales sociales, pero son también realidades e instrumentos jurídicos inscriptos en instituciones existentes y eficaces, pues de lo contrario simplemente no operan como derechos humanos.

Los derechos humanos, pues, son derivados de la realidad social pero, por un lado, en tanto que ideales la trascienden, y por otro permiten demandar que esta cambie a partir de exigir su cumplimiento por los medios que el derecho pone en manos de sus titulares (los seres humanos).<sup>5</sup>

Sobre la relación existente entre los derechos humanos y las condiciones para su realización efectiva -en el marco del estado de derecho y la democracia-, la cita de Piza Escalante resulta útil:

Esas tres conquistas son inseparables en el pensamiento y en la realidad contemporáneos: sin el Estado de Derecho no son posibles ni la Democracia ni la dignidad y libertad del hombre; sin democracia no son posibles ni el Estado de Derecho ni la dignidad y libertad del hombre; sin dignidad y libertad del hombre no son posibles ni el Estado de Derecho ni la Democracia.<sup>6</sup>

---

<sup>3</sup> Nino, C. *op.cit.* p.15.

<sup>4</sup> Cfr. Piza Escalante, R., “El Derecho y los Derechos Humanos: una aproximación a la realidad social.” en PRADO, J.J. *Derechos Humanos*. Buenos Aires, Of. de Publicaciones del Ciclo Básico Común, Universidad de Buenos Aires, 1997.

<sup>5</sup> Cfr. Prado, J.J., *Derechos Humanos*. Buenos Aires, Of. de Publicaciones del Ciclo Básico Común, Universidad de Buenos Aires, 1997.

<sup>6</sup> Piza Escalante, R., *Op. cit.*, pp 37-43.

Desde la perspectiva tradicional, los derechos son posesiones del individuo con anterioridad a su dimensión social. Sin embargo esta concepción es cuestionada a partir de reconocer que un derecho es una relación y una práctica social y supone la conexión entre individuos.

Desde esta nueva perspectiva, la figura de Jürgen Habermas resulta paradigmática, en la medida en que considera que entender al derecho como subjetivo resulta adecuado para aquellas sociedades en las que el sistema económico es preponderante y por lo tanto, en los ámbitos éticos en que se deciden las acciones, priman los sujetos individuales orientados por el propio éxito. Pero el derecho, en opinión de Habermas<sup>7</sup>, no puede reducirse a cumplir estos requisitos funcionales, sino que tiene que servir para la integración social que se efectúa en el entendimiento intersubjetivo de agentes que actúan comunicativamente. La producción de normas supone, en la democracia, procedimientos que confrontan a los participantes con necesidades normativas conducentes al bien común, para lo que resulta imprescindible el entendimiento entre los ciudadanos en relación con las reglas para su convivencia. Y este entendimiento es el que otorga legitimidad al procedimiento democrático.

La relación entre las libertades subjetivas –privadas– y la soberanía popular resulta problemática. Habermas intenta resolver el conflicto sobre la base del concepto discursivo del derecho a partir de pensar a los derechos como fundados en la intersubjetividad y a la legislación como autolegislación discursivamente constituida.

Desde esta perspectiva, los derechos humanos en lugar de ser pensados exclusivamente como la autodefensa del individuo en relación con la violación de los derechos subjetivos por parte de los Estados, pueden ser considerados, además, como un marco regulativo que aporta razones para la discusión de las garantías, derechos y responsabilidades que tenemos los unos para con los otros.

Está bastante claro el hecho de que una propuesta de esta índole sólo puede surgir en el marco de una democracia deliberativa, donde las decisiones se toman sobre la base de la discusión pública y en la que las normas consensuadas no se apoyan en la aceptación de la mayoría de los implicados sino en la libre aceptación de todos los implicados.

Desde una perspectiva democrática deliberativa, la eficacia no es un valor rector para la inclusión de los investigados en una investigación. Los elementos que se tienen en cuenta son, en cambio, cómo afecta esa investigación a todos los implicados, la pertinencia de tal investigación en relación con las necesidades de la comunidad, la garantía del respeto de los derechos de cada individuo real y potencial al que tal investigación puede afectar y la participación de los miembros de la comunidad en las deliberaciones que permitan llegar a consensos acerca de lo que es bueno para el individuo y para el bien común.

Esta perspectiva supone una concepción del agente como miembro activo de la comunidad, como un ciudadano que genera opiniones y toma decisiones, y no como un mero consumidor de bienes y servicios.<sup>8</sup>

Somos conscientes de que la realidad está bastante lejos de este ideal de la democracia, y que lamentablemente las concepciones que entienden a las democracias como un mercado y a los ciudadanos como meros consumidores tienen sobradas constataciones empíricas para sostenerse. Sin embargo, no podemos dejar de señalar que sólo esta otra manera de entender a la democracia

---

<sup>7</sup> Cfr. HABERMAS J., *Facticidad y validez*, Madrid, Trotta, 1998.

<sup>8</sup> Cfr. CORNWALL A y GAVENTA J., “From users and choosers to makers and shapers: repositioning participation in social policy”. En: *Working Paper of the Institute of Development Studies 127*, Toronto, June 2001. También BARNES M., “Users as Citizens. Collective Action and the Local Governance of Welfare”. En *Social Policy and Administration*: Vol.36, No.1, Oxford, 2002, pp.73-90.

permite el cumplimiento efectivo de los derechos humanos y evita la instrumentalización del hombre, por los grupos de poder económico o en aras de un confuso bien común históricamente establecido por unos pocos y para su propio beneficio. Por todo lo expuesto coincidimos con Lister cuando afirma que:

(...) el derecho de participación en la toma de decisiones en el plano social, económico, cultural y político debe ser incluido en el plexo de derechos humanos básicos(...). La ciudadanía como participación puede verse como representando una expresión de la agencia humana en la arena política, ampliamente definida; *la ciudadanía concebida como derecho habilita al pueblo para actuar como agente*”<sup>9</sup>

## 2- ¿Participación formal vs. participación real?

Habiendo planteado el derecho de los ciudadanos a participar como derecho humano y derecho ciudadano, revisaremos las concepciones sobre la participación en sí misma. Desde nuestro punto de vista los ciudadanos, habilitados como agentes por derecho propio, deben ser integrantes plenos del equipo de investigación desde el momento de fijar los objetivos de la misma, e incluyendo las fases de diseño, implementación y difusión, así como es necesaria su acción en los organismos de control ético.

Por contraposición, en su concepción más tradicional la participación se concibe como *consulta*. Interesan los deseos y opiniones de la gente en tanto que consumidores, de forma de proveer de un producto final mejor acabado y que sintonice con esos deseos y opiniones<sup>10</sup>. La participación se asemeja a las encuestas de marketing, y su propósito es lograr el mejor cumplimiento/colaboración con los objetivos de los investigadores, que tomarán la información y decidirán que es lo que se hace con ella.

Como modelo alternativo se han formado grupos de consulta de duración prolongada, pero que siguen teniendo un carácter meramente informativo, sin participación alguna en la toma de decisiones. Es en esta etapa donde se pueden apreciar las tensiones inherentes a la pseudoparticipación. Los grupos convocados comienzan a tomar conciencia de que su accionar es meramente informativo. Las decisiones se toman en otro lado -en el que ellos no participan- y los problemas que tiene la gente son sólo parcialmente los planteados por la investigación. Esta etapa es claramente visualizable en los grupos de pacientes del área de salud mental y en los de personas con discapacidad, que comienzan a cuestionar vigorosamente la validez de esta

---

<sup>9</sup> Lister P. Citado por Cronwall, A. y Garaventa, J., *op. cit.* p. 42. Los autores advierten luego que “un número de estos mecanismos derivan directamente de instituciones supranacionales, particularmente el Banco Mundial... En tanto que ofrecen nuevos espacios para la acción ciudadana, llevan sin embargo consigo todos los riesgos de captación, mal uso, y legitimación de la exclusión que fueron vistos en intentos anteriores de involucrar a los usuarios en la provisión de servicios públicos”.

<sup>10</sup> Cornwall A, Gaventa J. *Op. cit.* p.12: “El principio de bienestar que gobernaba al sector público hasta hace una década se basaba en el principio paternalista de que ‘los profesionales saben lo que es mejor’. La aproximación consumista de los tempranos años noventa fue un producto directo del White Paper, Cuidando a la Gente, que tenía el objeto de llevar a la gente de ser beneficiarios pasivos a ser consumidores activos (modelo de mercado). Los principios que guiaban a la salud y la atención social pasaron a ser los del mercado. Esto se acompañó de la idea de que la gente tendría opciones reales sobre el tipo de servicios que compraría. Se esperaba que los consumidores pudieran hacer elecciones basadas en la información provista por profesionales. Pero se encontró que ésta filosofía tenía fallas pues el mercado era, en el mejor de los casos, un “cuasi mercado”, en el que los usuarios tenían poca o ninguna elección y no controlaban aquellos fondos que hubieran podido darles poder real”.

práctica, denunciándola como hipócritamente simbólica (tokenism), y destinada a cumplir con una función útil al sistema de mercado, legitimando procesos que en realidad no han sufrido ningún cambio.<sup>11</sup>

En los últimos diez años comienzan a manifestarse consistentemente, en los países ricos, posturas vinculadas a los derechos ciudadanos, en las que se exige participación en la totalidad del proceso, incluyendo así la fijación de objetivos y el diseño y también la publicación y difusión de resultados.<sup>12</sup>

Este proceso se plantea, en primera instancia, desde el área de las ciencias sociales, con cuestionamientos que van desde lo epistemológico hasta lo político. Sin embargo, su penetración en el área de la investigación farmacológica es aún escasa.<sup>13</sup>

## 2- La metodología de la investigación-acción

Estas formas de participación recientemente planteadas en Europa y Estados Unidos, reconocen un antecedente significativo en la metodología de “investigación-acción” tal como es formulada en la década del sesenta, en América Latina<sup>14</sup>.

La investigación participativa o investigación-acción se desarrolla en América Latina a partir de la propuesta pedagógica y concientizadora de Paulo Freire. Una de las principales características de esta corriente es el planteo acerca de la necesidad de la incorporación de los participantes en todas las etapas del proceso de investigación, superando de este modo la relación sujeto-objeto de investigación por la relación sujeto-sujeto.

El rasgo que define esta postura es el intento de unificar la reflexión teórica con la praxis, tendiente a obtener una transformación social liberadora. En los textos de Paulo Freire podemos leer al respecto:

La metodología que defendemos exige, por esto mismo, que en el influjo de la investigación se hagan ambos sujetos de la misma, tanto los investigadores como los hombres del pueblo que, aparentemente serían su objeto.<sup>15</sup>

Y más adelante agrega:

La investigación tiene además esta dimensión fundamental para su seguridad: la presencia crítica de los representantes del pueblo desde su comienzo hasta su fase final, la del

---

<sup>11</sup> Cfr. Heyes S. *A critique of the ideology, power relations and language of user involvement*. [www.simon.heyas.btinternet.co.uk](http://www.simon.heyas.btinternet.co.uk), acceso 12/2/02.

<sup>12</sup> Cfr. BAXTER L y otros. *Small voices, big noises. Lay involvement in health research: lessons from other fields*. Exeter, Washington Singer Press, 2001. También OLIVER, S. y otros. “Involving consumers in a needs-led research programme: a pilot project. En: *Health Expectations*”, Vol.4 No.1, Boston, 2000, pp.18-28. Por último, THORNTON H., “Recruitment of woman into trials”. En: *Lancet*, Vol. 359, Jan 12, Londres, 2002, p.164.

<sup>13</sup> Cfr. HANLEY T y otros. “Involving consumers in designing, conducting, and interpreting randomised controlled trials: questionnaire survey”. En: *British Medical Journal*, Vol.322, Londres, 2001, pp. 519-523. También KOOPS L, LINDLEY R. “Thrombolysis for acute ischaemic stroke: consumer involvement in design of new randomised controlled trial”. En *British Medical Journal*, Vol.325, Londres, 2002, pp.415-419.

<sup>14</sup> WAITZKIN H y otros. “Social Medicine Then and Now: Lessons From Latin America”. En: *American Journal of Public Health*, Vol 91, No. 10, Chicago, 2001, pp.1592-1601.

<sup>15</sup> FREIRE P. *Pedagogía del oprimido*. Buenos Aires, Siglo XXI, 1973, p. 148.

análisis de la temática encontrada, que se prolonga en la organización del contenido programático de la acción educativa, como acción cultural liberadora.<sup>16</sup>

En las décadas del setenta y del ochenta se desarrollaron, en América Latina, diversas experiencias de investigación-acción cuyas temáticas giraban en torno a la definición y solución de los distintos problemas que padecían los sectores marginados, configurándose no sólo como un método de investigación sino como una opción política, tal como lo plantea Lima Santos:

La investigación-acción desde esta perspectiva, supone una opción política y no se explica sin ella. Y no debe entenderse esta opción ligada solamente a la ética (también lo es), sino como un presupuesto central a la teoría del conocimiento, como una condición de la producción científica en el estudio de la realidad social, que es históricamente determinada, dinámica y cambiante, exigiendo de sus ‘explicadores’ participar en el movimiento, y de los agentes del movimiento participar en la producción de los conocimientos.<sup>17</sup>

Resulta indispensable tener en cuenta estos factores a la hora de optar por la investigación-acción como metodología en temas relacionados con la salud. Existe una rica tradición de experiencias en este sentido, si bien han estado más vinculadas con la salud pública y lo epidemiológico que con los estudios farmacológicos.<sup>18</sup>

Puede objetarse que ésta concepción participativa, surgida del seno de las ciencias sociales, es poco aplicable en otros ámbitos de la ciencia. Sin embargo, hay corrientes epistemológicas actuales que plantean que, a medida que aumenta la incertidumbre de los sistemas y el valor de lo que “se pone en juego” en una decisión (con lo cual aumenta el compromiso ético), se hace indispensable la participación de todos los que se encuentran “poniendo algo en juego”, como requisito imprescindible para mantener la calidad de la investigación. Este planteo, por cierto, no se encuentra limitado al ámbito de las ciencias sociales, sino que se constituye como una necesidad epistemológica para la ciencia en general, especialmente en el tratamiento de problemas complejos que afectan directamente a personas ya existentes o a las generaciones futuras, tales como los de investigación genética o sobre medio ambiente. Silvio Funtowicz y Jerry Ravetz plantean al respecto:

Un principio básico de la ciencia posnormal es que estos nuevos participantes son indispensables. La extensión de la comunidad de pares es esencial para mantener la calidad del proceso de resolución de los temas complejos.<sup>19</sup>

---

<sup>16</sup> FREIRE P. *op. cit.* Pp. 49.

<sup>17</sup> Lima Santos L. (Ed.) La naturaleza de la investigación-acción. En Lima Santos, L. *La investigación-acción: una vieja dicotomía*, Centro Latinoamericano de Trabajos Sociales (Celats). Lima, 1983, p.19.

<sup>18</sup> CF. PESSE K, DE PAEPE P. “La Investigación-Acción y la investigación operativa. Herramientas para la investigación de los sistemas de salud”. En [www.boletinaps.org/boletin/boletin4/articulo106.pdf](http://www.boletinaps.org/boletin/boletin4/articulo106.pdf). Acceso 05/09/02. y UGARTE O. “Una alternativa popular de salud”. En Lima Santos, L. (Ed.) *op. cit.* pp 45-69. Sobre este tema ver también MERCADO F J. “Investigación cualitativa en América Latina: Perspectivas críticas en salud”. En: *International Journal of Qualitative Methods*, Vol.1 No.1, (2002), Article 4. En <http://www.ualberta.ca/~ijqm>. Acceso 20/7/02 y MAGALHAES DE OLIVEIRA R, VALLA V “As condições e as experiências de vida de grupos populares no Rio de Janeiro: repensando a mobilização popular no controle do dengue”. En: *Cadernos de Saúde Pública*, Vol. 17 (Suplemento), Rio de Janeiro, 2001, pp.77-88.

<sup>19</sup> FUNTOWICZ S, RAVETZ J. *Epistemología Política*. Buenos Aires, Centro Editor de América Latina, 1993.

La experiencia desarrollada hasta ahora en el campo de los ensayos clínicos con medicamentos no es extensa y las evaluaciones de la misma plantean varios puntos que requieren mayor debate e investigación. Sin embargo, más allá de la previsible resistencia que los mecanismos participativos despiertan en los investigadores, muchos de los que la han puesto en práctica informan sobre su entusiasmo, aunque solicitando guías claras sobre las formas de implementarlos. Como dato interesante, puede mencionarse que la competencia participativa de los ciudadanos no parece ser un inconveniente significativo, siendo el incremento del tiempo del desarrollo de la investigación uno de los más importantes. Las ventajas halladas hasta ahora se refieren a una mejoría en la definición de los objetivos de los estudios, la comunicación con los participantes y los materiales de apoyo para ello (hojas informativas, formularios de consentimiento, etc.), la incorporación de pacientes a los estudios, y la difusión de la información, así como el empoderamiento de los pacientes participantes a través de la adquisición de conocimiento.<sup>20</sup> Si bien el aspecto de la utilidad no es aquel en el que basamos nuestro planteo participativo, no puede dejar de ser tenido en cuenta el resultado de estas primeras experiencias, que demuestran la factibilidad de la propuesta.

#### **4- Reflexión final**

Creemos haber presentado algunos elementos que muestran que la participación en la investigación es posible, valiosa, y se justifica por el solo derecho ciudadano sin requerir hacerlo desde su utilidad. Pero no podemos, en base a las consideraciones expuestas más arriba sino preguntarnos: ¿Cómo pensar en transferencias de poder real hacia los integrantes de equipos de investigación, desvinculada de la concentración de poder que se incrementa cada vez más a nivel social? ¿Como plantear la investigación participativa en un continente atravesado por la injusticia? ¿Qué interés común puede haber entre la industria farmacéutica, uno de los exponentes más destacados del proceso de concentración/fusión capitalista transnacional, y los ciudadanos latinoamericanos?

Los resultados del proceso de concentración capitalista en América Latina, al tiempo que excluyen a la mayoría de los ciudadanos no son compatibles con la transferencia de poder a los mismos<sup>21</sup>. Esto es apreciado hasta por teóricos lúcidos de los países ricos, quienes ven claramente que “la participación en la investigación no siempre promoverá el empoderamiento, especialmente cuando no existen amplias condiciones sociales que lo faciliten”<sup>22</sup>. Resulta así utópico plantear la posibilidad misma del proceso participativo fuera del marco de la lucha por la liberación latinoamericana a través de la radicalización de los procesos democráticos, que

---

<sup>20</sup> Cfr. CHALMERS I., “Involving Consumers in Randomized Controlled Trials”. Report of a seminar organised by *Consumers in NHS Research and the Medical Research Council Clinical Trials Unit*, Londres, 2000.

<sup>21</sup> El lema del Primer Encuentro Nacional de Medicina Social y Salud para la Lucha, realizado en La Matanza los días 27 y 28/4/02 fue, significativamente: “El pueblo debe tomar la salud en sus manos”. El movimiento piquetero argentino propone construir un contrapoder liberador, y desarrolla en el ámbito de la salud diversas experiencias valiosas, que plantean la salud desde una mirada popular, con la participación de médicos, enfermeras y trabajadores sociales como colaboradores del pueblo, quien en última instancia es el que decide las acciones a través de mecanismos asamblearios.

<sup>22</sup> Baxter L, Thorne L., Mitchell A. *op. cit.*, p.35.

permita reparar el tejido social a partir de la solidaridad y posibilite la determinación de los legítimos intereses populares que guíen la investigación en salud.

### ***Bibliografía***

- BARNES M. Users as Citizens: “Collective Action and the Local Governance of Welfare”, en *Social Policy and Administration: Vol.36, No.1, Oxford, 2002.*
- BAXTER L y otros. *Small voices, big noises. Lay involvement in health research: lessons from other fields.* Exeter, Washington Singer Press, 2001.
- CHALMERS Ian, “Involving Consumers in Randomized Controlled Trials”. Report of a seminar organised by *Consumers in NHS Research and the Medical Research Council Clinical Trials Unit*, Londres, 2000.
- CORNWALL A, GAVENTA J. “From users and choosers to makers and shapers: repositioning participation in social policy”. Working Paper of the *Institute of Development Studies 127*, Toronto, June 2001.
- FREIRE Paulo, *Pedagogía del oprimido.* Buenos Aires, Siglo XXI, 1973.
- FUNTOWICZ S, RAVETZ J. *Epistemología Política.* Buenos Aires, Centro Editor de América Latina, 1993.
- HABERMAS Jürgen, *Facticidad y validez.* Madrid, Trotta, 1998.
- HANLEY T y otros. “Involving consumers in designing, conducting, and interpreting randomised controlled trials: questionnaire survey”. En: *British Medical Journal*, Vol.322, Londres, 2001.
- HEYES S. A., “Critique of the ideology, power relations and language of user involvement”. En [www.simon.heyebtinternet.co.uk](http://www.simon.heyebtinternet.co.uk), acceso 12/2/02.
- KOOPS L, LINDLEY R. “Thrombolysis for acute ischaemic stroke: consumer involvement in design of new randomised controlled trial”. En *British Medical Journal*, Vol.325, Londres, 2002.
- LIMA SANTOS L. “La naturaleza de la investigación-acción”. En Lima Santos, L. *La investigación-acción: una vieja dicotomía.* Lima, Centro Latinoamericano de Trabajos Sociales (Celats), 1983.
- MAGALHAES DE OLIVEIRA R, VALLA V. “As condições e as experiências de vida de grupos populares no Rio de Janeiro: repensando a mobilização popular no controle do dengue”. En: *Cadernos de Saúde Pública*, Vol. 17(Suplemento), Rio de Janeiro, 2001.
- MERCADO F J. “Investigación cualitativa en América Latina: Perspectivas críticas en salud”. *International Journal of Qualitative Methods*, Vol.1 No.1, (2002), Article 4. En <http://www.ualberta.ca/~ijqm>. Acceso 20/7/02.
- NINO Carlos, *Ética y derechos humanos.* Buenos Aires, Astrea, 1989.
- OLIVER S y otros. “Involving consumers in a needs-led research programme: a pilot project”, En *Health Expectations*, Vol.4 No.1, Boston, 2000.
- PESSE K, DE PAEPE P. “La Investigación-Acción y la investigación operativa. Herramientas para la investigación de los sistemas de salud”. En [www.boletinaps.org/boletin/boletin4/articulo106.pdf](http://www.boletinaps.org/boletin/boletin4/articulo106.pdf). Acceso 05/09/02.
- PIZA ESCALANTE R. “El Derecho y los Derechos Humanos: una aproximación a la realidad social.” en PRADO, J.J. *Derechos Humanos.* Buenos Aires, Of. de Publicaciones del Ciclo Básico Común, Universidad de Buenos Aires, 1997.
- PRADO, J.J. *Derechos Humanos.* Buenos Aires, Of. de Publicaciones del CBC, Universidad de Buenos Aires, 1997.
- THORNTON H. Letter: “Recruitment of woman into trials”. *Lancet*, Vol. 359, Jan 12, Londres, 2002.
- UGARTE O. *Chorrillos:* “Una alternativa popular de salud”. En Lima Santos, L. *La investigación-acción: una vieja dicotomía.* Lima, Centro Latinoamericano de Trabajos Sociales (Celats), 1983.

WAITZKIN H y otros, "Social Medicine Then and Now: Lessons From Latin America". En *American Journal of Public Health*, Vol 91, No. 10, Chicago, 2001, pp.1592-1601.