

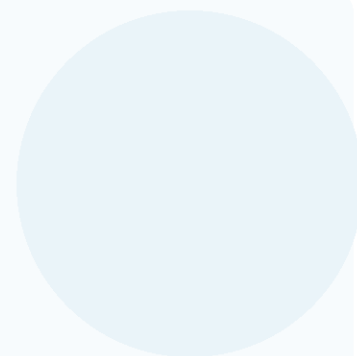
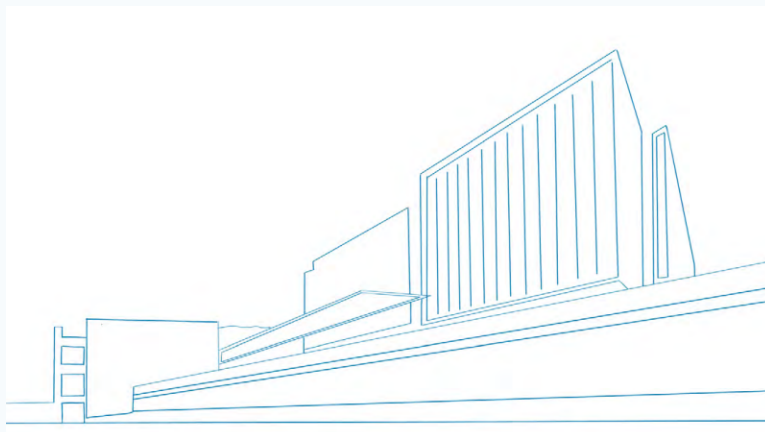
GUÍA PARA INVESTIGADORES UDD

ORIENTACIONES PARA

PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA

Orientaciones éticas y metodológicas
para equipos de investigación

Accesibilidad y participación



CONTENIDOS

Orientaciones éticas y metodológicas para equipos de investigación

PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA

1. Introducción
2. Personas con Discapacidad
3. Consideraciones para la Investigación
4. Enfoque del Estudio: Investigación dirigida Versus no Dirigida
5. Identificación de Barreras, Vulnerabilidades y Desafíos
6. Investigación Terapéutica Versus no Terapéutica
7. Consideraciones de Justicia
8. Implicancias para la Investigación: Prácticas para Equipos de Investigación
 - 8.1. Diseño del Estudio
 - 8.2. Consentimiento Informado
 - 8.3. Riesgos de Daño para Participantes
 - 8.4. Cambios en la Magnitud de los Riesgos
 - 8.5. Incorporación de Riesgos no Identificados Previamente
 - 8.6. Accesibilidad del Estudio
 - 8.6.1. Ejemplos de Accesibilidad en el Proceso de Consentimiento
 - 8.6.2. Ejemplos de Accesibilidad en el Diseño y en las Instalaciones
9. Referencias

Capítulo I

Fundamentos y contexto

1. INTRODUCCIÓN

La investigación con personas con discapacidad requiere un diseño que asegure igualdad de oportunidades de participación, respeto efectivo de la autonomía y minimización de riesgos previsibles. En términos éticos, las principales dificultades no suelen provenir de la condición corporal en sí misma, sino de la interacción entre procedimientos de investigación y barreras del entorno (arquitectónicas, comunicacionales, temporales y actitudinales). Esta guía desarrolla consideraciones prácticas para que los estudios sean accesibles y metodológicamente robustos, evitando exclusiones por conveniencia y previniendo daños derivados de falta de ajustes.



2. PERSONAS CON DISCAPACIDAD

En el marco chileno, la Ley N° 20.422 define a la persona con discapacidad considerando que, al interactuar con barreras presentes en el entorno, se puede impedir o restringir la participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones. Este enfoque obliga a comprender la discapacidad como una relación entre funcionamiento y entorno, y orienta a que las decisiones de diseño no se limiten a “permitir participar”, sino a remover obstáculos evitables mediante accesibilidad universal, diseño universal y ajustes necesarios.

3. CONSIDERACIONES PARA LA INVESTIGACIÓN

En la revisión ética y en el diseño metodológico, resulta central distinguir qué componentes del estudio pueden generar barreras: formatos de información y consentimiento, mecanismos de firma, duración y exigencias físicas de las sesiones, accesibilidad del lugar, requerimientos tecnológicos, y formas de interacción (por ejemplo, entrevistas estructuradas). El análisis debe considerar también coerción o influencia indebida en contextos institucionales (salud, rehabilitación, beneficios), y sesgos de selección por conveniencia.

Capítulo II

Diseño y criterios éticos

4. ENFOQUE DEL ESTUDIO: INVESTIGACIÓN DIRIGIDA VERSUS NO DIRIGIDA

Es útil diferenciar entre estudios que se dirigen específicamente a una condición o experiencia asociada a discapacidad física (por ejemplo, rehabilitación, accesibilidad, movilidad) y estudios en que la discapacidad aparece incidentalmente en la muestra. En los primeros, se espera una justificación explícita de la población objetivo y un diseño con protecciones ajustadas. En los segundos, se espera que el protocolo no excluya por conveniencia y que contenga procedimientos claros para implementar ajustes razonables cuando se requieran.



5. IDENTIFICACIÓN DE BARRERAS, VULNERABILIDADES Y DESAFÍOS

Para una planificación realista conviene distinguir entre barreras y desafíos. Una barrera es un obstáculo que impide participar o consentir: por ejemplo, entregar un consentimiento solo en formato impreso a una persona ciega, de modo que no pueda acceder al contenido. Un desafío, en cambio, es una dificultad superable con adaptaciones: por ejemplo, un consentimiento con tipografía pequeña para una persona con baja visión puede volverse accesible mediante letra grande o formatos digitales compatibles con lectores de pantalla. La vulnerabilidad en estos casos es situacional: surge de la interacción entre diseño del estudio y condiciones de accesibilidad.

6. INVESTIGACIÓN TERAPÉUTICA VERSUS NO TERAPÉUTICA

En investigaciones con potencial de beneficio directo (por ejemplo, intervenciones que prometen mejoras funcionales), existe riesgo de expectativas elevadas que atenúen la percepción de riesgos. En estos diseños, el consentimiento debe enfatizar incertidumbre, alternativas y límites del beneficio esperable. En investigación no terapéutica, la protección se focaliza en evitar cargas innecesarias, asegurar accesibilidad y mantener proporción riesgo/beneficio, especialmente cuando la participación implica fatiga, dolor o exposición de información sensible.

Capítulo III

Participación y salvaguardas

7. CONSIDERACIONES DE JUSTICIA

La justicia exige evitar la explotación y la exclusión. Es inadecuado concentrar carga investigativa en personas con discapacidad solo por facilidad de acceso (“población por conveniencia”) si la pregunta no lo justifica. Del mismo modo, excluirlas por falta de planificación de accesibilidad vulnera igualdad de oportunidades. La justicia también implica reconocer y mitigar costos indirectos de participación, como tiempos de traslado o necesidad de apoyo personal.



8. IMPLICANCIAS PARA LA INVESTIGACIÓN: PRÁCTICAS PARA EQUIPOS DE INVESTIGACIÓN

8.1. DISEÑO DEL ESTUDIO

En el protocolo deben describirse de manera detallada los obstáculos previsibles y el plan de mitigación, de corresponder, un protocolo de eventos adversos. En términos logísticos, esto incluye: accesibilidad arquitectónica (rutas, ascensores, baños), duración y pausas, modalidad remota o domiciliaria cuando proceda, y procedimientos para apoyo en movilidad dentro del recinto. También debe abordarse el manejo de grabaciones y observación, en caso de que impliquen exposición de ayudas técnicas, condiciones de salud o funcionalidad.

8.2. CONSENTIMIENTO INFORMADO

El consentimiento debe ser accesible sin imponer dependencia innecesaria. Existen escenarios típicos que requieren planificación: personas con lesión medular o limitación motora fina pueden tener dificultad para firmar; algunas personas ciegas no firman formularios a mano. En estos casos, deben preverse alternativas legítimas de documentación (firma electrónica, huella o marca, o consentimiento verbal documentado), sin que la “conveniencia” del equipo justifique omitir el proceso.

En accesibilidad comunicacional, puede requerirse disponer consentimientos en letra grande o Braille para personas ciegas o con baja visión, así como intérpretes de lengua de señas durante el proceso de consentimiento para personas sordas o con hipoacusia, incluyendo espacios para preguntas. Estos ajustes son parte del respeto a la autonomía, porque permiten comprender el estudio en condiciones comparables.

8.3. RIESGOS DE DAÑO PARA PARTICIPANTES

Una estrategia analítica útil consiste en identificar primero los riesgos del estudio para una población general y luego evaluar: (i) cómo una limitación física podría modificar la probabilidad o severidad de cada riesgo, y (ii) qué riesgos adicionales podrían aparecer.

8.4. CAMBIOS EN LA MAGNITUD DE LOS RIESGOS

Un ejemplo clásico es el riesgo de inestabilidad asociado a un fármaco o procedimiento: si la población estudiada presenta dificultades de marcha o equilibrio, el riesgo de caída o lesión podría ser mayor que en población sin discapacidad. La respuesta metodológica y ética no es excluir automáticamente, sino ajustar: evaluación previa del entorno, apoyo en traslados, posibilidad de realizar sesiones sentadas, pausas y criterios explícitos de suspensión.

8.5. INCORPORACIÓN DE RIESGOS NO IDENTIFICADOS PREVIAMENTE

Pueden aparecer riesgos no contemplados cuando la discapacidad requiere modificaciones en la interacción investigativa. Por ejemplo, una persona con dificultad para comunicarse verbalmente puede necesitar más tiempo o un canal alternativo para participar en una entrevista estructurada; si no se contempla, el riesgo no es solo frustración o sesgo en datos, sino un consentimiento menos informado y una participación inequitativa. El protocolo debe prever estas alternativas (tiempo extendido, apoyos comunicacionales, formatos escritos o asistidos).

8.6. ACCESIBILIDAD DEL ESTUDIO

La accesibilidad debe cubrir todo el ciclo del estudio. En consentimiento, implica formatos accesibles y apoyos comunicacionales. En diseño, implica ubicación y condiciones del lugar, trayectos, infraestructura, y organización de tiempos para minimizar cargas.

8.6.1. EJEMPLOS DE ACCESIBILIDAD EN EL PROCESO DE CONSENTIMIENTO

Ejemplos de acomodaciones habituales incluyen: formularios en letra grande o Braille para participantes ciegos o con baja visión; intérpretes de lengua de señas para facilitar preguntas y clarificaciones; y mecanismos alternativos de firma (incluida firma electrónica) cuando la escritura sea una barrera por limitaciones motoras.

8.6.2. EJEMPLOS DE ACCESIBILIDAD EN EL DISEÑO Y EN LAS INSTALACIONES

Las personas con discapacidad física pueden enfrentar costos incrementales de transporte: mayor tiempo, necesidad de planificación anticipada y costos monetarios más altos, especialmente cuando se depende de transporte accesible provisto públicamente. Una medida razonable es considerar reembolsos de transporte para visitas del estudio cuando ello sea proporcional y no configure influencia indebida. Si la participación requiere que una persona pague por un/a asistente (aide) que la acompañe, también corresponde considerar el reembolso de ese gasto en el diseño del estudio.

Asimismo, la programación de visitas debe minimizar impactos en la vida cotidiana y en el empleo: seleccionar lugares y horarios que reduzcan el tiempo fuera del trabajo, de estudios o de cuidados. En estudios con múltiples sesiones, conviene flexibilizar ventanas de asistencia y ofrecer modalidades híbridas cuando sea compatible con los objetivos científicos.

9. REFERENCIAS

CITI Program. Research with Subjects with Physical Disabilities & Impairments..

Ley N° 20.422. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad.