

El Triángulo de la Decadencia en el dumping ético y la investigación poco ética con pueblos indígenas

The Triangle of Decadence in ethics dumping and unethical research with Indigenous peoples

*Carlos Alberto Rosas-Jiménez**
McMaster University, Hamilton, Ontario, Canadá

<https://doi.org/10.36105/mye.2025v36n2.01>

Resumen

Este estudio documenta algunos elementos de la investigación poco ética en la que participan poblaciones indígenas, como la falta de consentimiento informado de los participantes, la falta de implicación de la comunidad para la consulta o el permiso de uso de los datos o muestras biológicas recogidos, y la preocupación por la sensibilidad cultural. El Triángulo de la Decadencia se ha propuesto como una posible forma de promover un cambio de mentalidad entre los investigadores que ayude a identificar los problemas centrales de la investigación poco ética. Ofrece una posible explicación de lo que desencadena el dumping ético, describiendo los tres puntos como 1) abuso de poder, 2) desconocimiento de las normas éticas de investigación y 3) intereses económicos, y en el centro del triángulo se encuentra 4) el silencio y la

* Facultad de Ciencias, Universidad McMaster, Hamilton, Ontario, Canadá. Correo electrónico: rosasjic@mcmaster.ca <https://orcid.org/0000-0003-1529-3785>
Recepción: 04/08/2024 Aceptación: 09/09/2024

complicidad de terceros que agravan la situación. Se presentan posibles soluciones a estos problemas. Por último, explicamos que también existe un riesgo de representación selectiva y de tokenización de las comunidades indígenas.

Palabras clave: dumping ético, poblaciones indígenas, poder, silencio, decadencia.

1. Introducción

Las directrices para la investigación ética con seres humanos han evolucionado significativamente, informadas por numerosas normativas y documentos internacionales. El Código de Nuremberg (1947) y la Declaración de Helsinki (1964) fueron algunos de los primeros marcos, que hacían hincapié en el consentimiento voluntario y daban prioridad al bienestar de los participantes (1, 2). El Informe Belmont (1978) estableció además principios éticos fundamentales como el respeto a las personas, la beneficencia y la justicia, en los que se basan normativas federales estadounidenses como la 45 CFR 46 Common Rule y la función de supervisión de las Juntas de Revisión Institucional (IRB) (3, 4).

Las Directrices Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos y las Directrices de Buenas Prácticas Clínicas para Ensayos con Productos Farmacéuticos proporcionan normas exhaustivas para las prácticas de investigación a nivel mundial, garantizando la seguridad de los participantes y la integridad ética (5, 6). El Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina y sus protocolos adicionales hacen hincapié en la protección de la dignidad y los derechos humanos en la investigación biomédica, en consonancia con normativas europeas como las Directrices y recomendaciones para los comités de ética europeos (7).

Las directrices nacionales, como la Ley General de Salud (LGS) en México a través del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud (8), las Directrices del Consejo

de Investigación Médica para la Buena Práctica Clínica en Ensayos Clínicos en el Reino Unido, las Directrices para la Realización de Investigaciones en Salud con Sujetos Humanos en Uganda, y la Declaración de Política del Tri-Consejo: Ethical Conduct for Research Involving Humans - TCPS 2 en Canadá, adaptan estos principios internacionales a los contextos locales, abordando cuestiones éticas y requisitos normativos específicos. Actualizaciones recientes, como las directrices éticas para la investigación médica y biológica en seres humanos de Japón y las directrices éticas nacionales para la investigación biomédica y relacionada con la salud de la India, reflejan los continuos avances de la ciencia y la tecnología, incorporando nuevas consideraciones éticas como el consentimiento informado electromagnético y el consentimiento amplio (9). En conjunto, estos documentos subrayan la importancia del consentimiento informado, el análisis de riesgos y beneficios, y la protección de las poblaciones vulnerables, formando un sólido marco ético para la realización de investigaciones con seres humanos en todo el mundo.

A pesar de todas las normativas internacionales y nacionales y de los esfuerzos de muchos investigadores por realizar investigaciones éticas con seres humanos, se han cometido muchos abusos en la investigación con seres humanos, especialmente con los más vulnerables, incluidas las comunidades indígenas. La investigación con pueblos indígenas tiene un historial de prácticas explotadoras y perjudiciales, un legado de desconfianza generalizada hacia la investigación entre las comunidades indígenas y una comprensible cautela por parte de los indígenas a la hora de participar en investigaciones, así como la obligación de los investigadores no indígenas actuales de realizar investigaciones éticas (10).

La colonización no es simplemente un hecho histórico, sino que sigue presente como un proceso continuo de subyugación implícita (11), e incluso se habla de una estructura, más que de un acontecimiento (12). El presente estudio hace hincapié en que el comportamiento poco ético ha conducido a la opresión y la falta de respeto de la dignidad humana de los pueblos indígenas. Los abusos en la

investigación con comunidades indígenas han sido ampliamente documentados (10, 13-17).

Sin embargo, el término *dumping ético* no se ha utilizado habitualmente para referirse a las prácticas poco éticas en la investigación con pueblos indígenas. Sostenemos que el uso del término *dumping ético* para explorar la explotación de las comunidades indígenas como sujetos de investigación ofrece una perspectiva diferente de la negligencia como un importante desafío ético y destaca la responsabilidad del trabajo y la toma de decisiones de las personas y organizaciones que participan en la ética de la investigación. El término *dumping ético* también pone de relieve la doble moral y la hipocresía de algunos investigadores que pueden parecer investigadores éticos en sus países, pero que sabiendo que no pueden realizar investigaciones poco éticas en los países en los que trabajan, van y las realizan en otros lugares.

Por lo tanto, la pregunta de investigación de este estudio fue ¿Cuáles son los principales factores que subyacen al *dumping ético* en la explotación de los pueblos indígenas? Para ello, a través de una búsqueda bibliográfica, ofrezco una visión general de algunos elementos de la investigación poco ética en la que participan poblaciones indígenas. En segundo lugar, doy una posible explicación de los factores desencadenantes del *dumping ético* describiendo el Triángulo de Decadencia, y sus limitaciones. En tercer lugar, reivindico la sensibilidad cultural en la ética de la investigación con seres humanos como posible solución a los problemas descritos. En cuarto lugar, explico el riesgo de la representación selectiva y la tokenización, argumentando que prestar demasiada atención a la población vulnerable podría ser perjudicial.

2. Los pueblos indígenas

Según el Banco Mundial (18), hay aproximadamente 476 millones de indígenas en todo el mundo, es decir, el seis por ciento de la población mundial, que hablan más de 4.000 de las 7.000 lenguas del

mundo. No fue hasta 1982 cuando las Naciones Unidas adoptaron el término “indígena” para referirse a los pueblos no reconocidos y sin Estado que ya estaban activos y buscaban el reconocimiento internacional.

En la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas (19) se ha desarrollado una interpretación moderna de este término basada en: i) Autoidentificación como pueblos indígenas a nivel individual y aceptados por la comunidad a la que pertenecen. ii) Continuidad histórica con sociedades precoloniales y/o anteriores a los colonos. iii) Fuerte vínculo con el territorio, las prácticas y los sistemas económicos. iv) Resolución de mantener y reproducir sus entornos y sistemas ancestrales como pueblos y comunidades distintivos. Por su parte, el Convenio 169 de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) sobre Pueblos Indígenas y Tribales en Países Independientes ofrece una definición que permite identificar al menos cuatro dimensiones dentro de los pueblos indígenas: el reconocimiento de la identidad, el origen común, la territorialidad y la dimensión lingüística y cultural, que deben tenerse en cuenta a la hora de establecer criterios operativos (20).

A lo largo de la historia, los pueblos indígenas de todo el mundo han acumulado una gran riqueza de conocimientos que abarcan diversas facetas de la vida. Han prosperado durante siglos, y algunas comunidades aún mantienen formas de vida que han persistido durante generaciones. La naturaleza duradera de esta experiencia acumulada, respaldada por la existencia continuada de estas comunidades y la preservación de los entornos que las rodean, sirve como testimonio convincente de la resistencia y la fuerza duradera de su modo de vida. A pesar de su consolidada sabiduría y capacidad de resistencia, los pueblos indígenas han sido oprimidos y discriminados en muchos países del mundo. La colonización ha provocado la opresión social de los pueblos indígenas y la consiguiente exclusión de sus conocimientos tradicionales.

La falta de humildad de las personas que formaron parte del proceso de colonización llevó a marginar a los pueblos indígenas durante varios siglos. Comentarios como el siguiente son un claro

ejemplo de cómo se consideraba y trataba a estos pueblos durante la colonización: “No pienses en los indios, son como animales. En los dieciséis años que los he visto aquí, no los he visto hacer un acto racional (...) Si son animales, ¿cómo se sientan a la mesa?”. (21). Este tipo de comentarios son buenos ejemplos de cómo se trató a los indígenas en América Latina durante siglos.

3. Conocimiento indígena

Recientemente, la UNESCO definió el conocimiento indígena como “las comprensiones, habilidades y filosofías desarrolladas por sociedades con largas historias de interacción con su entorno natural. Este conocimiento es parte integral de un complejo cultural que también abarca el lenguaje, los sistemas de clasificación, las prácticas de uso de los recursos, las interacciones sociales, los rituales y la espiritualidad” (22). Sin embargo, dar una definición no es tarea fácil. Este problema ya se ha abordado con un enfoque histórico (23), pero lo que supone un reto es que hay una serie de términos diferentes que se utilizan indistintamente, como Conocimiento indígena, Conocimiento tecnológico indígena, Etnoecología, Conocimiento local, Conocimiento popular, Conocimiento tradicional y Conocimiento medioambiental tradicional (24). Zidny *et al.*, (25) han recopilado, citando a otros autores, las diferentes definiciones de conocimiento indígena separándolas en: Indígena (con “I” mayúscula): Indígena (con «i» minúscula), Conocimiento Indígena (CI), Ciencia Indígena (CI), Conocimiento Ecológico Tradicional (CET) y Etnociencia.

El conocimiento indígena suele caracterizarse como la sabiduría compartida de las comunidades locales en respuesta a una serie de influencias medioambientales y sociales, que les permite adaptarse con mayor eficacia a las condiciones cambiantes de su entorno (26). Otros autores han caracterizado el conocimiento indígena como único y tradicional (27), local (24,27,28), transmitido oralmente (24,28), como conocimiento tácito y, por lo tanto, no fácilmente

codificable; conocimiento experiencial; y aprendido a través de la repetición (28); tiene capacidad de adaptación, memoria social y es holístico (24). Aunque los observadores externos a menudo perciben el conocimiento indígena como algo estático, no lo es, está en constante cambio (28,29).

El conocimiento indígena también es relacional (30-32). Por lo tanto, si queremos preservar el conocimiento indígena, debemos promover que se comparta con otros y reconstruir la relación entre los pueblos indígenas y las sociedades inmigrantes en las que están inmersos (33). Por lo general, los conocimientos se registran de alguna manera, ya sea oralmente o en alguna forma escrita, texto, imagen o expresión artística. La narración de historias se ha considerado una herramienta muy importante para preservar y compartir los conocimientos indígenas sobre los ecosistemas naturales y las personas (34). Con un gran potencial, la narración de historias puede orientar los esfuerzos encaminados a revitalizar el patrimonio biocultural (35).

El uso del conocimiento indígena abarca muchos campos, como el derecho, la gobernanza, la medicina, la filosofía y la educación (36). Reconociendo esta sabiduría, la UNESCO ha desarrollado una iniciativa llamada LINKS (Programa de Sistemas de Conocimiento Locales e Indígenas) para promover el conocimiento local e indígena y su integración en los procesos globales de la ciencia y la política climática, trabajando a nivel local, nacional y global, empoderando a los pueblos indígenas, fomentando el compromiso transdisciplinar con científicos y responsables políticos, y pilotando metodologías novedosas para avanzar en la comprensión de los impactos del cambio climático, la adaptación y la mitigación (22). Estas formas de conocimiento no solo iluminan la toma de decisiones sobre dimensiones esenciales de la vida cotidiana de las comunidades indígenas, sino que también tienen componentes importantes de la diversidad cultural del mundo y contribuyen al logro de la Agenda 2030 y el Acuerdo de París (22).

4. Investigaciones poco éticas con poblaciones vulnerables

Uno de los casos más escandalosos de investigación poco ética con seres humanos fue el de Pfizer, que llevó a cabo un ensayo ilegal de un medicamento no registrado con 100 niños nigerianos con meningitis para probar su antibiótico trovafloxacino (Trovan) frente a la ceftriaxona durante una epidemia de meningitis en 1996 (37). El estado nigeriano de Kano demandó a Pfizer por 2.000 millones de dólares en concepto de daños y perjuicios por probar el fármaco Trovan contra la meningitis, que según las autoridades estatales mató a 11 niños y dejó discapacitados a decenas de ellos (38).

Además, una revisión sistemática de 56 publicaciones de investigación cuyo objetivo era resumir la bibliografía sobre métodos para solicitar el consentimiento para la investigación con poblaciones indígenas descubrió que pocas de ellas describían métodos de comunicación específicos para obtener el consentimiento informado para la investigación indígena, y aún menos estudios que evaluaran la comprensión o las preferencias de los participantes por el proceso (39). Sin embargo, dado que el consentimiento informado hace hincapié en la autonomía de la persona, los comités institucionales de ética de la investigación podrían marginar los enfoques indígenas de la realización ética de la investigación, en los que la comunidad ocupa un lugar muy importante, restando poder a las comunidades indígenas (40).

Otra cuestión ética ha sido la propiedad de los datos en la investigación académica con pueblos indígenas. Por ejemplo, en un estudio con los indios Havasupai de Arizona (Estados Unidos), la nación Havasupai dio su consentimiento a los investigadores para investigar los posibles vínculos genéticos con las altas tasas de diabetes en su comunidad, pero sin consulta ni permiso, los investigadores publicaron los resultados del ADN sobre la salud mental, la endogamia y los orígenes ancestrales de la tribu (41). Este es uno de los muchos ejemplos de cómo las comunidades indígenas se han preocupado

por la forma en que los investigadores han utilizado sus datos sin su consentimiento. Estos casos se agravan cuando la investigación implica la recogida de muestras biológicas, ya que la necesidad de protocolos de muestreo biológico en las comunidades indígenas sigue existiendo, a pesar de las directrices específicas para la investigación indígena (42).

Un ejemplo de los estudios realizados para analizar las percepciones de los indígenas sobre la manipulación de material genético y otras muestras biológicas se llevó a cabo en Ecuador con la comunidad indígena Waorani Ecuador (15). Basándose en la triangulación de las tres fuentes de información, revisión bibliográfica, encuesta y entrevistas, los investigadores descubrieron que se han realizado investigaciones clínicas con el pueblo indígena Waorani, pero no se les informó plenamente sobre el objetivo de la mayoría de los estudios ni sobre el destino de las muestras biológicas (15).

Como ya se ha mencionado, la Comisión Europea hizo bien en introducir este término porque pone de relieve que los investigadores saben que no se les permite llevar a cabo un determinado comportamiento en la investigación en su propio país o en la Unión Europea, pero van y lo hacen en otro país, normalmente un país de bajos ingresos con poblaciones vulnerables. El deseo de construir una sociedad más justa, en la que la justicia social contribuya al respeto de la dignidad humana de todos sus miembros, podría ayudar a cambiar esta situación.

5. El Triángulo de la Decadencia en el dumping ético

El abuso de poder, el desconocimiento de las normas éticas de investigación y los intereses económicos forman un triángulo de desafíos éticos en la investigación, cuyo centro es el silencio. Aunque contiene 4 elementos, como se muestra en la Figura 1, se eligió la forma de triángulo porque representa mejor la interacción entre los 3 elementos principales, pero también permite añadir el elemento central, el silencio o la complicidad, que facilita la aparición de los otros 3 elementos.

En primer lugar, el abuso de poder es frecuente en las relaciones con desequilibrios inherentes, como las que se dan entre investigadores y participantes, lo que puede dar lugar a violaciones éticas, sobre todo en poblaciones vulnerables (43,44). En segundo lugar, la ignorancia de las normas éticas de la investigación es otro problema crítico; muchos investigadores pueden no comprender plenamente o no adherirse a estas normas, a menudo debido a una educación inadecuada en ética de la investigación o al temor a repercusiones como la pérdida del empleo o el ridículo si admiten su ignorancia (45,46). En tercer lugar, los intereses económicos también desempeñan un papel importante, ya que los incentivos financieros de los donantes, las instituciones y los propios investigadores pueden impulsar prácticas de investigación poco éticas, dando prioridad al beneficio económico sobre las consideraciones éticas (47,48). En cuarto lugar, el silencio, el factor oculto, perpetúa las prácticas contrarias a la ética; los testigos de acciones contrarias a la ética a menudo guardan silencio debido a la indiferencia, el miedo o la complicidad, permitiendo así la continuación de estas prácticas (49). Este silencio puede ser especialmente perjudicial en la investigación con participantes humanos, donde hay mucho en juego y el potencial de daño es significativo.

Figura 1. El Triángulo de la Decadencia ©



Fuente: elaboración propia.

Los cuatro puntos del triángulo pueden evidenciarse a partir del escándalo de los bebés CRISPR en China (50,51). Siguiendo la descripción de Liao *et al.* (52) para este caso concreto, se puede decir lo siguiente sobre el dumping ético:

El caso. El Dr. Jiankui He, utilizando fondos obtenidos por él mismo, utilizó ilegalmente la tecnología CRISPR para editar los genes de óvulos fecundados, obteniendo los tres primeros bebés editados genéticamente del mundo.

Abuso de poder. El Dr. Jiankui He mantuvo muchas conversaciones con los científicos estadounidenses antes de iniciar el experimento, y finalmente se tomó una decisión. Cuando Craig Mello, que era el asesor técnico de la empresa del Dr. Jiankui He, se enteró, dijo: «Me alegro por ustedes, pero preferiría no participar en esto». Aunque finalmente el Sr. Mello no participó en el experimento, declaró que se alegraba por el Dr. He, lo que en cierto modo supone un respaldo al poder del Sr. Mello como Premio Nobel de Fisiología o Medicina 2006 para dar luz verde al experimento.

Desconocimiento de las normas éticas de investigación. En este caso, el Dr. Jiankui He, de forma intencionada o no, ignoró por completo y violó deliberadamente la normativa de la Comisión Nacional de Salud de China (NHC) sobre la investigación con embriones, sin mencionar otras normativas internacionales.

Intereses económicos. En este caso, no está claro qué intereses económicos estaban en juego, pero lograr los tres primeros bebés editados genéticamente del mundo es un avance científico que aporta no sólo fama internacional al investigador que lo consigue, sino también recompensas económicas.

Silencio. Hay silencio por parte de los científicos estadounidenses que fueron consultados por el Dr. He y sabían lo que iba a hacer. Aunque deberían haber sido plenamente conscientes del consenso y las directrices internacionales sobre la investigación con embriones, no dijeron nada y, de alguna manera, permitieron que ocurriera todo el incidente. Además, cuando el Dr. He explicó el experimento a las parejas participantes, estaba presente su supervisor de doctorado, el

profesor Michael Deem de la Universidad Rice de Estados Unidos. Además, el asesor postdoctoral del Dr. He, Stephen Quake, estaba al tanto pero no intervino. Se puede encontrar una explicación exhaustiva sobre el silencio, la complicidad y la denuncia en Chen *et al.*, (53) que explican que existe cierto grado de complicidad en el experimento del Dr. He Jiankui por parte de los miembros del círculo de confianza y el papel de la comunidad científica internacional a la hora de contribuir a esta complicidad.

Lo he llamado el Triángulo de Decadencia del dumping ético porque cada uno de los cuatro puntos no es tan dañino como cuando los cuatro elementos están presentes juntos. La decadencia presupone alcanzar y superar la cima del desarrollo e implica un giro hacia abajo con la consiguiente pérdida de vitalidad o energía (54). La combinación de estos cuatro elementos puede ser muy perjudicial para los sujetos de la investigación, pero especialmente para las poblaciones vulnerables.

Limitaciones del triángulo. En primer lugar, el triángulo tiene tres puntas, pero se presentan cuatro. Segundo, la propuesta del Triángulo de la Decadencia es algo que podría sonar repetitivo. Tercero, podría ser simplista y no desarrollar los principios éticos en profundidad. Cuarto, podría ser demasiado abstracta y difícil de poner en práctica en la vida real. Quinto, podría ser demasiado directo y hacer que la gente se sintiera incómoda. Sin embargo, a cada uno de estos puntos se le puede oponer un argumento: 1. Que hay tres puntos principales, pero la gravedad de estos tres puntos aumenta cuando prevalece el silencio especialmente en las instituciones o entre las personas que podrían ocultar las acciones poco éticas y por eso el silencio está en el centro. 2. Que aprendemos a través de la repetición. 3. Que las cosas sencillas como este triángulo son más fáciles de entender y poner en práctica. 4. Que el triángulo apunta a factores muy específicos. Por último, 5. Que las personas con comportamientos inadecuados no cambiarán a menos que se sientan incómodas por ello.

6. Descifrar el Triángulo de la Decadencia

Sugiero que este triángulo puede resquebrajarse de muchas maneras. Es imperativo promover y animar a los investigadores a que asuman toda la responsabilidad de sus investigaciones (55-57). A veces se ha culpado a los investigadores de llevar a cabo investigaciones poco éticas, pero ¿acaso los editores y revisores también son cómplices de acciones poco éticas (58,59), al no bloquear la publicación de esas investigaciones? Esto podría denominarse negligencia, indiferencia, silencio o complicidad.

Una medida directa para combatir el dumping ético en los países donde se realizan investigaciones con seres humanos es promover, crear y apoyar comités locales de ética de la investigación que puedan verificar la idoneidad y autenticidad de las asociaciones con la comunidad estudiada (60,61) para responder no sólo a las necesidades locales, por ejemplo de las comunidades indígenas y especialmente de los ancianos, sino también de los investigadores indígenas (62).

Para responder por qué, por ejemplo, China es a menudo susceptible al dumping ético, Liao *et al.*, (52) sostienen que hay cinco razones principales, que se alinean con las propuestas aquí en el Triángulo de la Decadencia, como el hecho de que algunos investigadores muestran una falta de conciencia ética. Liao *et al.*, (52) también proponen cinco recomendaciones para superar el dumping ético, entre ellas proporcionar medidas especiales de protección y apoyo a los sujetos de los incidentes de dumping ético.

En su libro “Lost Paradises and the Ethics of Research and Publication”, Salzano y Hurtado (63) reclaman una investigación más ética denunciando el caso del antropólogo Napoleon Chagnon y el genetista James Neel, acusados de provocar o exacerbar una epidemia de sarampión durante una temporada de campo en 1968 entre la tribu yanomami de Sudamérica, realizar experimentos con la población sin consentimiento informado, seguir recopilando datos mientras los individuos morían y causar daños a la población que estudiaban.

Algunos investigadores han enseñado estrategias para una investigación culturalmente segura (64), lo que significa que los investigadores actúen con respeto, establezcan una relación de confianza con la comunidad y se ocupen de todo el proceso de investigación, desde el diseño del estudio hasta la publicación de los resultados (65). “La investigación con nativos americanos, a menudo llevada a cabo por investigadores no nativos, ha tenido poca o ninguna inclusión de los conocimientos, metodologías y prioridades culturales, lo que ha contribuido a la desconfianza y al desinterés por una investigación que podría aportar soluciones a viejos y nuevos problemas” (64). Otros investigadores han unido sus fuerzas para crear un espacio para la soberanía indígena. Se trata de una respuesta a la falta de autogobierno y al legado colonial (66). Por eso Fournier *et al.*, (62) abogan por descolonizar la ética de la investigación indígena utilizando los conocimientos indígenas.

Sin embargo, conocer los principios no siempre es suficiente (67). Las buenas intenciones tampoco bastan. Es importante que las buenas intenciones no agraven la injusticia derivada de siglos de colonialismo, abandono y alienación (64). Esto significa que es urgente encontrar soluciones desde la raíz. En esta línea de reflexión, algunos autores mencionan actitudes paralelas al compromiso comunitario y al diálogo y han introducido el término reconciliación. Hay una gran necesidad de reconciliar las injusticias históricas. (68). Los investigadores no indígenas necesitan tener sus encuentros de investigación no sólo con rigor ético, sino de manera sincera y con espíritu de reconciliación (69), entendiendo la reconciliación como un diálogo autoconsciente que necesariamente confronta las historias del encuentro colonial, el racismo, el sexismo y los discursos dominantes de la aborigenidad.

Ha llegado una nueva era en lo que respecta a los protocolos éticos de investigación indígena basada en la comunidad (70). Canadá, por ejemplo, ha introducido los principios OCAP de propiedad, acceso, control, acceso y posesión de datos e información relacionados con las comunidades indígenas (71). Además, se ha afirmado que la

investigación con los pueblos indígenas debe basarse en los principios CARE de beneficio colectivo, autoridad para controlar, responsabilidad y ética para la gobernanza de los datos indígenas (72).

El enfoque basado en la comunidad se ha desarrollado en muchas disciplinas para proteger a los sujetos de la investigación e implicar a la comunidad en todo el proceso de investigación. En ese sentido, la investigación participativa se entiende como una forma de justicia social (73). Otro tipo de soluciones son herramientas sencillas como el Kit de herramientas para la investigación ética y culturalmente sensible (74).

Cierto activismo ha desempeñado un papel en la defensa de los derechos indígenas con el lema “Nada sobre nosotros sin nosotros”. Estas palabras tienen su origen en movimientos políticos que se remontan a Polonia en el siglo XVI (75). Desde entonces, se ha utilizado para diversas causas como la democracia, la discapacidad y el respeto a los pueblos indígenas. Como reivindicación general, los indígenas están cansados de ser excluidos de las decisiones que les afectan y exigen su inclusión, y por eso hay varios trabajos de investigación que incluyen a los indígenas y este lema (76-79). La investigación con minorías incluye necesariamente la investigación realizada por minorías, lo que reafirma el reto social de aumentar el número de investigadores, clínicos y otros profesionales de la salud pertenecientes a minorías (65). Otra iniciativa para valorar el conocimiento indígena es la etiqueta de los dos ojos, que se refiere a aprender a ver con un ojo los puntos fuertes del conocimiento y las formas de saber indígenas, y con el otro ojo los puntos fuertes del conocimiento y las formas de saber occidentales (80).

Seguirá habiendo más iniciativas para promover la investigación ética, así como nuevas normativas, eslóganes, marchas callejeras y activismo para proteger los derechos de las personas vulnerables en la investigación, incluidos los indígenas, y es positivo que esto esté ocurriendo. Una medida directa para combatir el triángulo de la decadencia en los países donde se lleva a cabo la investigación con seres humanos es la promoción, creación y apoyo de comités locales

de ética de la investigación que puedan revisar la idoneidad y autenticidad de las asociaciones con la comunidad objeto de estudio.

7. Cuando demasiada atención es perjudicial: el riesgo de la representación selectiva y la tokenización

Representación selectiva. Las políticas de los gobiernos de los países que hacen hincapié en el respeto a las comunidades indígenas son indudablemente necesarias porque las personas más vulnerables de nuestra sociedad, incluidos los pueblos indígenas, merecen respeto por su dignidad humana, su ascendencia y su tierra. Esto es incuestionable e innegable por su presencia originaria en las tierras de los países de los que son originarios. Sin embargo, hay otras comunidades que también son especialmente vulnerables y algunas de ellas no han recibido la misma atención por parte de las políticas gubernamentales. Entre los que corren mayor riesgo se encuentran las personas que se identifican como 2SLGBTQIA+, las personas mayores, las minorías raciales, las minorías culturales, los veteranos de combate del ejército, las personas con una inteligencia inferior a la media, las personas con discapacidades auditivas, visuales y otras discapacidades físicas, las personas con enfermedades mentales graves y persistentes, las personas con discapacidades cognitivas, las personas con espectro autista, las personas con desfiguraciones, las personas que viven en condiciones de pobreza grave y las personas sin hogar.

Existe el riesgo de una representación selectiva en las narrativas de investigación que podría reforzar los estereotipos y socavar la diversidad y complejidad de las poblaciones vulnerables, lo que podría ser perjudicial para otras personas vulnerables marginadas de la sociedad que también merecen que se respete su dignidad humana. Deletéreo se aplica a lo que tiene un efecto perjudicial a menudo insospechado (54). En este caso, la lucha por los derechos de los pueblos indígenas también debe llevarse a cabo con cuidado y prudencia, porque hay consecuencias imprevistas que podrían contribuir a que estas personas no sean tokenizadas o incluso manipuladas.

Tokenización. La tokenización es un acto que implica la utilización de un miembro de un grupo minoritario para favorecer el proyecto de un actor del grupo mayoritario, pueden ser utilizados de forma totalmente instrumental o transaccional e incluso explotados (81, 82). Un ejemplo popular de simbolismo es el de los indígenas cuando realizan la bienvenida ceremonial maorí o la bienvenida tradicional aborígen en eventos deportivos, que podría ser simplemente una invitación a marcar una casilla para realizar un haka pōwhiri, reforzando a los indígenas como intérpretes ceremoniales únicamente (83). Cuando hay intereses personales o institucionales de por medio, el riesgo de utilizar a otras personas de forma utilitaria es muy alto.

Las políticas que protegen exclusivamente a los pueblos indígenas podrían contribuir a aumentar el riesgo de simbolización de las comunidades indígenas en la ética de la investigación. Esta simbolización podría jugar a favor del gobierno del país o de otras instituciones poderosas, que podrían simbolizar a las comunidades indígenas argumentando que están promoviendo una investigación ética, pero sólo para su propia imagen pública, no en beneficio de la población vulnerable. En el caso de los comités de ética de la investigación, los requisitos para una investigación ética, por ejemplo con comunidades indígenas, podrían reducirse a un ejercicio de marcar casillas.

8. Conclusión

Este estudio ha presentado los principales factores subyacentes en el dumping ético que afecta a los pueblos indígenas. Algunos elementos de la investigación poco ética en la que participan poblaciones indígenas son la falta de consentimiento informado de los participantes y la implicación de la comunidad para la consulta o el permiso sobre cómo utilizar los datos o las muestras biológicas recogidas. Propuse el Triángulo de la Decadencia como una posible forma de promover un cambio de mentalidad entre los investigadores que ayude a identificar los problemas centrales de la investigación no ética. Ofrece una posible explicación de lo que desencadena el

dumping ético, describiendo que las tres puntas del triángulo son el abuso de poder, el desconocimiento de las normas éticas de investigación y los intereses económicos, y en el centro está el silencio y la complicidad de terceros que agravan la situación. Los comités de ética de la investigación podrían incorporar el Triángulo de Decadencia como medida de la corrupción y establecer indicadores para evaluar de forma sencilla si la investigación se está llevando a cabo de forma ética, pero sobre todo, que no sea perjudicial para los sujetos de la investigación.

Las posibles soluciones a estos problemas consisten en promover y animar a los investigadores a que asuman toda la responsabilidad de sus investigaciones, pero también en que los editores puedan detener las investigaciones poco éticas siempre que sea posible. Además, para responder no sólo a las necesidades locales, los gobiernos y las instituciones académicas deberían promover la creación y el apoyo a comités locales de ética de la investigación que pudieran establecer asociaciones con las comunidades locales y con los investigadores locales. Con una mayor sensibilidad cultural por parte de los investigadores extranjeros, la población local no sería tratada como conejillos de indias, sino como sujetos de investigación con dignidad humana, y esto puede cambiar radicalmente con la promoción de la investigación participativa basada en la comunidad.

El riesgo de la representación selectiva y la tokenización es algo que los gobiernos y los comités de ética de la investigación deben tener en cuenta, ya que prestar demasiada atención a las poblaciones vulnerables puede ser perjudicial porque pueden ser manipuladas o utilizadas para los intereses de miembros externos o incluso internos de la población vulnerable. Hay muchas normas para la investigación ética a nivel nacional e internacional, lo que necesitamos es un cambio de mentalidad entre los investigadores, y el Triángulo de Decadencia puede ayudar a la gente a centrarse en lo que hay que cambiar.

Financiación

No se recibió financiación de ninguna fuente para este estudio.

Conflictos de intereses

Ninguno que declarar.

Referencias

1. Shamoo A, Resnik D. The Protection of Human Subjects in Research. In: Resnik DB, editor. *The Ethics of Research of Research with Human Subjects*. New York, NY: Oxford University Press, 2009.
2. Bianchi L, Babyak J, Maholic R. Research with Human Subjects. *Research during Medical Residency*. 2022; 107-38. <https://doi.org/10.1201/9781003126478-8>
3. Spellecy R, Busse K. The History of Human Subjects Research and Rationale for Institutional Review Board Oversight. *Nutrition in clinical practice*. 2021; 36(3):560-7. <https://doi.org/10.1002/ncp.10623>
4. Eba J, Nakamura K. Overview of the ethical guidelines for medical and biological research involving human subjects in Japan. *Japanese Journal of Clinical Oncology*. 2022; 52(6):539-44. <https://doi.org/10.1093/jjco/hyac034>
5. White M. Why Human Subjects Research Protection Is Important. *Ochsner Journal*. 2020; 20(1):16-33. <https://doi.org/10.31486/toj.20.5012>
6. Bercovitch L, Perlis CS, Stoff BK, Grant-Kels JM, Kosche C, Rolader R. Respect for Human Subjects: Ethics in Research Design. *Dermatoethics*. 2021; 433-43.
7. Knight J. The need for improved ethics guidelines in a changing research landscape. *South African Journal of Science*. 2019; 115(11/12). <https://doi.org/10.17159/sajs.2019/6349>
8. López-Pacheco M, Pimentel-Hernández C, Rivas-Mirelles E, Arredondo-García J. Normatividad que rige la investigación clínica en seres humanos y requisitos que debe cumplir un centro de investigación para participar en un estudio clínico en México. *Acta pediátrica de México: APM*. 2016; 37(3):175. <https://doi.org/10.18233/APM37No3pp175-182>
9. Behera S, Das S, Xavier A, Selvarajan S, Anandabaskar N. Indian Council of Medical Research's National Ethical Guidelines for biomedical and health research involving human participants: The way forward from 2006 to 2017. *Perspectives in clinical research*. 2019; 10(3):108. https://doi.org/10.4103/picr.PICR_10_18
10. Guillemin M, Gillam L, Barnard E, Stewart P, Walker H, Rosenthal D. "We're checking them out": Indigenous and non-Indigenous research participants' accounts of deciding to be involved in research. *International Journal for Equity in Health*. 2016; 15(1). <https://doi.org/10.1186/s12939-016-0301-4>
11. Hajik MT. *Ethics and Responsibility of Post-Colonial Allyness*. Waterloo: The University of Western Ontario; 2016.
12. Wolfe P. Settler colonialism and the elimination of the native. *Journal of Genocide Research*. 2006; 8(4):387-409. <https://doi.org/10.1080/14623520601056240>

13. Willows N. Ethical principles of health research involving Indigenous peoples. *Applied physiology, nutrition and metabolism Physiologie appliquée, nutrition et métabolisme*. 2013; 38(11):iii-v. <https://doi.org/10.1139/apnm-2013-0381>
14. Macdonald N, Stanwick R, Lynk A. Canada's shameful history of nutrition research on residential school children: The need for strong medical ethics in Aboriginal health research. *Paediatrics & Child Health*. 2014; 19(2):64-. <https://doi.org/10.1093/pch/19.2.64>
15. Ortiz-Prado E, Simbaña-Rivera K, Gómez-Barreno L, Tamariz L, Lister A, Baca JC. Potential research ethics violations against an indigenous tribe in Ecuador: a mixed methods approach. *BMC medical ethics*. 2020; 21(1):1. <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00542-x>
16. Hodge F. No Meaningful Apology for American Indian Unethical Research Abuses. *Ethics & Behavior*. 2012; 22(6):431-44. <https://doi.org/10.1080/10508422.2012.730788>
17. Ermine W, Sinclair R, Jeffery B. *The Ethics of Research Involving Indigenous Peoples*. Saskatoon, Canada: Indigenous Peoples' Health Research Centre to the Interagency Advisory Panel on Research Ethics; 2004.
18. The World Bank. *Indigenous Peoples 2023*. Disponible en: <https://www.worldbank.org/en/topic/indigenouspeoples#:~:text=There%20are%20an%20estimated%20476,of%20non%2DIndigenous%20Peoples%20worldwide>
19. United Nations. *Declaration on the Rights of Indigenous Peoples*; 2007.
20. CEPAL. *Los pueblos indígenas en América Latina. Avances en el último decenio y retos pendientes para la garantía de sus derechos*. Santiago de Chile; 2014.
21. Montoya L. *Autobiografía. Tomo I*. Medellín, Colombia: Imprenta Departamental de Antioquia; 2005.
22. UNESCO. *Local Knowledge, Global Goals*. Paris: UNESCO; 2017.
23. Matsui K. Problems of Defining and Validating Traditional Knowledge: A Historical Approach. *International Indigenous Policy Journal*. 2015; 6(2). <https://doi.org/10.18584/iipj.2015.6.2.2>
24. Mistry J. Indigenous knowledges. In: Kitchin R, Thrift N, editors. *International Encyclopedia of Human Geography*. 5: Elsevier; 2009.
25. Zidny R, Sjöström J, Eilks I. A Multi-Perspective Reflection on How Indigenous Knowledge and Related Ideas Can Improve Science Education for Sustainability. *Science & Education*. 2020; 29(1):145-85. <https://doi.org/10.1007/s11191-019-00100-x>
26. Mapedza E, Rashirayi T, Xueliang C, Haile AT, van Koppen B, Ndiyoi M. Indigenous Knowledge Systems for the management of the Barotse Flood Plain in Zambia and their implications for policy and practice in the developing world. *Indigenous Water and Drought Management in a Changing World*. 2022; 4:209-25. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-824538-5.00011-X>
27. Grenier L. *Working with Indigenous Knowledge: A Guide for Researchers*. Ottawa: International Development Research Center; 1998.
28. Karmakar R, Rakshit A. Indigenous Knowledge Systems Perception, Documentation and Threat. In: Roy AK, editor. *Information and Knowledge Management*

- Tools, Techniques and Practices. First Edition ed. New Delhi: New India Publishing Agency; 2013.
29. Smith-Morris C. Indigenous communalism. Belonging, healthy communities, and decolonizing the collective. New Brunswick, NJ.: Rutgers University Press; 2020.
 30. Held M. Decolonizing Research Paradigms in the Context of Settler Colonialism: An Unsettling, Mutual, and Collaborative Effort. *International Journal of Qualitative Methods*. 2019; 18:160940691882157. <https://doi.org/10.1177/1609406918821574>
 31. Thompson J. Joyfully Living an Integral Ecology: Indigenous Narratives and Their Contribution to the Dialogue on Well-Being. *The Heythrop Journal*. 2018; 59(6):969-82. <https://doi.org/10.1111/heyj.13019>
 32. Absolon K, Absolon J-A, Brasher L. Indigenous/Anishinaabek Wholistic Healing. In: Dunn PA, editor. *Holistic Healing Theories, Practices, and Social Change*. Toronto: Canadian Scholars, an imprint of CSP Books, Inc.; 2019.
 33. Barnhardt R, Kawagley A. Indigenous Knowledge Systems and Alaska Native Ways of Knowing. *Anthropology & Education Quarterly*. 2005; 36(1):8-23. <https://doi.org/10.1525/aeq.2005.36.1.008>
 34. Febria C, Donaldson C, Ives J, Keeshig K. Pluralistic approaches in research aim to advance farming and freshwater restoration in the Great Lakes basin. *Pluralism in ecosystem governance* /. 2022; 66:201-41. <https://doi.org/10.1016/bs.aecr.2022.04.007>
 35. Fernández-Llamazares Á, Cabeza M. Rediscovering the Potential of Indigenous Storytelling for Conservation Practice. *Conservation Letters*. 2018; 11(3):e12398. <https://doi.org/10.1111/conl.12398>
 36. McGregor D. Coming Full Circle: Indigenous Knowledge, Environment, and Our Future. *The American Indian Quarterly*. 2004; 28(3):385-410. <https://doi.org/10.1353/aiq.2004.0101>
 37. Adejumo A. Socio-Cultural Factors Influencing Consent for Research in Nigeria: Lessons from Pfizer's Trovan Clinical Trial. *African Journal for the Psychological Study of Social Issues*. 2008; 11(2):229-38.
 38. Ahmad K. Drug company sued over research trial in Nigeria. *The Lancet*. 2001; 358(9284):815. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(01\)06011-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(01)06011-1)
 39. Fitzpatrick E, Martiniuk A, D'Antoine H, Oscar J, Carter M, Elliott E. Seeking consent for research with indigenous communities: a systematic review. *BMC Medical Ethics*. 2016; 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0139-8>
 40. Tauri J. Research ethics, informed consent and the disempowerment of First Nation peoples. *Research Ethics*. 2018; 14(3):1-14. <https://doi.org/10.1177/1747016117739935>
 41. Moodie S. Power, rights, respect and data ownership in academic research with indigenous peoples. *Environmental research*. 2010; 110(8):818-20. <https://doi.org/10.1016/j.envres.2010.08.005>
 42. Nowrouzi B, McGregor L, McDougall A, Debassige D, Casole J. Ethics of Biological Sampling Research with Aboriginal Communities in Canada. *Global Journal of Health Science*. 2016; 9(4):20-30. <https://doi.org/10.5539/gjhs.v9n4p20>
 43. Schroeder D, Chatfield K, Muthuswamy V, Kumar NK. Ethics Dumping –How not to do research in resource-poor settings. *Academics Stand Against Poverty*. 2021; 1(1):32-55. <https://doi.org/10.5281/zenodo.8089799>

44. Teixeira J. Handling Ethics Dumping and Neo-Colonial Research: From the Laboratory to the Academic Literature. *Journal of Bioethical Inquiry*. 2022; 19(3):433-43. <https://doi.org/10.1007/s11673-022-10191-x>
45. Bassegy-Orowuje M, Thomas J, Wakeford T. Exterminator Genes: The Right to Say No to Ethics Dumping. *Development*. 2019; 62(1-4):121-7. <https://doi.org/10.1057/s41301-019-00214-3>
46. Novoa-Heckel G, Bernabe R, Linares J. Exportation of unethical practices to low and middle income countries in biomedical research. *Revista de Bioética y Bioderecho*. 2017; 40:167-77. Available at: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=78351101013>
47. Schroeder D, Chatfield K, Singh M, Chennells R, Herissone-Kelly P. *Ethics Dumping and the Need for a Global Code of Conduct. Equitable Research Partnerships: Springer International Publishing*; 2019.
48. Cook J. Avoiding Gender Exploitation and Ethics Dumping in Research with Women. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 2020; 29(3):470-9. <https://doi.org/10.1017/S0963180120000213>
49. Chatfield K, Schroeder D, Guantai A, Bhatt K, Bukusi E, Adhiambo Odhiambo J. Preventing ethics dumping: the challenges for Kenyan research ethics committees. *Research Ethics*. 2021; 17(1):23-44. <https://doi.org/10.1177/1747016120925064>
50. Cyranoski D. The CRISPR-baby scandal: what's next for human gene-editing. *Nature*. 2019; 566(7745):440-2. <https://doi.org/10.1038/d41586-019-00673-1>
51. Greely H. CRISPR'd babies: human germline genome editing in the 'He Jiankui affair'*. *Journal of Law and the Biosciences*. 2019; 6(1):111-83. <https://doi.org/10.1093/jlb/lisz010>
52. Liao B, Ma Y, Lei R. Analysis of ethics dumping and proposed solutions in the field of biomedical research in China. *Frontiers in Pharmacology*. 2023;14. <https://doi.org/10.3389/fphar.2023.1214590>
53. Chen Q, Ma Y, Labude M, Schaefer G, Xafis V, Mills P. Making sense of it all: Ethical reflections on the conditions surrounding the first genome-edited babies. *Wellcome Open Research*. 2021; 5:216. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.16295.2>
54. Merriam-Webster's Collegiate Dictionary.
55. Fakruddin M, Mannan K, Chowdhury A, Mazumdar R, Hossain M, Afroz H. Research involving Human Subjects - Ethical Perspective. *Bangladesh Journal of Bioethics*. 2013; 4(2):41-8. <https://doi.org/10.3329/bioethics.v4i2.16375>
56. MacLean L, Posner E, Thomson S, Wood EJ. *Research Ethics and Human Subjects: A Reflexive Openness Approach*. 2019. Report No.: 1556-5068.
57. Costeniuc M. Autonomy and Responsibility of the Researcher in Research on Human Subjects. *Eastern-European Journal of Medical Humanities and Bioethics*. 2019; 3(1):1-10. <https://doi.org/10.18662/eejmhb.16>
58. Mukherjee A. Revisiting the Ethical Aspects in Research Publications. *International Research Journal of Multidisciplinary Scope*. 2020; 1(1):27-9. <https://doi.org/10.47857/irjms.2020.v01i01.005>

59. Gallent C. Editorial misconduct: the case of online predatory journals. *Heliyon*. 2022; 8(3):e08999. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2022.e08999>
60. Finlay S, Doyle M, Kennedy M. Aboriginal and Torres Strait Islander Human Research Ethics Committees (HRECs) are essential in promoting our health and wellbeing. *Public Health Research & Practice*. 2023; 33(2). <https://doi.org/10.17061/phrp3322312>
61. Bain L. Revisiting the need for virtue in medical practice: A reflection upon the teaching of Edmund Pellegrino. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*. 2018; 13(1):1-5. <https://doi.org/10.1186/s13010-018-0057-0>
62. Fournier C, Stewart S, Adams J, Shirt C, Mahabir E. Systemic disruptions: decolonizing indigenous research ethics using indigenous knowledges. *Research Ethics*. 2023; 19(3):325-40. <https://doi.org/10.1177/17470161231169205>
63. Salzano FM, Hurtado M. *Lost Paradises and the Ethics of Research and Publication*. Oxford: Oxford; 2004.
64. Brockie T, Hill K, Davidson P, Decker E, Krienke LK, Nelson K. Strategies for culturally safe research with Native American communities: an integrative review. *Contemporary Nurse*. 2022; 58(1):8-32. <https://doi.org/10.1080/10376178.2021.2015414>
65. Rothstein M. Ethical Research and Minorities. *American Journal of Public Health*. 2013; 103(12):2118. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2013.301390>
66. George L, Tauri J, Tu MacDonald T. *Indigenous Research Ethics: Claiming Research Sovereignty Beyond Deficit and the Colonial Legacy*. Iphofen R, editor. Bingley, United Kingdom: Emerald Publishing Limited; 2020.
67. Morton M, Pollock N. Reconciling community-based Indigenous research and academic practices: Knowing principles is not always enough. *Social science & medicine*. 2017; 172:28-36. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.11.007>
68. Ilyas H. *Digging up a Buried Past: Reconciling the Historical Injustices of Unethical Medical and Anthropological Research with Current Indigenous Studies of the Ainu Peoples*. Tucson, Arizona: University of Arizona; 2020.
69. Johnstone M-J. Research ethics, reconciliation, and strengthening the research relationship in Indigenous health domains: An Australian perspective. *International journal of intercultural relations*. 2007; 31(3):391-406. <https://doi.org/10.1016/j.ijintrel.2006.09.003>
70. Hayward A, Sjoblom E, Sinclair S, Cidro J. A New Era of Indigenous Research: Community-based Indigenous Research Ethics Protocols in Canada. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*. 2021; 16(4):403-17. <https://doi.org/10.1177/15562646211023705>
71. First Nations Information Governance Center. *Ownership, Control, Access and Possession (OCAP™): The Path to First Nations Information Governance*. Ottawa; 2014.
72. Carroll SR, Garba I, Plevel R, Small-Rodriguez D, Hiratsuka VY, Hudson M. Using Indigenous Standards to Implement the CARE Principles: Setting Expectations through Tribal Research Codes. *Frontiers in Genetics*. 2022; 13. <https://doi.org/10.3389/fgene.2022.823309>

73. Kral M. Community Participation as an Ethical Principle for Research. *International review of qualitative research*. 2018; 11(2):148-57. Available at: https://www.academia.edu/102386932/Community_Participation_as_an_Ethical_Principle_for_Research
74. Burnette C, Sanders S, Butcher H, Rand J. A Toolkit for Ethical and Culturally Sensitive Research: An Application with Indigenous Communities. *Ethics and Social Welfare*. 2014; 8(4):364-82. <https://doi.org/10.1080/17496535.2014.885987>
75. Khedr R, Etmanski A. Nothing About Us Without Us 2021. Disponible en: <https://www.disabilitywithoutpoverty.ca/nothing-about-us-without-us/>
76. Marsden N, Star L, Smylie J. Nothing about us without us in writing: aligning the editorial policies of the Canadian Journal of Public Health with the inherent rights of Indigenous Peoples. *Canadian Journal of Public Health*. 2020; 111(6):822-5. <https://doi.org/10.17269/s41997-020-00452-w>
77. Funnell S, Tanuseputro P, Letendre A, Bearskin LB, Walker J. "Nothing About Us, without Us." How Community-Based Participatory Research Methods Were Adapted in an Indigenous End-of-Life Study Using Previously Collected Data. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*. 2020; 39(2):145-55. <https://doi.org/10.1017/S0714980819000291>
78. Harbord C, Hung P, Falconer R, editors. "Nothing about us, without us". The 39th ACM International Conference on Design of Communication; 2021 2021-10-12: ACM.
79. Narr H. Nothing About Us Without Us. Access for Indigenous Peoples to the United Nations and Perceptions of Legitimacy. Tübingen: Universität Tübingen; 2019.
80. Bourgeois-Doyle D. Two-Eyed AI. A reflection on Artificial Intelligence. Ottawa: Canadian Commission for UNESCO's IdeaLab; 2019.
81. Kianpour C. The political speech rights of the tokenized. *Critical Review of International Social and Political Philosophy*. 2023:1-21. <https://doi.org/10.1080/13698230.2023.2234801>
82. Schraub D. The Distinctive Political Status of Dissident Minorities. *American Political Science Review*. 2020; 114(4):963-75. <https://doi.org/10.1017/S0003055420000659>
83. Enari D, Keung S. Indigenizing Sport: Beyond Tokenism. In: Ravulo J, Olcoñ K, Dune T, Workman A, Liamputtong P, editors. *Handbook of critical whiteness: Deconstructing dominant discourses across disciplines*. Singapore: Springer Nature Singapore; 2024.

Esta obra está bajo licencia internacional Creative Commons Reconocimiento-No-Comercial-CompartirIgual 4.0.

