



La autonomía y la discapacidad: los retos derivados de la comprensión del ejercicio de la autonomía que motivan el planteamiento de una bioética aplicada a la discapacidad

Autonomy and Disability: The Challenges Associated with Understanding the Exercise of Autonomy that Motivate the Formulation of Bioethics Applied to Disability



Carlos Hernando Sarmiento Ospina

Orden Hospitalaria San Juan de Dios

E-mail: carlos.sarmiento@ohsanjuandedios.org



Resúmen

Hacer un análisis objetivo del ejercicio de la autonomía en la persona con una discapacidad puede llegar a ser muy complejo, si se tiene en cuenta de antemano la carga importante de pesadumbre derivada de las limitaciones soportadas por el individuo, secundaria a la naturaleza misma de su condición y los factores externos implicados. Revisar algunos conceptos teóricos sobre las posibles variables en juego en la toma de decisiones en la discapacidad, puede brindar una visión más clara al respecto, evitando caer en prejuicios o no dar el valor apropiado a la manifestación de la voluntariedad de la persona, situaciones con un impacto significativo en la bioética clínica.

Abstract

Performing an objective analysis of the exercise of autonomy in a person with a disability can be very complex if one considers beforehand the significant burden of discomfort derived from the limitations endured by the individual, secondary to the very nature of his/her condition, and the external mediators implied. Reviewing theoretical concepts on the possible variables at play in disability decision-making can provide a more accurate view on the difficulty of undertaking a bioethical assessment of the situation, avoiding falling into the trap of prejudice or not giving the appropriate value to the manifestation of the person's self-will, scenarios with a significant impact on clinical bioethics.

Key words

Autonomía; discapacidad; bioética; bioética de la discapacidad; calidad de vida; autodeterminación; preferencias adaptativas.

Autonomy; disability; bioethics; disability bioethics; quality of life; adaptive preferences.

Fechas

Recibido: 15/04/2023. Aceptado: 14/06/2023



1. Introducción

La discapacidad tiene implicaciones clínicas, pero no es un tema exclusivamente médico, es en una gran proporción un tema social. Por ende, está rodeado de prejuicios, de juicios de valor y sujeto al estigma y al rechazo

La discapacidad ofrece a la bioética una importante carga de complejidad que parte desde su misma concepción teórica y práctica. Cada día, filósofos, antropólogos y científicos sociales debaten mucho tiempo en la búsqueda de consensos sobre cómo asumir una postura objetiva ante un tema bastante difícil de concretar para todos. Resulta lógico, entonces, que para la bioética no resulte una tarea más fácil. Más aún, si se toma en consideración cómo la discapacidad asume una variedad de manifestaciones en la sociedad, muchas diferentes a una limitación física, esperando de ella una respuesta a sus necesidades. Se pretende hacer una revisión concisa de diferentes aspectos teóricos implicados en la valoración ética del ejercicio de la autonomía en la discapacidad, procurando la reflexión sobre un aspecto aún en desarrollo, al considerarlo de importancia práctica en el ámbito clínico y procurando algunos elementos para soportar la necesidad de la generación de una bioética aplicada a la discapacidad.

2. Entendiendo la discapacidad

Siguiendo la definición de la OMS, se debe partir de considerar a la discapacidad como un fenómeno complejo donde confluyen, por un lado, la existencia de unas circunstancias particulares del organismo humano y, por otro, la respuesta del propio individuo en particular y de la sociedad en general ante la manifestación de las mismas (OMS, 2001). Cada uno de estos componentes no existe aislado del otro, o dejaría de ser considerada una discapacidad. O argumentándolo de otra manera, la discapacidad tiene implicaciones clínicas, pero no es un tema exclusivamente médico, es en una gran proporción un tema social. Por ende, está rodeado de prejuicios, de juicios de valor y sujeto al estigma y al rechazo (Hall, 2017, p. 33).

El discapacitado mismo así como el bioeticista no se escapan de caer en actitudes de marginalización y devaluación derivadas de la antigua y muy generalizada forma de ver a la discapacidad como minusvalía, debilidad, carencia a subsanar o condición infrahumana, muy de la mano de la perspectiva de la medicalización de la vida imperante por muchos años en la cultura, llegando a asumir la toma de decisiones de las personas con discapacidad como enmarcada en el déficit y la búsqueda de una forma más efectiva para subsanar las condiciones promotoras de la diferencia con el resto de la sociedad (Newell, 2006, p. 271). Como si en general, la sociedad buscara equiparar el funcionamiento limitado con el del resto de ciudadanos, como una manera de ignorarlo, de hacerlo menos visible. En ese sentido, la posibilidad de morir podría significar una salida lógica a la imposibilidad de tomar otra opción, a los ojos de quien está evaluando una solicitud de suicidio asistido.



Por el contrario, los conocimientos derivados de la bioética de la discapacidad hacen énfasis en la valoración individual de la propia condición de disfuncionalidad y su impacto en el propio bienestar, así como en la vasta heterogeneidad en la presentación de la condición en la sociedad y su relación con la respuesta resiliente de cada individuo frente a su situación de vida (Hogan, 2022, p. 15). Desde esta perspectiva, el análisis del ejercicio de la autonomía en la discapacidad resulta muy demandante para quien pretende hacer una valoración objetiva de este principio.

La bioética de la discapacidad, o sea, la bioética aplicada a la discapacidad, contraria a la bioética clásica que trata el tema de la discapacidad, hace énfasis en evaluar la experiencia íntima de la persona con un cuerpo funcionando de diferente manera a la mayoría de la sociedad (atípica según algunos autores), para saber

cómo influye esa diferencia en sus decisiones de importancia, sobre todo de naturaleza ética (Guindry-Grimes, 2022, p. 214). De antemano, en esta concepción, el ejercicio de la autonomía del individuo tiene un lugar fundamental y de ella se derivan los demás principios utilizados en el quehacer bioético en relación con la discapacidad.

Esta reflexión tiene un lugar aún más importante hoy, si se consideran los adelantos jurídicos y éticos derivados de la reciente construcción, divulgación y ratificación en muchos países de la Declaración de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de la Organización de las Naciones Unidas, en uso desde el 13 de diciembre de 2006 y firmada por las naciones a partir del 30 de marzo de 2007 (ONU, 2006). Esta

herramienta proporciona una respuesta contundente a los ya inveterados interrogantes derivados de la práctica jurídica y ética en torno de la salvaguarda de los derechos de las personas con discapacidad. Para quienes se han acostumbrado a la disonancia entre lo jurídico y lo ético en el día a día del cuidado de las personas con discapacidad, resulta tranquilizante el encontrarse con su perspectiva renovada, desde donde se asume al respeto a la autonomía del individuo con discapacidad como un elemento incuestionable, pero siempre en similares condiciones a las de otro ser humano sin funcionalidad comprometida, promoviendo una cuidadosa valoración de la posible insuficiencia de la persona para tomar decisiones libres de alguna influencia externa (con independencia), para buscar un mecanismo para asistirlo y apoyarlo en la toma de decisiones, nunca para desconocer o sustituir su autonomía (tutela), exigiendo siempre su valoración justa de acuerdo a la evolución de la capacidad de la persona para actuar en su entorno, que puede variar de un momento a otro en su vida. En conclusión, esta declaración relaciona al ejercicio de la autonomía de una persona con su capacidad de actuar en la sociedad, ambas siempre cambiantes de acuerdo con muchas variables del individuo y de su entorno, pero nunca irremediamente ausentes o comprometidas, tanto como para ser ignoradas o delegadas permanentemente, obligando a los sistemas jurídicos a valorar la situación real de la persona sistemáticamente (Murillo, 2013).

Como consecuencia de todo este argumento, resulta oportuno cuestionarse cuál podría ser el mecanismo técnicamente más expedito para evaluar objetivamente la com-

Esta declaración relaciona al ejercicio de la autonomía de una persona con su capacidad de actuar en la sociedad, ambas siempre cambiantes de acuerdo con muchas variables del individuo y de su entorno, pero nunca irremediamente ausentes o comprometidas



petencia de un individuo para ejercer su autonomía de manera libre, cuando convive con condiciones muchas veces desfavorables de una discapacidad cognitiva, intelectual o mental, por ejemplo.

3. Entendiendo la autonomía en la discapacidad

Siguiendo esta ruta, hacer una evaluación objetiva del ejercicio de la autonomía en una persona con funcionalidad diferente trae consigo exigencias epistémicas y empíricas de diversa índole para el bioeticista. Los especialistas evaluadores de la funcionalidad de un individuo con estas limitaciones han utilizado por mucho tiempo el concepto de

Aunque la limitación causa un problema o privación en toda persona, algo innegable, puede o no tener relación con el conocimiento del bienestar propio o de la calidad de vida, o sea, que pueda percibirse o considerarse un daño, un perjuicio, una desventaja

autodeterminación. Considerada como la capacidad que tiene toda persona de tomar decisiones sin la intervención de un tercero, solamente ejerciendo su deseo, su necesidad, su voluntad sin ninguna influencia externa (Curryer, Stancliffe y Dew, 2015, p. 394). Ese conjunto de deseos, pensamientos y afectos promotores de una toma de decisiones personal, individual, únicamente en su beneficio, se relacionó inicialmente con la posibilidad de una persona de vivir sin un cuidador, sin otra persona tomando decisiones por ella, basándose principalmente en la discapacidad motora.

En este terreno, debe considerarse la capacidad del individuo para tomar decisiones que, aunque sean subjetivas en sí mismas, no deberían ser motivadas fundamentalmente por opiniones ajenas o por elementos externos a la conciencia propia. Esta consideración motiva grandes discusiones en algunos grupos

sociales, como los niños, los ancianos y las personas con discapacidad cognitiva o mental, consensuando definir a la facultad para juzgar adecuadamente las situaciones enfrentadas como la herramienta más útil para calificarlos como individuos sin limitaciones para el ejercicio de su voluntariedad (Gracia et al., 2001).

La persona con discapacidad podría tener una mayor dificultad para tomar decisiones autónomas si se entiende a la limitación funcional como una condición que impacta necesariamente en la propia percepción de bienestar del individuo, si se considera a la limitación funcional como un lastre o una opacidad que enturbia la apreciación de sí mismo y del entorno, siempre que esté presente. Es un consenso que la realidad es diferente. Aunque la limitación causa un problema o privación en toda persona, algo innegable, puede o no tener relación con el conocimiento del bienestar propio o de la calidad de vida, o sea, que pueda percibirse o considerarse un daño, un perjuicio, una desventaja (Campbell y Stramondo, 2017, p. 4).

Las dificultades comienzan a presentarse cuando el individuo no se encuentra en una situación disfuncional extrema. Es allí donde cobra importancia el análisis de sus posibilidades de tomar decisiones libres, sus posibilidades para asumir una relación adecuada con el entorno y, además, definir su calidad de vida. La calidad de vida es un



concepto diferente, muy apreciado por los expertos en este tema, definida como la forma más positiva de existencia, con las características propicias para que un individuo pueda experimentar una vida con sentido y acceda a las herramientas necesarias para su propio crecimiento como persona (Brown y Brown, 2003, p. 19). Esta definición ya demuestra la complejidad de este concepto.

4. El lugar de la autovaloración de la calidad de vida

La adecuada o inadecuada percepción de sus condiciones de vida va a determinar, de manera importante, la respuesta del individuo a las mismas

El procedimiento para medir la calidad de vida involucra una variedad de criterios, todos susceptibles de ser medidos, para llegar al objetivo de evaluar la autopercepción de un individuo sobre qué tan buena o mala es su vida, en cualquiera de sus etapas. No puede fragmentarse, debe ser una evaluación integral de la percepción del individuo respecto de sí mismo, de su entorno cultural, del sistema de valores prevaleciente, de la posibilidad de ser autónomo funcionalmente, de las relaciones interpersonales, de las relaciones sociales, además de las características de su

mundo interior como sus metas, sus preocupaciones, la forma en la que experimenta la vida y sus creencias, entre otras (OMS, 1996). Podría resumirse en la idea de cómo le va a uno en la vida, cómo van saliendo las cosas de uno. Se asocia al término bienestar.

La calidad de vida ha sido una variable medida por diversos métodos, con un peso importante en el momento de evaluar la forma en la que la persona con discapacidad experimenta su mundo y responde a él con una actitud favorable a su satisfacción individual, de acuerdo con su cultura y sistemas de valores (OMS, 1997). Algunas cosas con impacto positivo pueden mejorar la calidad de vida, algunas con un impacto negativo para la persona, la deterioran.

La calidad de vida ha sido estudiada en diferentes ámbitos, con perspectivas muy diversas. Desde la sociología, la economía, la salud pública o la psicología. En el campo de la discapacidad ha sido una herramienta que ha aportado mucho conocimiento sobre la forma en la que debe acercarse la sociedad a la persona con funcionalidad atípica (Brown y Brown, 2003, p. 19). Es posible encontrarle una utilidad práctica en el contexto bioético clínico. Resulta fácil asociar la percepción de la calidad de vida de la persona con discapacidad con el ejercicio de su voluntariedad sin injerencias externas, cuando se pide que exprese sus preferencias o haga una elección importante. Es claro: la adecuada o inadecuada percepción de sus condiciones de vida va a determinar, de manera importante, la respuesta del individuo a las mismas; así uno pudiera inferir una insatisfacción sistemática en quien sufre las limitaciones de una discapacidad, es posible encontrarse una persona con una limitación funcional importante con actitud positiva hacia sí mismo y su entorno.

De manera muy general, se han reportado cuatro tipos de respuestas de una persona con discapacidad a las condiciones desfavorables de vida. Podría responder con satisfacción debido a la valoración positiva de los aspectos favorables en su vida, así sean



escasos; con descontento al calificar como insatisfactoria cualquier situación de vida, así mejoren sus condiciones en alguna etapa; con disconformidad en contextos de vida estimados como muy positivos para la mayoría de las personas; o con una conciliación y acomodación a la situación, cualquiera que sea esta, calificándola como aceptable y gratificante, una manera de luchar contra el peso generado por las respuestas emocionales adversas derivadas de la misma (Janssen et al., 2005, p. 58).

Quien le evalúa debe ir más allá y mirarse a sí mismo. Debe tomar en consideración otras variables que influirían en la percepción de quien hace la valoración ética de la autonomía del evaluado, por ejemplo, los condicionantes sociales de la calidad de vida

No solo se trata de inferir una adecuada adaptación de la persona con discapacidad a su entorno y a su propia situación vital, como único elemento condicionante de su capacidad para evaluar cualquier decisión como buena o mala. Quien le evalúa debe ir más allá y mirarse a sí mismo. Debe tomar en consideración otras variables que influirían en la percepción de quien hace la valoración ética de la autonomía del evaluado, por ejemplo, los condicionantes sociales de la calidad de vida, a saber: el derecho de toda persona con discapacidad a tomar decisiones autónomas, el derecho a tener acceso a un ambiente protector tanto físico como emocional, el derecho a disfrutar de una red

de apoyo familiar y social, el derecho a un trabajo y a condiciones de vivienda dignas, el derecho a disfrutar de oportunidades de formación o crecimiento personal, el derecho a gozar del cuidado de su salud y su derecho a ser incluido en la sociedad (Schwartz y Kelly, 2021, p. 164). Esto quiere decir que el evaluador puede dejarse llevar por estos prejuicios universalmente aceptados y calificar como muy pobre la condición del individuo evaluado, según sean las limitaciones para el ejercicio de todos sus derechos.

Algunos de los elementos discutidos se pueden encontrar prevaleciendo en una toma de decisiones de una persona con discapacidad, haciendo muy complejo su análisis bioético desde el principio de respeto a la autonomía, porque en la construcción de una opción vital intervienen muchos factores empobreciendo o enriqueciendo la propia percepción de la calidad de vida. Esta percepción marcará grandemente la actitud de la persona hacia su discapacidad, conducirá su pronóstico de salud en el futuro y guiará su toma de decisiones (Kallander et al., 2021, p. 405).

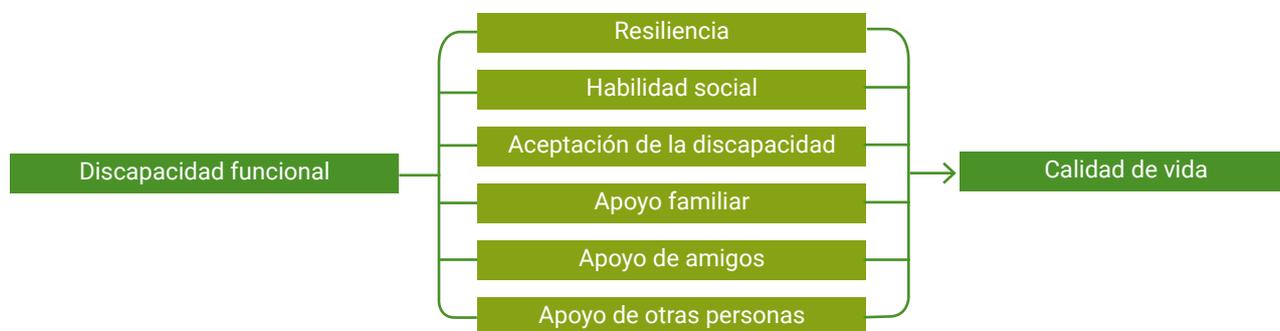
5. Factores determinantes de la calidad de vida

Según Sánchez et al. (2019, p. 445) se ha logrado demostrar que muchos factores del entorno influyen directa e indirectamente la percepción de la propia calidad de vida en la persona, además de la limitación funcional causada por la discapacidad. Algunos factores la afectan de manera positiva y otros de manera negativa, algunos transformándola con mayor impacto que otros, incluso algunos siendo modificadores del peso final ejercido por otros de estos mismos factores. En muchas ocasiones, el individuo se muestra satisfecho con su vida incluso sin contar con ninguno de estos modificadores



positivos o, por el contrario, llega a asumir su vida sin sentido, aunque todos están presentes de manera favorable, siendo muchas veces el grado de la limitación generado por la discapacidad el elemento orientador de la respuesta definitiva del individuo a la misma y su percepción de la propia calidad de vida, sin mediación de ningún otro factor. Se demuestra así la complejidad de la construcción del concepto de la propia calidad de vida en la discapacidad. Estos autores proponen un esquema para intentar resumirlos que se puede observar en la figura 1.

Figura 1. Esquema del modelo propuesto de intermediación de la discapacidad funcional en la calidad de vida



Fuente: J. Sánchez et al. (2019, p. 445).

6. El lugar de las preferencias adaptativas

Sin embargo, el modelo descrito no explica todas las maneras en las que una persona con discapacidad puede tomar elecciones en su vida. Continuando con el análisis teórico, se ha denominado como *preferencias adaptativas* a un mecanismo mediante el cual el individuo, ante las circunstancias adversas derivadas de su discapacidad, hace elecciones basándose en sus carencias únicamente. De manera incomprensible valora la calidad de su vida por las cosas imposibles de lograr por su condición funcional, descartando aquellas positivas, como cuando los factores influenciadores descritos previamente han sido ya proporcionados por la familia, la sociedad o la red de personas significativas, todo lo contrario a lo esperado. Esta decisión podría estar condicionada inconscientemente por exigencias del entorno social, religioso o familiar, por ejemplo, haciendo al sujeto vulnerable a las influencias de circunstancias ajenas a su propio bienestar (Di Tullio, 2021, p. 254). O bien, decidiéndose por el suicidio ante la ausencia de la funcionalidad óptima, cuando podría existir un ignorado punto intermedio satisfactorio aún o aceptando su condición de manera absoluta, con connotaciones positivas, mostrando una negación de sus déficits (Pereira, 2007, p. 144). El profesional encargado de la evaluación de su decisión podría estar frente a una situación sin una justificación clara, razonada ampliamente por la persona con discapacidad, pero sin una base en su autonomía ejercida plena y libremente.



Las preferencias adaptativas son inconscientes, han sido extrapoladas del muy común análisis feminista de la incomprensible actitud de aceptación ciega de su rol por parte de una mujer sometida a un ambiente patriarcal clásico, cuando considera como parte de su naturaleza todas aquellas actitudes sumisas esperadas de ella por su entorno, tanto familiar como social y religioso

Las preferencias adaptativas son inconscientes, han sido extrapoladas del muy común análisis feminista de la incomprensible actitud de aceptación ciega de su rol por parte de una mujer sometida a un ambiente patriarcal clásico, cuando considera como parte de su naturaleza todas aquellas actitudes sumisas esperadas de ella por su entorno, tanto familiar como social y religioso, desde donde se efectúa una presión (inconsciente) importante en ese sentido, con una carga de tensión insoportable por quien la padece, siendo esta forma de responder a este panorama la manera menos dolorosa de asumirla (Di Tullio, p. 252) (Janssen et al., 2005, p. 58).

Son utilizadas en el contexto de la discapacidad porque pueden estar presentes en toda decisión importante de una persona con una limitación funcional significativa en negociación de su adaptación a la misma y su aceptación como resultado irremediable. Son muy evidentes, por ejemplo, en quienes deciden vivir sus limitaciones como si no existieran, sin dejarlas impactar de manera mínima en su calidad de vida. En este caso, la evaluación

subjetiva del individuo imperaría sobre cualquier raciocinio objetivo sobre su realidad (Robeyns, 2022), a todas luces ajena al ejercicio autónomo de su voluntariedad.

7. La valoración ética de la autonomía en términos prácticos

Cabe preguntarse, entonces, cómo podría llegar a hacerse más objetivo en estas situaciones donde se valoran las decisiones de una persona con discapacidad. Debe partirse del hecho de que no toda elección hecha bajo condiciones desfavorables de discapacidad es una adaptación inadecuada a las circunstancias del individuo. Una manera de reconocer aquellas decisiones donde la autonomía se ejerce de manera consciente e informada podría ser 1) cuando la preferencia tiene las características de ser resiliente, 2) la mayoría de personas en la misma situación la elegirían, 3) se acondiciona a las nuevas circunstancias reales del individuo sin negarlas, 4) sin darle la espalda a los propios intereses ejercidos por la persona durante toda su vida o en otros aspectos de ella, 5) dándole un valor lógico a la realidad presente y actuante en la vida de la persona, 6) habiendo considerado previamente otras opciones posibles también dentro de lo esperado para su cosmovisión y experiencia vital. Esta sería una muy probable elección autónoma. Refleja la capacidad de un individuo de actuar en su propio beneficio y voluntad (Stramondo, 2021, p. 207).

Es oportuno mencionar que, si la decisión sucede en el contexto de la carencia de recursos, como puede suceder en sociedades económica y socialmente muy limitadas, donde no hay muchas oportunidades para elegir y ante esta escasez se puede optar por elecciones con una connotación negativa, una decisión no cumpliría con los criterios de ser voluntaria si el resultado final es nocivo para el bienestar de la persona, si no se realizó con las características de una decisión racional y autónoma. Se sugiere,



entonces, asumir una postura externa, distante, evaluando claramente si una decisión genera en la persona claros y objetivos signos de disminución de su bienestar, como la ansiedad, la tristeza, el miedo, o si por el contrario contribuye a su bienestar general de manera coherente a su vida en general, a lo observado objetivamente por el evaluador (Stramondo, 2021, p. 208).

Por otra parte, en cada caso se debe identificar el riesgo de valorar como adaptativa (o sea inadecuada) a una elección a todas luces objetiva. Un ejemplo de una situación de estas sería si el evaluador no conoce esa forma de resolver la situación en estudio y la califica como fuera de todo lo esperado en una persona en similares condiciones de vida. Este error se basa en la tendencia a estimarse a sí mismo como modelo de vida

cuando pretende compararla con la de otra persona, llegando a darle un espacio prevaeciente a la idea de que aquello que diferencia al entrevistado con el evaluador resulta ser una carencia o déficit. En ese sentido, se debe contar con un punto de referencia objetivo con el que puedan compararse las ideas ofrecidas por el entrevistado (Stramondo, 2021).

Esta decisión podría ser el preferir la muerte, pero si cumple con todos los parámetros de una decisión autónoma podría respetarse, o se correría el riesgo de tratar a la persona como un descartado moral por su condición de minusvalía, negándole la oportunidad de ejercer autoridad sobre su vida, o un miembro de un colectivo humano al cual consideramos incapaz radicalmente, porque "todas las personas discapacitadas no pueden expresar una voluntariedad autónoma" (Terlazzo, 2016, p. 209). Lo contrario también puede ser cierto, una elección de morir puede hacerse

como una adaptación no funcional a una condición de vida, con la vista puesta más en la pérdida de la capacidad que en lo trágico de la decisión de no continuar con su vida, o por no terminar siendo una carga para otros.

Una mención especial debe hacerse respecto de la disfuncionalidad relacionada con la salud mental y el deterioro cognitivo. Lograr confiar en el relato sobre las preferencias de vida de una persona inmersa en el dolor psicológico ofrece un problema adicional cuando es clara su influencia en la autopercepción, los objetivos de vida y la calificación personal de su entorno, cuando esos son los sustratos de la evaluación ética sobre el ejercicio de su autonomía. Implica hacer un cambio epistémico para encontrar otro tipo de procedimiento más adecuado para recolectar la información necesaria para asumir una valoración ética. Intermediando, claro está, el concepto especializado en salud mental sobre la competencia del individuo para ofrecer una información confiable sobre sí mismo. La participación de un cuidador podría facilitar la tarea, aunque se corre el riesgo de un sesgo al tener a un tercero dando opiniones sobre lo más personal de otro individuo (Barnes, 2020).

En estas discapacidades que comprometen algunos otros aspectos distintos de la funcionalidad motora del individuo, se debe considerar previamente que la percepción de la calidad de vida no es equiparable con el grado de disfuncionalidad, mental o cognitiva, porque esta depende de la valoración subjetiva del individuo comprometido. Por un

Una elección de morir puede hacerse como una adaptación no funcional a una condición de vida, con la vista puesta más en la pérdida de la capacidad que en lo trágico de la decisión de no continuar con su vida, o por no terminar siendo una carga para otros



lado, se puede observar una limitación importante en la calidad de vida de la persona por su condición de base, pero la autopercepción puede ser radicalmente diferente. Aunque el individuo requiere una condición mental relativamente adecuada para poder percibir y calificar su calidad de vida o bienestar de manera objetiva, o sea, que no todas las personas podrán ofrecer una opinión, no puede argumentarse que toda persona con una discapacidad cognitiva es incapaz de manifestar su voluntariedad de manera clara y autónoma. No todas las capacidades del ser humano son importantes cuando se hace un autoexamen del propio bienestar (Gould, 2020, p. 40).

En el análisis bioético, tiene sentido incluir esta teoría sobre la evaluación de la calidad de vida de las personas con discapacidad, sobre todo en los individuos comprometidos de manera importante en su funcionamiento, en quienes se tiene dudas sobre lo objetivo de su expresión de las preferencias más personales, porque se basa en la exploración de cómo percibe interiormente su vida, sus capacidades internas más que las externas y las posibilidades reales hacia el futuro (Maagt y Robeyns, 2013, p. 44) como un proceso más efectivo para ponerse de lado del individuo evaluado, darle valor en sí mismo, no por preconceptos, resaltar su dignidad y no instrumentalizarlo.

8. Conclusión

La discapacidad ofrece retos al pensamiento bioético. El modelo revisado incluye los conceptos de autodeterminación, bienestar y calidad de vida como herramientas útiles para realizar una valoración ética del ejercicio de la autonomía en las personas con una funcionalidad atípica o diferente a la mayoría de la sociedad. Los elementos propuestos ofrecen alternativas de análisis más acordes con la complejidad de la concepción moderna de la discapacidad, una forma de situarla en la sociedad sin entrar en el mundo de los preconceptos y los sesgos discriminatorios. Exige una actitud más aguda de análisis por parte de quien asume una postura ética ante el otro, además de promover su trabajo en conjunto con otros expertos en temas de rehabilitación, psicología, neurología y psiquiatría, entre otros, para llegar a consensos más respetuosos con una expresión de la voluntariedad del individuo con discapacidad más acorde con su realidad.

Los elementos propuestos ofrecen alternativas de análisis más acordes con la complejidad de la concepción moderna de la discapacidad, una forma de situarla en la sociedad sin entrar en el mundo de los preconceptos y los sesgos discriminatorios

Se hace claro que las ciencias sociales, las ciencias económicas, la filosofía y otros tipos de conocimiento ajenos a la salud pueden ofrecer perspectivas nuevas al conocimiento ético, para afrontar de manera más adecuada estas exigencias epistémicas en torno a la discapacidad. La búsqueda de nuevos caminos prácticos para el ejercicio de la bioética, la consecuencia natural de estos desarrollos, beneficia al ser humano en la medida en que promueve un acercamiento ético cada vez más objetivo y respetuoso con su dignidad.



Referencias

- Barnes, E. (2020). ¿Where is the “dis” in disability? A review of the minority body: A theory of disability. By Elizabeth Barnes. Replies to commentaries. *Philosophy and Phenomenological Research*, 100(1), 225-231. <https://doi.org/10.1111/phpr.12668>
- Brown, R. y Brown, I. (2003). *Quality of life and disability: An approach for community practitioners*. Jessica Kingsley Publishers.
- Campbell, S. y Stramondo, J. (2017). The complicated relationship of disability and well-being. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 27(2), 151-84. <https://doi.org/10.1353/ken.2017.0014>
- Curryer, B., Stancliffe, R. y Dew, A. (2015). Self-determination: Adults with intellectual disability and their family. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(4), 394-399. <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1029883>
- Di Tullio, A. (2021). Entre la libertad de elección y las preferencias adaptativas. reflexiones desde la teoría feminista. *Asparkia. Investigació Feminista*, (38), 251-265. <https://doi.org/10.6035/Asparkia.2021.36.13>
- Gould, J. (2020). The complicated but plain relationship of intellectual disability and well-being. *Canadian Journal of Bioethics*, 3(1), 37-51. <https://doi.org/10.7202/1068762ar>
- Gracia, D., Jarobo, Y., Martín-Espíldora, N. y Ríos, J. (2001). Toma de decisiones en el paciente menor de edad. *Medicina Clínica*, 117(5), 179-190. [https://doi.org/10.1016/S0025-7753\(01\)72054-4](https://doi.org/10.1016/S0025-7753(01)72054-4)
- Guindry-Grimes, L. (2022). Disability bioethics and the commitment to equality. *Theoretical Medicine and Bioethics*, (43), 209-220. <https://doi.org/10.1007/s11017-022-09575-2>
- Hall, M. (2017). *The bioethics of enhancement: Transhumanism, disability and biopolitics*. Lexington Books.
- Hogan, A. (2022). *Disability dialogues: Advocacy, science and prestige in postwar clinical professions*. Johns Hopkins University Press.
- Janssen, C., Schuengel, C. y Stolk, J. (2005). Perspectives on quality of life of people with intellectual disabilities: The interpretation of discrepancies between clients and caregivers. *Quality of Life Research*, (14), 57-69. <https://doi.org/10.1007/s11136-004-1692-z>
- Kallander, E., Weimand, B., Hanssen-Bauer, K, Van Roy, B. y Ruud, T. (2021). Factors associated with quality of life for children affected by parental illness or substance abuse. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, (35), 405-419. <https://doi.org/10.1111/scs.12868>
- Maagt, S. y Robeyns, I. (2013). ¿Can person-centered care deal with atypical persons? *The American Journal of Bioethics*, 8(13), 44-46.
- Newell, C. (2006). Disability, bioethics and rejected knowledge. *Journal of Medicine and Philosophy*, (31), 269-283. <https://doi.org/10.1080/03605310600712901>
- OMS. (1996). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, las Discapacidades y la Salud*. OMS.
- OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, las Discapacidades y la Salud*. OMS.
- ONU. (2006). *Declaración de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>



- Pereira, G. (2007). Preferencias adaptativas: Un desafío para el diseño de las políticas sociales. *Isegoría. Revista de filosofía y política*, (36), 143-165. <https://doi.org/10.3989/isegoria.2007.i36.63>
- Salas, S. de (2013). *Los mecanismos de guarda legal de las personas con discapacidad tras la Convención de Naciones Unidas*. Dykinson.
- Sanchez, J., Muller, V., Chan, F., Brooks, J., Iwanaga, K., Tu, W., Umucu, E. y Crespo-Jones, M. (2019). Personal and environmental contextual factors as mediators between functional disability and quality of life in adults with serious mental illness: a cross-sectional analysis. *Quality of Life Research*, 28, 441-450. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-2006-1>
- Schwartz, I. y Kelly, E. (2021). Quality of life for people with disabilities: Why applied behavior analysts should consider this a primary dependent variable. *Research and practice for persons with severe disabilities*, 46(3), 159-172. <https://doi.org/10.1177/15407969211033629>
- Stramondo, J. (2021). Bioethics, adaptative preferences and judging the quality of a life with Disability. *Social Theory and Practice*, 47(1), 199-220. <https://doi.org/10.5840/soctheorpract202121117>
- Terlazzo, R. (2015). Adaptative preferences: Mergin political accounts and well-being accounts. *Canadian Journal of Philosophy*, 45(2), 179-196. <https://doi.org/10.1080/00455091.2015.1059252>