

DIMENSIONES EPISTEMOLÓGICAS PARA UNA BIOÉTICA INFORMADA DE LA DISCAPACIDAD

Raynier Hernández¹, Beatriz Revuelta²

Resumen: La relación de la bioética con la discapacidad y su comprensión más allá del saber biomédico dominante ha sido controvertida. Los debates sobre bioética suelen resultar inquietantes para las personas con discapacidad y para los activistas por los derechos de las personas con discapacidad, dados los supuestos opresivos asociados a considerar la discapacidad solamente circunscrita a una definición de una enfermedad que debe curarse. El presente artículo propone algunas dimensiones epistemológicas claves para una bioética informada de la discapacidad. Para este propósito presenta inicialmente las controversias y tensiones en torno a la bioética y la discapacidad para, posteriormente, desarrollar tres dimensiones epistemológicas: una bioética que comprende la discapacidad desde una perspectiva de derechos humanos; una que investiga considerando los estudios sociales y críticos de la discapacidad, y otra que considera para la toma de decisiones las experiencias vividas por las personas con discapacidad.

Palabras clave: bioética, discapacidad, bioética informada de la discapacidad

Epistemological dimensions for informed bioethics of disability

Abstract: The relationship of bioethics with disability and its understanding beyond dominant biomedical knowledge has been controversial. Debates about bioethics are often disturbing for people with disabilities, and for disability rights activists, given the oppressive assumptions associated with considering disability only limited to a definition of an illness, which must be cured. This article proposes some key epistemological dimensions for informed bioethics of disability. For this purpose, it initially presents the controversies and tensions around bioethics and disability, and subsequently develops three epistemological dimensions: bioethics that understands disability from a human rights perspective; bioethics that investigates considering the social and critical studies of disability, and bioethics that considers the experiences lived by people with disabilities in decision-making.

Keywords: bioethics, disability, informed bioethics of disability

Dimensões epistemológicas para uma bioética informada sobre a deficiência

Resumo: A relação da bioética com a deficiência e a sua compreensão para além do conhecimento biomédico convencional tem sido controversa. Os debates sobre bioética são muitas vezes inquietantes para as pessoas com deficiência e para os ativistas dos direitos das pessoas com deficiência, tendo em conta os pressupostos opressivos associados à ideia de que a deficiência se limita apenas à definição de uma doença a curar. Este artigo propõe algumas dimensões epistemológicas fundamentais para uma bioética informada sobre a deficiência. Para o efeito, apresenta inicialmente as controvérsias e tensões em torno da bioética e da deficiência e, em seguida, desenvolve três dimensões epistemológicas: uma bioética que compreenda a deficiência numa perspetiva de direitos humanos; uma bioética que investigue a deficiência numa perspetiva de estudos sociais e críticos sobre a deficiência; e uma bioética que considere as experiências vividas pelas pessoas com deficiência na tomada de decisões.

Palavras-chave: bioética, deficiência, bioética informada sobre a deficiência

¹ Universidad de Las Américas, Facultad de Salud y Ciencias Sociales, rhernandeza@udla.cl, <https://orcid.org/0000-0002-8205-0081>

² Universidad Central de Chile, Facultad de Economía, Gobierno y Comunicaciones, beatriz.revuelta@ucentral.cl, <https://orcid.org/0000-0002-1550-4960>

Introducción

En la bioética occidental los principios éticos interrelacionados de respeto por la autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia han sido generalmente aceptados para determinar las acciones, prácticas y políticas correctas en varios escenarios de atención médica, desde las relaciones terapéuticas hasta las decisiones reproductivas y la atención al final de la vida, la investigación clínica y el tratamiento médico, así como las decisiones políticas y de financiación más amplias(1).

No obstante, a estos principios morales generales, las discusiones sobre los dilemas bioéticos que utilizan estos principios a menudo privilegian las posiciones de las personas sin discapacidad, descartando las perspectivas sociales y críticas de la discapacidad y reforzando los supuestos opresivos asociados a considerar la discapacidad solamente circunscrita a una definición de enfermedad, que en cuanto tal debe curarse o sanarse. Los estudios que apuntan a la proposición de una bioética de la discapacidad y que han surgido en la última década han indicado cómo en los casos en donde media el criterio bioético cuando se trata de la discapacidad se han cometido “errores”(2) que guardan relación con las connotaciones que la discapacidad tiene en el espacio médico. Hernández y Revuelta (2024) sugieren el concepto de “injusticias epistémicas normalizadas” para hacer referencia a un sistema hermenéutico capacitista, que restringe la agencia de las personas con discapacidad en cualquier ámbito social, al comprometer con nociones opresivas los recursos hermenéuticos colectivos en cada sociedad(3). La bioética no queda exenta de este sistema, mucho más cuando lo que está a la base de sus investigaciones en torno a la discapacidad es justamente el discurso médico dominante, responsable del establecimiento de los estándares de “normalidad”(4).

A pesar de sus orígenes como un campo fuera de la medicina y tener una postura crítica con las prácticas médicas prevalecientes, la bioética en la actualidad está profundamente arraigada en las facultades de medicina y los hospitales. Los bioeticistas son médicos y los médicos son “éticos”. Inmersos en la cultura de la medicina, los bioeticistas confían instintivamente en sus colegas clínicos para hacer lo correcto o, en términos de bioé-

tica, para ejercer el criterio médico profesional(5).

El presente artículo propone algunas dimensiones epistemológicas claves para una bioética informada de la discapacidad. Para este propósito, presenta inicialmente las controversias y tensiones en torno a la bioética y la discapacidad y, posteriormente, desarrolla tres dimensiones epistemológicas: una bioética que comprende la discapacidad desde una perspectiva de derechos humanos; una que investiga considerando los estudios sociales y críticos de la discapacidad, y otra que considera para la toma de decisiones las experiencias vividas por las personas con discapacidad. Estas dimensiones del quehacer científico en el campo resultan claves para una bioética que pueda comprender las implicancias sociales de la toma de decisiones biomédicas desde una perspectiva relacional, contextualizada y humana.

Bioética y discapacidad: controversias y tensiones

La relación de la bioética con la discapacidad y su comprensión más allá del saber biomédico dominante ha sido polémica(6). Vehmas afirma que “la relación entre bioética y discapacidad se ha centrado tradicionalmente en el asesinato, (...) la literatura bioética ha discutido principalmente la discapacidad como un factor que justifica la permisibilidad moral del asesinato activo o pasivo de personas con discapacidad, o la prevención de la existencia de dichas personas”(7:146), incluso se considera “el activismo en discapacidad como fundamentalmente opuesto a los objetivos de la bioética”(8:336), observándola con “desdén”(9:166). En consecuencia, los debates sobre bioética suelen resultar inquietantes para las personas con discapacidad, dada la forma en que suponen que vivir con una discapacidad es inevitablemente malo, o mucho peor que vivir una vida normal(7). Alice Ouetlette, autora clave en la propuesta de una bioética de la discapacidad, refiere que “las personas con discapacidad se sienten devaluadas en el ámbito de la atención médica, se sienten amenazadas, incomprendidas, insultadas, marginadas y asustadas. Desde la perspectiva de la discapacidad, el ámbito de la atención sanitaria es un lugar peligroso y difícil”(5:320).

Se ha reconocido que los bioeticistas que no ha-

cen bioética de la discapacidad comparten cuatro tipos de supuestos sobre la discapacidad. En primer lugar, sus posiciones tienden a estar en consonancia con el modelo médico de discapacidad, que la conceptualiza de forma restringida y únicamente a nivel del cuerpo de un individuo; en segundo lugar, los especialistas en bioética respaldan implícita o explícitamente puntos de vista de la discapacidad como diferencias negativas, que sostienen que la discapacidad inevitablemente reduce la calidad de vida y lo haría incluso aparte de la eliminación de factores sociales, tales como estigmatización, pobreza inducida e inaccesibilidad; en tercer lugar, los argumentos de los bioeticistas involucran determinismo biológico; y en cuarto lugar, los especialistas en bioética suponen que las experiencias de las personas con discapacidad se pueden comparar con las experiencias de las personas sin discapacidad y, por lo tanto, no recurren regularmente a pruebas basadas en las experiencias vividas por personas con discapacidad(10).

Tomando en consideración estos supuestos, el enfoque tradicional de la bioética sobre la discapacidad se ha considerado problemático, porque tiende a aceptar acríticamente la comprensión médica de la discapacidad como una desviación de las normas biológicas de forma o función, más que como el resultado de una interacción compleja entre el cuerpo, la cultura y el medio ambiente; se evidencia además un sesgo teórico de la bioética hacia el universalismo, que la lleva a homogeneizar la diversidad de la “encarnación no normativa”, es decir, a teorizar en torno a una idea abstracta de “discapacidad”, en lugar de deficiencias específicas, y como disciplina también muestra una falta integral de conciencia sobre los conceptos y sensibilidades de los derechos de las personas con discapacidad(11).

El debate apunta entonces a una comprensión superficial que puede derivar en un accionar perjudicial para los intereses de las personas con discapacidad y conducir a debates bioéticos que entran en conflicto con las experiencias vividas, las perspectivas y los intereses de estos grupos. Estos debates no tienen en cuenta la problemática relación histórica entre la práctica médica y la discapacidad, hecho que trajo consigo la institucionalización y la experimentación en sus cuerpos

sin consentimiento. A su vez ignoran las fuerzas sociales y culturales que oprimen a las personas con discapacidad. Como bien explica Garland Thompson, la representación estructura la realidad(12) y la no consideración de estos hechos dificulta que el debate y prácticas tiendan hacia decisiones biomédicas en las que la persona se considere en una diversidad más amplia. Si la atención debe estar centrada en la persona, esta centralidad debería ser más sensible a las múltiples formas en las que se constituyen los sujetos.

A pesar de estas controversias y tensiones, también pueden hallarse posturas diferentes respecto de la bioética. Ouellette plantea que es posible encontrar una empresa que implica un debate reflexivo, a menudo vigoroso, y un análisis cuidadoso de problemas complejos sobre la mejor manera de garantizar el respeto a la elección individual, prevenir el sufrimiento y asignar justamente recursos escasos(5). Esta autora agrega que pueden encontrarse puntos en común entre los expertos en discapacidad y los bioeticistas: “comparten un interés común en promover un sistema médico bueno y justo en el que todas las personas sean tratadas con respeto. Tanto los bioéticos como los expertos en discapacidad están a favor de una asignación justa, no discriminatoria y no arbitraria de recursos escasos. Ambos grupos también comparten el compromiso de garantizar la toma de decisiones médicas informadas por y para las personas con discapacidad. Los defensores de la discapacidad también comparten con los bioéticos el interés de permitir que las personas con discapacidad tomen decisiones autónomas y dirijan sus propias vidas”(5:330). Sin embargo, mientras la bioética siga siendo percibida como insensible o indiferente ante las preocupaciones de las personas con discapacidad, y no esté informada de perspectivas que ponderen los derechos humanos y miradas sociales complejas que implica pensar en los lugares de enunciación de los sujetos, mucho más si han sido tradicionalmente marginados, las perspectivas de reconciliación seguirán siendo escasas(5).

Dimensiones epistemológicas para una bioética informada de la discapacidad

En este apartado interesa considerar tres dimensiones epistemológicas concernientes al quehacer

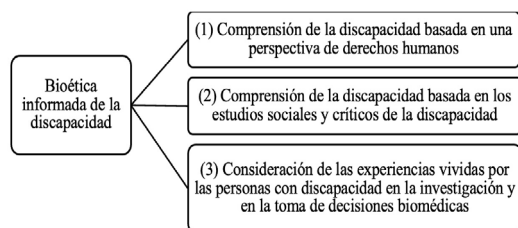
bioético cuando se trata con personas con discapacidad. Estas dimensiones resultan claves para una comprensión bioética informada, que no solo considere la mirada médica de la discapacidad, sino que tenga en cuenta cómo esa mirada de “sujetos enfermos que deben curarse” restringe el espacio de toma de decisiones e invisibiliza los impactos sociales que, sobre las personas sometidas a un tratamiento o intervención médica y sus familiares, pueden tener.

Las experiencias de vida de las personas eventualmente contradicen el imaginario colectivo dominante que considera cierta estabilidad predictiva y controlable del cuerpo. Este imaginario colectivo ha generado una respuesta específica convencional a la discapacidad en los espacios médicos, que consiste en cambiar a la persona a través de la tecnología, en lugar de cambiar el entorno para acomodarlo a una gama más amplia de formas y funciones humanas(13). En consecuencia, no es posible establecer un estándar, aun cuando este estándar es el que ha regido por muchos años las interacciones sociales y médicas en torno a las personas con discapacidad. Una bioética informada de la discapacidad debe partir por reconocer los etiquetamientos que derivan de un saber experto que, con argumentos basados en condiciones biológicas y médicas, ha marginado a ciertos grupos sociales. La variación corporal, explicada como “anomalía”, se ha traducido socialmente en un “otro” anómalo, riesgoso o con el que se tiene que ser solidario porque tiene una vida desdichada, es enfermo o inferior a aquellos “normales”. Esta mirada opresiva es la responsable de las anuencias del saber profesional médico para la intervención corporal o la toma de decisiones en torno a estas “anomalías”, que no serían las mismas que se emplearían para una persona “normal” y considerada “capaz”.

Una bioética informada de la discapacidad debe considerar las significaciones sociales asociadas a cuerpos específicos, no ajustados al “ideal normativo”, y para ello requiere contar con recursos hermenéuticos contra capacitistas que permitan generar una justicia epistémica(3), a la vez que deconstruir ese imaginario de “cuerpo defectuoso” que debe mejorarse o sanarse. Esta bioética es posible si se tiene en cuenta al menos las siguientes tres dimensiones que involucran el posiciona-

miento teórico-político, el lugar de los sujetos con discapacidad en los intercambios biomédicos, y sus experiencias y vivencias en salud atravesadas por la ideología de la “normalidad” y el “capacitismo” que estandariza y homogeneiza los cuerpos, produciendo los marcos hermenéuticos por medio de los cuales comprendemos, evaluamos o diagnosticamos la vida y la salud de los otros.

Figura 1. Tres dimensiones epistemológicas para una bioética informada de la discapacidad



Fuente: Elaboración propia a partir de (5,10,11,14).

Estas tres dimensiones permiten el desarrollo de una bioética crítica y atenta a las narraciones de sentido común en torno a la discapacidad, a la vez que la teoría y la práctica quedan sustentadas en los estudios críticos sobre discapacidad, con énfasis en el testimonio y el trabajo de las personas que la viven. Este lente consciente e informado de la discapacidad implica una cuidadosa consideración de a dónde se recurre para obtener datos; cómo se interpretan y, de otro modo, cómo se analizan reflexivamente esos datos; quién está en la mesa y quién es llevado a ella respecto de la toma de decisiones, ya sea a nivel básico o clínico, y los valores sobre los cuales se ancla la investigación(10).

Comprensión de la discapacidad basada en una perspectiva de derechos humanos

Alicia Ouellette propone que, para desarrollar una bioética consciente y conocedora del hecho de la discapacidad, que trabaje para y con las personas con discapacidad, es necesario basarla en la Convención por los Derechos de las Personas con discapacidad. Dada la importancia de los principios morales en la bioética, un punto de partida natural para construir una bioética consciente de

la discapacidad es considerar la incorporación de los principios centrales de la Convención al trabajo de los bioeticistas.

Como se enuncia en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, esos principios son: “(a) Respeto por la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones, y la independencia de las personas; b) no discriminación; (c) participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; d) respeto por la diferencia y aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad humana y la humanidad; e) igualdad de oportunidades; f) accesibilidad; g) igualdad entre hombres y mujeres; y (h) respeto por la evolución de las capacidades de los niños con discapacidad y respeto por el derecho de los niños con discapacidad a preservar sus identidades. La Convención utiliza estos principios para derivar obligaciones generales y normas aplicables a los Estados partes” (5).

Por otro lado, la inclusión de los principios que establece la Convención en las discusiones de la bioética podría potenciarse si se consideran las perspectivas de los teóricos críticos de la discapacidad. Conciernen a la bioética trabajar con expertos en discapacidad para eliminar ese sesgo y comprender que la historia de la discapacidad no tiene por qué ser la historia de la tragedia y que las suposiciones sesgadas y refutadas sobre la vida

con discapacidad están en juego en la toma de decisiones médicas(10).

Comprensión de la discapacidad basada en los estudios sociales y críticos de la discapacidad

La discapacidad es una categoría que se ha entendido normativamente a través del discurso médico. La medicina ha tendido a desmitificar y naturalizar la anomalía somática, eliminando cualquier significado sobrenatural o moral, y ha caracterizado la variación física únicamente como un asunto que la ciencia puede investigar e intentar remediar. En la medida en que la discapacidad se expresa a través del conocimiento médico, se circunscribe a leerse únicamente a través del lenguaje biológico, genético, hormonal, neurológico y fisiológico(15). Los estudios sociales de la discapacidad han surgido en respuesta a este discurso autorizado de medicalización y han generado un cambio significativo en el horizonte de reconocimiento a estos grupos. Estos estudios han impulsado la definición de la discapacidad no como un “defecto físico”, sino como una forma de comprender estructuras opresivas. De este modo, la discapacidad se ha convertido en un sistema de representación más que un problema médico o una desgracia personal asociada a un cuerpo. En consecuencia, una discusión sociopolítica en torno a la realidad de las personas con discapacidad se ha potenciado para observar la vulneración de derechos, la invisibilización y las diversas formas

Tabla 1. Elementos interconectados en la competencia cultural de la discapacidad

Componentes	Dimensiones que involucra
1) Toma de decisiones biomédicas	Prácticas, políticas, leyes, educación y actitudes en relación con la discapacidad
2) Cultura e historia de la discapacidad	Conciencia, apoyo, desarrollo y promoción de la historia, la cultura, la cultura material y las artes de la discapacidad
3) Tecnología y diseño accesibles	Diseño, desarrollo y promoción de tecnología accesible basados en el usuario como condición para la calidad de vida de las personas con discapacidad.
4) Legislación sobre discapacidad y justicia social	Conocimiento y concientización de derechos legales, obligaciones, protecciones y beneficios de las personas con discapacidad.
5) Investigación de la competencia cultural de la discapacidad	Investigación en torno a la calidad de vida, el mantenimiento de la dignidad, el acceso y la autodeterminación.

Fuente: Construcción propia partir de(17).

de opresión a las que se somete a estos grupos(16).

En este sentido, Garland-Thompson sugiere dotar a los bioeticistas de lo que denomina “competencia cultural de la discapacidad”, que alude justamente a reconocer e incorporar el conocimiento en torno a las connotaciones sociales de la discapacidad. Para esta autora, “la competencia cultural de la discapacidad es un conjunto de habilidades o un conjunto de herramientas que todos necesitarán para navegar por la vida e implementar las promesas y obligaciones de las sociedades democráticas igualitarias”(17:332), interpretese también los derechos consagrados en la Convención. Esta competencia cultural involucra cinco elementos interconectados:

La discapacidad puede hacer que el trabajo de un bioético sea más útil, revelador, original y necesario. Pero las formas en que la discapacidad marca la diferencia son complejas, porque la discapacidad es un concepto escalar y multidimensional, que depende en gran medida del contexto más amplio. La experiencia de ser una persona con discapacidad es multifacética. Puede deberse a tener un diagnóstico particular o una limitación funcional consistente en no poder caminar ni oír bien. Puede que se trate de las barreras sociales a las que nos enfrentamos: el circuito auditivo que no funciona, la falta de rampa o ascensor. Puede que se trate de la falta de oportunidades sociales: la falta de seguro médico o de empleo. La experiencia de la discapacidad es el resultado de la interacción entre la persona con la condición de salud y el contexto social y cultural más amplio(18). Estas situaciones deben ser comprendidas por los bioeticistas en términos de “conciencia de la discapacidad”, como menciona Ouellette, reconociendo cuándo y cómo las percepciones sociales negativas sobre la discapacidad se infiltran en las decisiones médicas o en la formulación de políticas, o a la manera de Garland Thomson, como “competencia cultural” de la discapacidad. Ambas autoras aluden a la necesidad de generar prácticas informadas por la investigación y la consideración de la experiencia de las personas con discapacidad en primer lugar.

El objetivo apropiado entonces de la bioética de la discapacidad debe ser fortalecer los aspectos culturales, políticos, institucionales y de entorno

material en el que las personas con discapacidad puedan prosperar más eficazmente. Esta definición saca tanto la discapacidad como la bioética de un contexto principalmente médico o sanitario para expandir sus dominios a entornos materiales, instituciones cívicas, estructuras culturales e interacciones interpersonales(17).

Por otro lado, reconocer el poder distorsionador de la injusticia epistémica es de crucial importancia para la bioética de la discapacidad. Una de las funciones principales de la bioética es evaluar la permisibilidad ética de nuevas intervenciones y políticas de atención de salud. La discusión sobre la injusticia epistémica en los espacios de atención en salud sugiere que no es seguro asumir que los recursos de los que se valen los bioeticistas para hacer tales evaluaciones están a la altura del trabajo. De hecho, bioeticistas feministas han identificado que el conocimiento empírico y experiencial de las discapacidades que la bioética aporta a sus deliberaciones es inadecuado(6,19).

Considerar las experiencias vividas por las personas con discapacidad

Una bioética que incorpore el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como principio rector probablemente tendrá un compromiso más amplio que solo con otros académicos en el campo. Se comprometerá, ya sea como discurso académico o aplicación práctica, a refutar los argumentos que no respetan el valor de las personas debido a su condición de discapacidad. Pero incluso una bioética estrictamente interpretada como comprometida con la búsqueda del conocimiento y la comprensión con integridad se beneficiará al luchar con la evidencia de que las personas con discapacidad de manera persistente experimentan una calidad de vida buena o excelente, incluso cuando observadores desinformados puedan predecir lo contrario. La clave para la aplicación del principio de respeto en bioética es el conocimiento y la validación de las múltiples experiencias de discapacidad y el desarrollo de un debate inclusivo y bien informado sobre la vida con discapacidad(5).

Una bioética de la discapacidad debe implicar entonces más que simplemente prestar atención a ciertos focos de investigación empírica, la adop-

ción activa y la integración del análisis, la comprensión y la interpretación de las experiencias vividas por las personas con discapacidad(10). El campo de la bioética puede mejorar si abandona las generalizaciones sobre quiénes son las personas con discapacidad y cómo actúan, presentadas por narrativas dominantes opresivas, en favor de autodescripciones más matizadas que ofrecen las historias alternativas de las propias personas con discapacidad. Al desafiar estas narrativas maestras opresivas que limitan y distorsionan el significado social de la discapacidad, el activismo en materia de discapacidad puede mejorar la bioética dominante(8). Cuando a alguien se le presenta un argumento que se basa en premisas que contradicen ciertas narrativas ampliamente aceptadas, es probable que ese argumento sea descartado por absurdo. Esto le sucede regularmente a personas que ocupan posiciones sociales subordinadas, simplemente porque existe un sistema hermenéutico construido desde una posición social dominante: la “normalidad”. En consecuencia, muchas de las desventajas de la discapacidad son producidas por relaciones de poder opresivas que devienen de un capacitismo estructural(8) o de un sistema hermenéutico capacitista al que los grupos tradicionalmente subordinados deben “resistir”(20).

Los profesionales deben volverse expertos en los recursos hermenéuticos de las comunidades de personas con discapacidad y otras comunidades marginadas; y los médicos tienen la responsabilidad de reconocer la autoridad de las personas con discapacidad como expertos en sus propias vidas y comunidades, y de alzar sus voces. La medicina se ocupa de los procesos biológicos, no de los procesos de creación de significado de la vida humana tal como se vive realmente. El significado de una parálisis cerebral, por ejemplo, no se encuentra en los libros de texto de medicina: se encuentra escuchando a quienes viven con parálisis cerebral y a sus familiares(21).

Conclusiones

El presente artículo ha tenido como propósito realizar una contribución al campo de la bioética, y en particular a las discusiones epistemológicas en torno a una bioética de la discapacidad. Hemos propuesto tres dimensiones epistemológicas que, a nuestro juicio, resultan claves para una bioética informada de la discapacidad. En el tránsito hacia las dimensiones hemos indicado importantes desencuentros entre activistas, expertos en discapacidad y bioéticos que propician un ambiente de desconfianza, ruptura y miedo de parte de las personas con discapacidad.

Esta situación ha sido abordada en las dos últimas décadas de forma significativa, y en esta producción científica es posible reconocer algunas de las dimensiones epistemológicas que este trabajo presenta, y que tributan a una comprensión de la discapacidad que escapa al discurso médico capacitista, para situarse desde una mirada social y crítica que intenta brindar el marco para comprender las experiencias de las personas con discapacidad como diferenciadas y en ningún caso interpretables a partir de modelos médicos tradicionales de comprensión del bienestar y la buena vida, asentados en la “normalidad” como ideología opresiva que mina los recursos hermenéuticos colectivos.

Considerar la discapacidad desde una perspectiva de derechos humanos habilita discusiones relevantes sobre las connotaciones diferenciadas que debe tener la bioética cuando investigue o tome decisiones en torno a la vida y el uso de ciertos procedimientos biomédicos con personas con discapacidad. Por su parte, tener en cuenta el saber experto que emana de los estudios sociales y críticos de la discapacidad permite comprender el impacto social que el diagnóstico y el tratamiento médico o discursivo del personal de salud hacia los pacientes tiene en la vida de los sujetos y sus familias. Por último, considerar las experiencias de las personas con discapacidad como válidas evita la injusticia epistémica que se produce en intercambios médicos en donde solo se escucha la voz del profesional de la salud.

Referencias

1. Ho A. Disability bioethics and epistemic injustice. In: Reynolds JM, Wieseler C, eds. *The disability bioethics reader*. New York: Routledge; 2022: 324-32.
2. Peña-Guzmán DM, Reynolds JM. The harm of ableism: medical error and epistemic injustice. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 2019; 29(3): 205-42.
3. Hernández R, Revuelta B. Injusticias epistémicas normalizadas y restricción de la agencia de las personas con discapacidad. *Acta bioethica* 2024; 31(1).
4. Yarza de los Ríos A, Angelino A, Ferrante C, et al. Ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina. In: Yarza de los Ríos A, Sosa L, Pérez B. eds. *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina*. Argentina: CLACSO; 2020: 21-44.
5. Ouellette A. *Bioethics and disability: toward a disability-Conscious Bioethics*. New York: Cambridge University Press; 2011.
6. Scully JL. From “She would say that, wouldn’t she?” to “Does she take sugar?” Epistemic injustice and disability. *IJFAB: International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* 2018; 11(1): 106-24.
7. Vehmas S. Live and let die? Disability in bioethics. *New Review of Bioethics* 2003; 1(1): 145-57.
8. Stramondo JA. How disability activism advances disability bioethics. *Ethic theory moral prac.* 2022; 25(2): 335-49.
9. Tremain SL. *Foucault and Feminist Philosophy of Disability*. Michigan: University of Michigan Press; 2020.
10. Reynolds JM, Wieseler C. *The disability bioethics reader*. New York: Routledge; 2022.
11. Scully JL. Feminist bioethics and disability. In: Roger W, Scully J, Carter S, et al. eds. *The Routledge Handbook of Feminist Bioethics*. Routledge; 2023: 181-193.
12. Garland-Thomson R. Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA journal* 2002; 14(3): 1-32.
13. Garland-Thomson R. Misfits: A feminist materialist disability concept. *Hypatia* 2011; 26(3): 591-609.
14. Guidry-Grimes L. Disability bioethics and the commitment to equality. *Theor Med Bioeth.* 2022; 43(4): 209-20.
15. Goodley D. *Disability studies: theorising disablism and ableism*. New York: Routledge, Taylor & Francis Group; 2014.
16. Revuelta B, Madariaga Y, Reyes A. “No quedarme con la silla de ruedas encima”: la experiencia social de devenir con discapacidad en Chile. *Revista Central de Sociología* 2021: 51-72.
17. Garland-Thomson R. Disability bioethics: from theory to practice. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 2017; 27(2): 323-39.
18. Shakespeare T. When the political becomes personal: Reflecting on disability bioethics. *Bioethics*. 2019; 33(8): 914-21.
19. Wieseler C. Epistemic oppression and ableism in bioethics. *Hypatia* 2020; 35(4): 714-32.
20. Medina J. *The epistemology of resistance: gender and racial oppression, epistemic injustice, and resistant imaginations*. Oxford, New York: Oxford University Press; 2013.
21. Reynolds JM. “What if there’s something wrong with her?” How biomedical technologies contribute to epistemic injustice in healthcare. *South J Philos.* 2020 Mar; 58(1): 161-85.

Recibido: 16 de marzo de 2024

Aceptado: 2 de marzo de 2025