

rev.latinoam.bioet.

Consideraciones éticas de la
tecnología de asistencia en personas
en condición de discapacidad:

Posibilitar o limitar la autonomía?

ETHICAL CONSIDERATIONS OF
THE ASSISTIVE TECHNOLOGY
IN PEOPLE IN CONDITION
OF DISABILITY: TO MAKE
POSSIBLE OR TO LIMIT THE
AUTONOMY?

CONSIDERAÇÕES ÉTICAS
SOBRE A TECNOLOGIA DE
ASSISTÊNCIA EM PESSOAS
COM DISCAPACIDADE:
PERMITIR OU LIMITAR A
AUTONOMIA?

► **O56**
Bioética

► Fecha Recepción: Enero 25 de 2010

► Concepto Evaluación: Febrero 25 de 2010

► Fecha Aceptación: Mayo 25 de 2010

* Terapeuta Ocupacional, Universidad del Rosario. Especialista en Docencia Universitaria. Especialista en Bioética y candidata a Magister en Bioética. Universidad El Bosque. Directora del Programa de Terapia Ocupacional. Profesora auxiliar de carrera. Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud. Universidad del Rosario. Email: Claudia.rozo@urosario.edu.co

RESUMEN

Objetivo: hacer una revisión sobre la autonomía como tema de reflexión, a partir del uso de la tecnología de asistencia en las personas en condición de discapacidad y argumentando las limitaciones que sobre el autogobierno se pueden presentar con base en la perspectiva bioética. **Metodología:** a través de un análisis cuidadoso de la información se muestran los argumentos de autores que han revisado la autonomía y las consideraciones sobre el uso de la tecnología de asistencia en personas en condición de discapacidad. **Conclusiones y discusión:** la tecnología de asistencia como recurso permite a las personas ser independientes en la realización de algunas de las actividades de la vida diaria, sin embargo su uso puede tener efectos negativos sobre su vida, por problemas en la pérdida de la privacidad, exclusión y aislamiento, marginación y estigmatización entre otros, que son efectos negativos en el procesos de integración social de las persona en condición de discapacidad. Se plantea entonces el paternalismo tecnológico como un proceso a partir del cual se hace un control en la existencia de los individuos, que generan disminución en la autonomía que se pretende generar en la rehabilitación integral del paciente.

Palabras Clave

Discapacidad, tecnología de asistencia, autonomía, bioética.

ABSTRACT

Objective: to review the autonomy as a subject of reflection, from the use of assistive technology in people with disability and arguing the limitations on self-government can be showed based on bioethical perspective. **Methodology:** Through a careful analysis of the data, shows the arguments of authors who have reviewed the autonomy and considerations on the use of assistive technology for people with disability. **Conclusions and discussion:** assistive technology as a resource allows people to be independent in performing some activities of daily living, but their use can have negative effects on their lives, by problems with the loss of privacy, exclusion and isolation, marginalization and stigmatization among others, which are negative effects on social integration processes of the person with disability. Shows the technological paternalism as a process of control over lives of individuals, generating decrease in autonomy that aims to generate in the rehabilitation of the patient.

Key Words

Disability, assistive technology, autonomy, bioethics.

RESUMO

Objetivo: revisar a informação sobre a autonomia como objeto de reflexão a partir da aplicação de tecnologias assistenciais nas pessoas com discapacidad, mostrando as limitações na autonomia desde a perspectiva da Bioética. **Metodologia:** análise cuidadosa da informação para mostrar os argumentos dos autores que reviram a autonomia, assim como as considerações sobre o uso de tecnologias assistenciais nas pessoas com discapacidad. **Conclusões e discussão:** as tecnologias assistenciais permitem que as pessoas sejam independentes para realizar atividades diárias. Mas utilizá-las pode trazer novos efeitos em suas vidas: perda de privacidade, exclusão e isolamento, marginalização e estigmatização, que são negativos para o processo de integração social das pessoas com discapacidad. Desde esta perspectiva, o paternalismo tecnológico é um processo de controle sobre a existência dos indivíduos, que vêem diminuir a autonomia desejada na reabilitação do paciente.

Palavras Chave

Discapacidade, tecnologia assistencial, autonomia, Bioética.

INTRODUCCIÓN

La tecnología de asistencia ha sido utilizada como un recurso de gran relevancia en el tratamiento de las personas con discapacidad. Los adelantos tecnológicos permiten hoy al personal de salud ordenar dispositivos que, aparentemente, disminuyen la dependencia de la persona con discapacidad y le brindan posibilidades de realizar actividades por sí misma, propósito final de la rehabilitación. Sin embargo, esta tecnología ha tenido un efecto contradictorio en cuanto a la limitación de la autonomía, la señalización de la condición de discapacidad, la exclusión y marginación social. Este efecto contrario ha intentado ser limitado mediante estándares para la práctica y códigos éticos que regulan la prescripción, el diseño y la implementación de dispositivos, sistemas o estrategias para la asistencia. El uso de la tecnología de asistencia se encuentra extendido, especialmente en los países con mayores niveles de desarrollo y con sistemas de salud y seguridad social con más recursos y que cubren un gran número de personas (no solo los usuarios, sino quienes la diseñan, investigan y comercializan). Los costos de estos sistemas son variables, ya que algunos son ya producidos en serie y otros deben ser fabricados de acuerdo con las exigencias de la persona. Esta aparente solución a las necesidades de la persona con discapacidad o la persona mayor con limitaciones tiene como consecuencia la disminución en el deseo del personal de rehabilitación al insistir en su uso, lo que se convierte en una forma de paternalismo tecnológico que invade los espacios y la vida de los individuos.

► **O58**
Bioética

LA DISCAPACIDAD, LA TECNOLOGÍA DE ASISTENCIA Y LA AUTONOMÍA

Para comprender el rol de la tecnología en la discapacidad y en la autonomía, es necesario revisar el concepto mismo de cada una sobre todo si se quiere entender su comportamiento y su representación social.

La discapacidad ha tenido lecturas distintas dependientes de la época y del dominio de los modelos de salud. Los contextos han sido variables y hasta complementarios por lo que explicar la discapacidad es una tarea difícil.

Palacios y Románach, presentan una clasificación de los diversos modelos que han acompañado al concepto de discapacidad a lo largo de la historia de la humanidad. Entre ellos explicitan el de prescindencia, médica o individual y social, de las capacidades y de la diversidad

funcional. El modelo de prescindencia se desarrolla ya en la Antigüedad y la Edad Media, e implicaba ideas eugenésicas y excluyentes sobre la persona en condición de discapacidad (Palacios & Románach, 2006), (Palacios, 2008). Ha sido un modelo que ha dejado una marca sobre la consideración de la discapacidad en términos de la poca valía y autonomía de las personas en tal condición y sobre él recae la responsabilidad por la marginación y la exclusión que llevaron a este grupo poblacional al aislamiento y rechazo.

Los modelos han cambiado con el desarrollo de la ciencia y es el modelo médico o rehabilitador una propuesta que centra la problemática en el cuerpo del individuo y su deficiencia (Palacios & Románach, 2006). Gómez y Cuervo manifiestan que *"la discapacidad desde la deficiencia, entendida como una categoría médica para describir ausencia o defecto, de miembro, organismo o mecanismo del cuerpo; considera la discapacidad como un problema de la persona, directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud..."*. Esta concepción centra las necesidades del tratamiento bajo las condiciones médicas o de un equipo de salud, que posee los conocimientos sobre la enfermedad y, por tanto, sabe qué se debe hacer. La persona sólo recibe pasivamente las intervenciones y las decisiones están subordinadas lo que lo convierte en un modelo individual. Céspedes manifiesta que el problema es considerado como individual, por ser la persona en condición de discapacidad quien presenta una anomalía y quien se convierte en un ser pasivo frente a las acciones de los profesionales en medicina, rehabilitación o educación – de alguna manera, es él quien presenta el problema sin contemplar su ambiente (2005).

Según la consideración de Gibson, et al, el desarrollo de la discapacidad como campo de estudio, permitió el surgimiento de un modelo social, donde se disminuye el enfoque biologicista de la capacidad de la persona, transfiriendo los problemas en el contexto que no permite la participación social (2007). El modelo social ubica el problema de la discapacidad en las condiciones sociales de aceptación de la diversidad más que en la deficiencia física o mental que se pueda poseer. Lo cual no niega que pueden existir alteraciones funcionales o morfológicas, pero son las actitudes y las prácticas sociales las que generan la discapacidad y, por tanto, se busca un cambio social que permita una mayor inclusión de este grupo de personas, así como el reconocimiento de su valor (Goering, 2010).

Estas dos posiciones opuestas, contribuyeron a posturas que facilitan el reconocimiento de la discapacidad como producto de *"la interacción entre la condición de salud y los factores contextuales"* (Gómez & Cuervo, 2007). Se trata de un modelo biopsicosocial que entiende el origen en una patología, alteración o enfermedad pero que incluye a las barreras sociales que restringen la participación social de quien la posee. Es la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), publicada por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001), un puente entre el modelo médico y el social, ya que entiende la discapacidad como la interrelación entre la condición de salud de una persona y los factores ambientales que influyen en el modo de vivir.

Un cuarto modelo es el denominado por Martha Nussbaum "Modelo o Enfoques de las Capacidades" el cual se inició a partir de los planteamientos de justicia de John Rawls. Es bien sabido que Nussbaum va más allá e incluso toma distancia de él de la postura de Rawls al considerar que las personas necesitan disfrutar de unos derechos básicos para que existan condiciones suficientes para que la sociedad brinde al menos las mínimas disposiciones de justicia (Romañach, 2009). Nussbaum propone *"todas las capacidades son derechos fundamentales de los ciudadanos, todas son necesarias para una vida digna y decente"*. Es así como el no satisfacer alguna de las necesidades básicas supone que no se ejerza la justicia básica. Sus planteamientos se dirigen específicamente a argumentar y analizar la política pública haciendo una defensa y justificación de cómo alcanzar un nivel de justicia asertivo respecto de la población en condición de discapacidad atendiendo al logro de las capacidades.

Finalmente, un quinto modelo propuesto surge de un análisis desde las perspectivas que han enmarcado a las personas con discapacidad e incluso ha surgido como propuesta de quienes han clamado por salir del círculo de la marginación y de la exclusión. La diversidad ha marcado la posibilidad de hacerlo, al contemplar nuevas formas de entender la discapacidad. Palacios y Romañach proponen la necesidad romper la asociación entre los conceptos médicos y su ajuste a la vida de las personas con discapacidad (Palacios y Romañach, 2006). Es un paradigma que debería evitar la estigmatización. El *modelo de la diversidad funcional* opera ubicando a éste colectivo en condiciones por fuera de la concepción médica y la llevándol a un ámbito que no olvida las diferencias biofísicas, pero en el que las personas se adaptan al ambiente realizando las actividades de

forma distinta ya sea por el mismo o a través de la ayuda de otros. En ese mismo sentido, se debe comprender la tecnología de asistencia, la cual es definida por Cook y Polgar como *"los dispositivos, servicios, estrategias y prácticas que son concebidos y aplicados para disminuir los problemas que enfrentan las personas con discapacidad"* (Cook y Polgar, 2008)

Ove Hansson refiere que es la tecnología de asistencia, *"la que posibilita a la persona realizar una tarea o actividad a pesar de una discapacidad (no compensada) o pérdida de la función"* (Hansson, 2007). La tecnología de asistencia es distinta de la *tecnología compensatoria*, la cual también define Ove Hansson como *"la tecnología que reemplaza (totalmente o en parte) la pérdida de una función biológica, por una nueva función de naturaleza general (...) la tecnología compensatoria reduce el impedimento por proveer nuevas habilidades que compensan la discapacidad"* (Hansson, 2007). La tecnología compensatoria se refiere, por ejemplo, al uso de gafas o audífonos, sillas de ruedas, bastones, etc., mientras que la tecnología de asistencia es el uso de dispositivos como controles remotos para cerrar ventanas o puertas, las casas inteligentes, robots que cuidan adultos mayores, software para lectura a los ciegos, entre otros. La tecnología de asistencia es considerada como facilitadora de las actividades de las personas con discapacidad en todas las etapas de la vida. Su uso se extiende desde los niños que poseen necesidades educativas especiales por sus condiciones físicas, sensoriales, cognitivas, comunicativas, hasta personas mayores que tanto por el proceso de envejecimiento como las enfermedades disminuyen su ejecución de actividades diarias. Dentro de los estudios de discapacidad, el relacionado con la tecnología cobra un valor especial al proveer fundamento a las políticas y servicios para crear los ambientes que se construye alrededor de este grupo poblacional (Turnbull & Stowe, 2001).

La autonomía para Beauchamp y Childress se refiere al *"autogobierno y la auto-normativación (...) que es libre de interferencias y del control de otros y de seguras limitaciones tales como un inadecuada comprensión, que impiden elecciones con sentido"* (Beauchamp y Childress, 2009). Estos mismos autores refieren que para que la autonomía sea posible, son indispensables condiciones tales como que las acciones no estén sujetas al control o los límites que impongan otros y revelar la información investigando su comprensión promoviendo una decisión propia.

Miller (2004) considera a la autonomía como la facultad para la autodeterminación, la cual se debe distinguirse en términos de la capacidad de las personas y la apropiación de acciones y decisiones. Con todo ello, es necesario pensar en términos de dicha capacidad, de la habilidad para comprender y usar la información y la voluntad con la que se cuenta en ciertas condiciones cognitivas o psicológicas y quien toma las decisiones sobre la implementación de un dispositivo o sistema.

LA MAGNITUD DE LA NECESIDAD

La dimensión de la problemática puede ser revisada incluso a partir de las cifras que el fenómeno de la discapacidad presenta. Según la Organización Mundial de la Salud (WHO, 1997), el 12% de la población de un país tiene alguna discapacidad. Por ello, tiene representaciones sociales y económicas de trascendental impacto en los sistemas de salud. En Colombia, como lo manifiestan Cruz y Hernández, con un estimado de 44 millones de habitantes, cerca de 5 millones de personas se encontrarían en condición de discapacidad (Cruz y Hernández, 2005). Además de este grupo, es necesario considerar a las personas mayores, otra población a la que se le brinda tecnología de asistencia. En Europa, como afirman Rauhala y Topo (2003), las tasas de envejecimiento han crecido en un 300% entre 1960 y 2020. Para Colombia, según la Agenda sobre Envejecimiento siglo XXI (18), la población que supera los 70 años, en el 2002, era del 7% y ha aumentando en ochenta mil personas cada año. Enfermedades discapacitantes como la Demencia se presentan en el 5% de las personas de 65 años, pero se duplicará entre 2010 y 2020 (Alarcón, 2000).

En consecuencia, el número de las personas que requieren ser cuidadas aumenta sustancialmente. La tecnología de asistencia permitiría mantener la independencia y que las personas continúen viviendo en sus hogares de forma segura, disminuyendo el ingreso a residencias de asistencia, o la necesidad de cuidadores permanentes en los hogares (enfermeras, familiares) (Rauhala & Topo, 2003), (Torrington, J. 2009).

La tecnología de asistencia se ha desarrollado rápidamente y hoy ofrece oportunidades como el Telecuidado, desarrollado a partir de los avances en las comunicaciones. Las casas inteligentes que recuerdan a la personas elementos básicos de seguridad o las cajas inteligentes de píldoras que recuerdan la dosificación y, además, informan a una central de notificaciones cuando son

alteradas (Ikonen, V & Kaasinen, E, 2008). Estos sistemas consiguen disminuir la presencia del personal de salud o familiar frente a los pacientes, una visión que desde la cobertura de la salud y de los costos de personal, implican inversiones importantes y por ahora solo están al alcance de países con altos niveles de desarrollo.

LA TECNOLOGÍA DE ASISTENCIA Y LA AUTONOMÍA

La autonomía ha sido un tema que ha sido resuelto en el ámbito médico con el consentimiento informado, solicitando a la persona su autorización para realizar un procedimiento que se considera necesario o útil para el bienestar. Uno de los planteamientos que se derivan de allí es la voluntad para el uso dispositivo. Los Estándares para la *Práctica de la Tecnología de Asistencia para Practicantes y Proveedores* (RESNA) exigen la participación de la persona sobre la cual se desarrolla la tecnología de asistencia, así como los miembros de la familia y la total información sobre costos y otras recomendaciones de intervención (citado por Cook & Polgar, 2008).

No obstante, es importante considerar la capacidad para la toma de decisiones y ver si estas son tomadas con total conocimiento y sin las limitantes que otros pueden ejercer. Las dinámicas familiares a causa de la discapacidad se ven seriamente alteradas y los cambios en los roles que antes se ejercían se modifican con la enfermedad o no se asumen. No es raro entonces que los miembros de la familia o acudientes promuevan cierta coerción sobre el individuo y, por tanto, influencia sobre la decisión tomada. Como lo reportan Perry, Beyer y Holm (2009) en el Telecuidado de personas con discapacidad cognitiva (problemas graves de aprendizaje) se accede al uso de la tecnología de asistencia a fin de dar respuestas socialmente aceptables y demostrar un nivel de estatus que corresponda al solicitado, es decir, su deseo de complacer las demandas de su grupo familiar, o del equipo de salud que los trata. Eso evidencia que la posibilidad de tomar decisiones no es completa en la discapacidad no sólo por la consideración de la comprensión de aquello que se decide sino porque el contexto obliga a decisiones que bajo otras circunstancias no se hubieran pensado o que atan las realidades culturales, económicas y sociales de quienes están involucrados. El individuo se encuentra en un escenario tan agobiante que su existencia no es la misma, lo que implica, pues, una restricción en las funciones corporales que trae menores oportunidades de realización

personal y de participación social. Es necesario ver, entonces, la situación teniendo en cuenta los modelos de comprensión de la discapacidad. La perspectiva de la tecnología de asistencia en su definición misma tiene un carácter centrado en la deficiencia y en aquello que la persona no alcanza. Lo que la ubica en un modelo individualista, donde el personal de salud organiza las acciones y actúa en calidad de experto.

Si se quisiera que la persona permanezca en su hogar y continúe viviendo en su casa con el uso de dispositivos o sistemas de asistencia debería poder permitírsele tener una buena calidad de vida. O sea, se deben tener en cuenta los cambios ambientales que exigen tales dispositivos o sistemas, y cómo pueden generar ansiedad, especialmente en personas mayores, donde el compromiso es respetar la autonomía, pero también la individualidad y la dignidad (Rauhala & Topo, 2003). Un ejemplo claro de ello lo constituyen las casas inteligentes, donde la persona teme desencadenar las alarmas por sus acciones o dañar los dispositivos. Por otro lado, el *contacto con otros* se puede disminuir de manera importante, especialmente cuando la persona carece de redes de apoyo social que faciliten la creación de espacios residenciales autosuficientes. La socialización puede limitarse, lo que en el caso de las personas con daño cognitivo como las Demencias, puede ir en detrimento de su capacidad de independencia y autonomía, más rápidamente (Monsalve & Rozo, 2007).

Surge entonces la revisión del modelo social y la pregunta de si la tecnología de asistencia puede generar más *exclusión y aislamiento*. Gibson et al., muestra que quienes reportan un estudio con 20 hombres que sufren Distrofia Muscular de Duchenne y dependen de dispositivos tecnológicos para su movilidad y soporte vital (2007). Las personas estudiadas refirieron sentimientos de aislamiento y depresión. Esto es confirmado también por las actividades solitarias de tiempo libre, que estudiaron Enger-Yeger et al (2009), en personas con discapacidades severas, especialmente aquellas que ven disminuida su movilidad y quienes tienden a realizar más tareas en casa, de menor contacto con otros. Gibson et al (2007), también han reportado que las personas desarrollaban actividades tales como ver televisión, oír música, jugar video juegos y paseos dentro de la comunidad, es decir, un esparcimiento tecnológico limitado a sus condiciones. Esto puede aumentarse por las adaptaciones ambientales y de tecnología de asistencia que generan mayor retraimiento y menor necesidad de contacto humano.

Las barreras sociales que intenta derribar el modelo social, pueden ser paradójicamente construidas con la tecnología de asistencia. Con su uso se puede correr el riesgo de generar mayor marginación y estigmatización, especialmente en ciertas edades donde la imagen puede tener implicaciones importantes en la aceptación social. Al respecto Phelan (citado por Perry et al, 2009) especifica que la estigmatización vincula a las personas con rotulaciones y diferencias entre unos y otros. Así mismo la conecta con creencias culturales de características negativas o estereotipos, ubica a las personas en niveles diferentes y crea estatus de discriminación, que llevan a inequidades no deseables. Dicha marginación puede darse en dispositivos de localización o de comunicación alternativa o aumentativa, que señalan y resaltan la discapacidad que la persona posee.

En consecuencia, puede generar *el rechazo por el uso* de la tecnología de asistencia, como lo manifiesta Strand (2003), en el caso de la comunicación aumentativa, en personas con alteraciones en el lenguaje, quienes se resisten a los tableros de comunicación, ya que no siempre otros están dispuestos a esperar para interpretar sus necesidades.

Un estudio realizado por Philips y Zhao en 1993 (Citado por Cook & Polgar, 2008), mostró que el abandono de la tecnología, se puede deber a la falta de opinión de la persona con discapacidad sobre su uso, a la fácil obtención del dispositivo, a la pobre ejecución del dispositivo y a los cambios en las necesidades y prioridades de las personas.

Las personas en consecuencia rehúsan depender de la tecnología, por experimentar el sentimiento de pérdida de control sobre la propia vida, de la esperanza de dominar el ambiente, lo cual es vivido como se la percepción de sometimiento a ella (Rauhala & Topo, 2003). La tecnología inteligente puede incluso apoderarse de la vida de las personas, cuando el control que ejerce afecta esferas elementales de la existencia ("lápices de sal", que indica la cantidad de ésta en un alimento) (Rauhala & Topo, 2003).

Esto lleva a pensar en otro problema para la autonomía que se derivaría del uso de la tecnología de asistencia, la pérdida de la privacidad. Los dispositivos, sistemas y estrategias de asistencia pueden llevar a la exposición de la intimidad de las personas (Dorsten, 2009). Ejemplo de ello es el Telecuidado, usado como alternativa para hacer seguimiento a los pacientes en sus hogares (Sapag et al, 2010) o las casas inteligentes, los cuales pueden revelar



El desarrollo de la discapacidad como campo de estudio, permitió el surgimiento de un modelo social, donde se disminuye el enfoque biologicista de la capacidad de la persona, transfiriendo los problemas en el contexto que no permite la participación social. El modelo social ubica el problema de la discapacidad en las condiciones sociales de aceptación de la diversidad más que en la deficiencia física o mental que se pueda poseer.

el número de personas que están dentro del hogar, la ubicación dentro de ella, el tiempo que una persona pasa en una zona del hogar como la cocina y si está allí cocinando sin supervisión. Aunque es obvio que el objetivo es la seguridad, también se convierte en un recurso que limita la libertad de la persona y su derecho a realizar sus propios deseos. Lo cual se convierte en una experiencia de amenaza permanente por parte de la mirada de otro que puede incursionar en cualquier momento en los límites del espacio privado pero también de la corporalidad. En este solo hecho, está presente la experiencia de ser vigilado, acontecimiento que puede ser vivido como un acecho e interpretado como un maltrato psicológico.

EL PATERNALISMO TECNOLÓGICO Y LA AUTONOMÍA

Considerar los alcances que puede tener la tecnología de asistencia en la autonomía abre un espacio de reflexión para pensar acerca de cómo el Paternalismo Tecnológico puede influir en el concepto mismo de autonomía. El término Paternalismo Tecnológico es utilizado en el campo de la salud y en ámbitos como la ingeniería y el diseño industrial. A partir de estos contextos, se definen las nociones de Paternalismo tecnológico con los matices particulares que le imprimen la ingeniería y la medicina.

Spiekermann y Pallas (2006) plantean una reflexión en torno a la "omnipresencia de la informática" que invade los espacios personales y, por lo tanto, la privacidad. Parten de los avances en el diseño de ambientes inteligentes donde la tecnología tiene la capacidad de

determinar conductas o acciones que afectan las decisiones de las personas, ya que se pueden oponer a sus deseos, al ser programados para seguir una operación, de acuerdo con parámetros establecidos, y a pesar de que el usuario no esté de acuerdo. Estas características de la tecnología, plantean interrogantes como ¿quién controla a quien?, ¿cómo la tecnología influye en la toma de decisiones? ¿quién ejerce el control? (Spiekermann & Pallas, 2006).

La reflexión conduce a estos dos autores a preguntarse sobre el "potencial devastador" que puede tener la omnipresencia de la informática. Potencial que es definido "*como el temor de la autonomía incontrolada de las máquinas, que no pueden ser anuladas por los dueños*". El paternalismo tecnológico se deriva de la toma de decisiones que hace el dispositivo o el sistema ante una programación previa y que permite o limita su operación, ya que calcula los riesgos que el operador puede tener, de manera que la máquina resuelve qué hacer y no puede ser alterada por el usuario (Spiekermann & Pallas, 2006).

Estos tipos de sistemas autónomos son los que se desarrollan cada vez más para las personas en condición de discapacidad. Las casas inteligentes que son usadas en ésta población y en personas mayores reducen la autonomía de sus habitantes y disponen las formas de actuación que pueden tener. En algún sentido, conectan el concepto de autonomía que tiene un carácter operativo con una reflexión que se puede extender al concepto de libertad, más abstracto si se quiere, pero de extraordinaria importancia en cuanto al hecho de estar en el mundo. ¿Cómo la tecnología en su versión paternalista facilita o

entorpece el ejercicio de la libertad? ¿Se puede ser autónomo y libre? ¿Se puede ser autónomo y no libre; se puede ser libre y no autónomo? Son interrogantes que introducen nuevos panoramas problemáticos para la reflexión.

Sin embargo, los sistemas o los dispositivos son programados con base en los deseos o ideas de alguien y atiende a los intereses que se dispongan en ellos. Aquí se debe advertir entonces de ¿quién es la intención original de controlar o intervenir? La normatización de un equipo, práctica o sistema de tecnología de asistencia, está determinada por los equipos de salud y por ello es necesario revisar la consideración del paternalismo tecnológico en la medicina, así como los aspectos culturales que involucran a quienes los van a usar y que por tanto alteran el resultado de un proceso de intervención (Banja, 1996).

Si bien la ingeniería y la medicina comparten algunos elementos del paternalismo, poseen connotaciones distintas. La ingeniería busca que la tecnología asuma las responsabilidades sobre la vida de las personas, incluso tomando decisiones por ellas. En la medicina, la tecnología apoya al médico en las decisiones. Hofmann (2003) manifiesta que la especialización de la medicina, se apoya cada vez más en la tecnología y que a ella le debe su desarrollo actual. Así mismo, identificó cuatro formas a través de las cuales la medicina ejerce un paternalismo tecnológico. La primera, el médico decide, pues el paciente no comprende la complejidad del conocimiento médico. La segunda, la tecnología objetiviza el síntoma del paciente. El tercero, un signo de alarma de un paciente puede ser confirmado y tratado a pesar de no contar con la iniciativa del paciente. Finalmente el cuarto, el conocimiento médico se aplica a pesar de los intereses del quien es tratado (Hofmann, 2003).

En la rehabilitación de una persona con discapacidad es muy frecuente el uso del paternalismo tecnológico que propone Hoffman (2003). El personal de rehabilitación incluso ha recibido descripciones de su rol "*el profesional como padre*" ... "*el profesional que apoya a otra persona, mientras intenta cubrir cierta necesidad, transmite la imagen de un buen padre*" (Peloquin, 2005). En consecuencia, no es ajeno que se asuma paternalmente al paciente y se apropien las decisiones que involucran la vida de las personas que se encuentran más frágiles. La discapacidad puede tener su origen y consecuencias en alteraciones multisistémicas que afectan varias esferas del funcionamiento de la persona. Una tendencia generalizada entre el personal de rehabilitación está relacionada con el primer aspecto de la tipología de paternalismo tecnológico

que planteó Hoffman, esto es, la de emprender acciones dado que la limitación en el entendimiento del individuo afecta la implementación de estrategias de intervención. Esta idea elude a la autonomía de la persona y se adjudica la responsabilidad en la toma de decisiones reduciendo al individuo a una dimensión paradójicamente infrahumana en la medida en que se obvia su capacidad de decisión. Por lo tanto, debe tenerse en consideración las desventajas que una persona en condición de discapacidad presenta para hacer una toma de decisiones libre de la influencia que pueda ejercerse desde el equipo de salud que la atiende y la misma situación de vulnerabilidad que se deriva de ella (Rueda & Miranda, 2002).

Es común que dentro de los equipos terapéuticos de rehabilitación, se prescriban recursos como terapias, prácticas o dispositivos de tecnología compensatoria o de asistencia (físicas, sensoriales, cognitivas, de comunicación, entre otras), sin contar con la autorización del paciente, basados en los conocimientos y en la experiencia del personal de salud, que deja de lado la autonomía y coarta la administración de la propia vida. Es decir se ejercería el paternalismo tecnológico desde el cuarto tipo descrito por Hoffman, más allá de los intereses del paciente. El paternalismo tecnológico propuesto desde la medicina, correspondiente con un metamodelo mecanicista del ser humano y a una concepción biológica de la salud (Trujillo, 2002), por tanto se enmarca en visualizar la discapacidad centrada en el individuo y como sujeto pasivo de intervenciones, que disminuyen el ejercicio de sus derechos y el empoderamiento sobre la existencia. Este modo de pensamiento domina aún los sistemas de salud y privan a las personas del poder y restringen la potestad sobre su vida.

En consecuencia, es necesario pensar en el derecho que tiene la persona con discapacidad a ejercer su autonomía en momentos que van más allá de autorizar la amputación de un miembro, de poner un colgajo, de hacer una diálisis y reflexionar sobre cómo ellos desean volver a experimentar su cotidianidad. Si el propósito de la tecnología de asistencia es facilitar las actividades o tareas diarias, se deben estudiar las alternativas que la persona misma plantea y con el conocimiento que el profesional posee, orientar las acciones, sin imponer aquello que se cree correcto o adecuado. Un recurso útil para contribuir a la generación de independencia de las personas en condición de discapacidad, sin poner en riesgo su autonomía con la tecnología, se podrían hacer mediante



la implementación de mayores recursos de *tecnología universal* (Perry, Beyer & Holm, 2009), (Ove Hansson, 2007). Tal tecnología es definida por Ove Hansson como *"prevista para el uso general y no solamente para personas con enfermedades específicas o discapacidades. Sin estar restringida a personas con discapacidad, la tecnología puede ser ajustada e incluirlas entre los usuarios potenciales"*. Ejemplo de este tipo de tecnología son las rampas, pisos eléctricos, ascensores, teclados con señales sonoras, entre otros. Su uso común disminuiría la estigmatización y el rechazo como el que la persona puede hacer a la tecnología de asistencia y tener más independencia en la realización de actividades. A pesar de esto no siempre cubrirá todas las necesidades de una persona y la excesiva automatización del ambiente puede causar la exclusión de las personas con discapacidades cognitivas (Ove Hansson, 2007).

CONCLUSIONES

La tecnología de asistencia, representa ventajas para las personas en condición de discapacidad, para facilitar la realización de actividades diarias y disminuir las barreras físicas que pueden presentarse en áreas como la movilidad, el autocuidado o el manejo de actividades instrumentales del diario vivir. No obstante, la implementación de dicha tecnología, también puede modificar la otras esferas más personales y convertirse en amenazante para la autonomía de su usuario. Por esto como lo asegura Gracia (2001) *"el objeto de la ética no es otro que proteger al débil"*, especialmente en medio de los rápidos desarrollos tecnológicos y las grandes necesidades de atención a la población en condición de discapacidad que se hace necesaria la aplicación de códigos éticos, que protejan a los grupos que se encuentran en riesgo de sufrir vulneración sobre sus derechos fundamentales.

Con base en ello, es de especial consideración la propuesta de Zarama (2004), quien manifiesta que las medidas de protección son el reflejo de la condición moral de la sociedad donde se vive, una ética de la fragilidad, se encuentra en franca asociación con el desarrollo moral, que ha posibilitado la aparición de los derechos humanos y la búsqueda del respeto en las personas en condición de discapacidad.

Un modo de comprender cómo la tecnología de asistencia, puede acercar o distanciar el concepto de la discapacidad, está en las formas de estudio de éste fenómeno. El

largo proceso por el que las nociones de discapacidad han discurrido, representan las formas de entender a la persona, la deficiencia y el entorno donde se desarrolla.

Los modelos de estudio de la discapacidad, son un argumento valioso para entender a la persona como sujeto de derechos y por tanto el respeto de la autonomía, que encarna la oportunidad de dar el lugar social que debe tener una persona en condición de discapacidad a nivel personal y social.

La tecnología de asistencia distinta de la compensatoria, tiene su propósito centrado en el desarrollo de oportunidades de ejecución. No obstante, el rápido desarrollo que ha tenido, intenta más apoyar procesos de cobertura y disminución de costos en el cuidado de las personas, que el apoyo a la calidad de vida.

Los problemas que representa la tecnología de asistencia para las personas con discapacidad, atentan contra el ejercicio de la autonomía y el deterioro de condiciones personales que no logran ser resueltas, a través del consentimiento informado, ya que la medición del impacto en la vida de las personas debe ser valorado desde la particularidad de los casos y las necesidades.

La implementación de estrategias, dispositivos o sistemas de asistencia, requieren de una adecuada comprensión de éstos. En el caso de la discapacidad no es posible una toma de decisiones libre de influencias y con entendimientos claros. En las situaciones por las que atraviesa una persona, se mezclan necesidades, intereses, modos de vida y de pensar alterados. Todo esto crea directa o indirectamente coacciones familiares, institucionales o profesionales en los pacientes, distorsionando la autonomía.

La tecnología de asistencia lleva a las personas a experimentar efectos adversos y lo que en principio era la esperanza para una mayor independencia, se convierte en fuente de ansiedad, menor opción de contacto y socialización, conduciendo a la exclusión y el aislamiento. Otro elemento observado dentro de los eventos que se pueden presentar, es la sensación de pérdida de control sobre la propia vida y la transferencia de la dependencia, que antes estaba en los humanos, hacia artefactos tecnológicos que despersonalizan el cuidado.

Derivado de estos aspectos surge la representación del paternalismo tecnológico, arraigados en la ingeniería y la medicina y que inducen a preguntarse, ¿quién programa el uso de la tecnología de asistencia, de quién es el interés y cuáles son las necesidades que se atienden? Es obligatorio pensar que las propuestas de reconocimiento de modelos sociales, biopsicosociales, de la diversidad funcional,

son en realidad utópicos, cuando el deseo del personal de salud y de la sociedad en general es brindar estrategias de cuidado, que disminuyen el contacto humano y se delega a herramientas tecnológicas. Con ello se cercena de manera dramática uno de los aspectos fundamentales de la condición humana, el carácter relacional de su constitución. Los seres humanos nos construimos en relaciones, vivimos en relaciones con otros y el contacto con otros es esencial. La tecnología no puede ser un sustituto del contacto con otro, sino un facilitador del mismo.

REFERENCIAS

- ALARCÓN R. (2000) "Las Demencias." *Avances*, 1, 59-84
- BANJA, J.D. (1996, Jun). Ethics, values, and world culture: the impact on rehabilitation. *Disability Rehabilitation*, 18(6), 279-84.
- BEAUCHAMP, T. y CHILDRESS F. (2009). *Principles of Biomedical Ethics*. (6ta Ed.). Oxford: Oxford University Press.
- CÉSPEDES, G. (2005). *La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación*. *Revista Anquicha*. Año 5, 5(1).
- Confederación Colombiana de Organizaciones no Gubernamentales y Asociación Interdisciplinaria de Gerontología (AIG) de Colombia. Agenda sobre Envejecimiento: Colombia siglo XXI. Bogotá: OPS-OMS, 2002.
- COOK, A. y POLGAR, J. (2008). *Assistive technologies. Principles and Practice*. Philadelphia, USA: Mosby Elsevier
- CRUZ, I. y HERNÁNDEZ, J. (2006) *Exclusión social y discapacidad*. Bogotá, Colombia: Centro Editorial Universidad del Rosario. Colección de textos de rehabilitación y desarrollo humano.
- DORSTEN, A.M.; SIFFORD, K.; BHARUCHA, A.; MECCA, L. y WACTLAR, H. (2009, Mar). "Ethical perspectives on emerging assistive technologies: insights from focus groups with stakeholders in long-term care facilities." *Journal of Empirical Research Human Research Ethics*, 4(1), 25-36.
- ENGER-YEGER, B.; JARUS, T.; ANABY y D. LAW, M. (2009, Jan/Feb). Differences in Patterns of Participation Between Youths With Cerebral Palsy and Typically Developing Peers. *The American Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 96-104.
- GIBSON, B.; UPSHUR, R.; YOUNG, N. y MCKEEVER, P. (2007). "Disability, Technology, and Place: Social and Ethical Implications of Long-Term Dependency on Medical Devices." *Ethics, Place and Environment*, 10(1), 7-28.
- GOERING, S. (2010, January 10). "Revisiting the Relevance of the Social Model of Disability." *The American Journal of Bioethics*, 1, 54-55.
- GÓMEZ, A. y CUERVO, C. (2007). *Conceptualización de Discapacidad. Reflexiones para Colombia*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- GRACIA, D. (2001). *Bioética Clínica*. Bogotá, Colombia: Editorial Buho Ltda.
- HOFMANN, B. (2003). "Technological Paternalism: On how medicine has reformed ethics and how technology can refine moral theory." *Science and Engineering Ethics*, 9, 343-352.
- IKONEN, V. y KAASINEN, E. (2008). *Ethical Assessment in the Design of Ambient Assisted Living*. Documento en línea: <http://drops.dagstuhl.de/opus/volltexte/2008/1462/>. Recuperado en: Abril 7 de 2009.
- MILLER, B. Autonomy. *Encyclopedia of bioethics*. (3rd Ed.). Post, S. Editor. New York, USA: The Gale Group, Inc.
- MONSALVE, A. y ROZO, C. (2007). "Aproximación conceptual al uso de la integración sensorial en personas con demencia tipo Alzheimer." *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(2).
- NUSSBAUM, M. (2007). *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. (2da Ed.), Barcelona: Ed Paidós. Colección Estado y Sociedad.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud CIF*. Ginebra, Suiza.
- OVE HANSSON, S. (2007). *The Ethics of Enabling Technology*. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 16(3), 257-267.
- PALACIOS, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Grupo Editorial CINCA.
- PALACIOS, A. y ROMANACH, J. (2006). *La diversidad funcional. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. España: Ediciones Diversitas – AIES.
- PELOQUIN, S. (2005). "Establecimiento de la alianza terapéutica." En: *Terapia Ocupacional*. Edirores Crepeau, Cohn, Schell. Madrid, España: Editorial Médica Panamericana.
- PERRY, J.; BEYER, S. y HOLM, S. (2009). "Assistive technology, Telecare and people with intellectual disabilities: ethical considerations." *Journal of Ethical Medics*, 35, 81-86.
- RAUHALA, M. y TOPO, P. (2003). Independent living, technology and ethics. *Technology and Disability*, 15(3), 205-214.
- ROMANACH, J. (2009). *Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con discapacidad y el respeto por los derechos humanos*. Santiago de Compostela, España: Diversita Ediciones – AIES.
- RUEDA, L. y MIRANDA, O. (2002). "Principales dilemas bioéticos en las personas con discapacidad prolongada." *Acta Bioética*. Año 8 No. 1, pp. 127-135.
- SAPAG, J.C.; LANGE, I.; CAMPOS, S. y PIETTE, J.D. (2010). "Estrategias innovadoras para el cuidado y el autocuidado de personas con enfermedades crónicas en América Latina." *Rev Panam Salud Pública*, 27(1), 1-9.
- SPIEKERMANN, S. y PALLAS, F. (2006). Technology paternalism – wider implications of ubiquitous computing. *Poesies and Praxis*, 4(1), Documento en línea: www.springerlink.com/link.asp?id=109376. Recuperado en: Mayo 24 de 2009.
- STRAND, E. (2003). "Clinical and professional ethics in the management of motor speech disorders." *Seminars in Speech and Language*, 24: 301-311.
- TORRINGTON, J. (2009). "The design of technology and environments to support enjoyable activity for people with dementia." *ALTER, European Journal of Disability Research*, 3(2), 123-137.
- TRUJILLO, A. (2002). *Terapia Ocupacional: conocimiento y práctica en Colombia*. Bogotá, Colombia: Editorial Universidad Nacional de Colombia.
- TURNBULL, H. y STOWE, M. (2001). "Five models for thinking about disability." *Journal of disability policy studies*, 12(3), 198 – 205.
- World Health Organization. (1997). *Cost Analysis for Management of Rehabilitation Programers*. Rehabilitation Unit. Division Health Organization. Documento en línea: www.who.org. Recuperado en: Diciembre 10 de 2007.
- ZARAMA, S. (2004). *Bioética y capacidad mental*. Bogotá, Colombia: Universidad Militar Nueva Granada. Imprenta y publicaciones de las Fuerzas Armadas.