



Neurodiversidad y Bioética: Hacia una Comprensión Ética del Espectro Autista

Por Mtra. Martha Patricia Hernández Valdez

El reconocimiento del trastorno del espectro autista (TEA) ha evolucionado hacia una comprensión que privilegia la diversidad neurológica por encima del paradigma médico tradicional. Esta transformación conceptual implica nuevas responsabilidades éticas en el abordaje clínico, educativo y social de las personas autistas. La Bioética, como interdisciplina, se encuentra en posición para reflexionar sobre la justicia, la autonomía y la inclusión de esta población.

El presente artículo propone un análisis bioético de los principales desafíos asociados al TEA, destacando la necesidad de un enfoque centrado en los derechos humanos y en el respeto a la diferencia, con base en la evidencia científica y filosófica más reciente.

I. El espectro autista desde la perspectiva de la neurodiversidad.

El TEA es una condición del neurodesarrollo caracterizada por patrones diversos en la comunicación, la socialización y los intereses sensoriales o conductuales. No obstante, la forma en que se comprende y se aborda esta condición ha cambiado de manera significativa. El paradigma de la neurodiversidad propone considerar el autismo no como una desviación patológica, sino como una variante más de la cognición humana [1].

Este enfoque ha ganado presencia tanto en los discursos científicos como en los movimientos sociales, en parte gracias a los aportes de activistas autistas que defienden el derecho a ser diferentes sin ser patologizados. La Bioética, en este contexto, se ve interpelada a revisar sus fundamentos normativos para garantizar

un trato equitativo, respetuoso y no medicalizante [2].

II. Principios bioéticos aplicados al TEA.

El respeto por la autonomía es un pilar fundamental de la Bioética. Sin embargo, en el caso de personas con TEA, la aplicación de este principio se ve obstaculizada por prácticas institucionales que presuponen incompetencia o dependencia permanente. Estudios recientes muestran que muchas personas autistas, incluso aquellas con necesidades significativas de apoyo, pueden expresar decisiones si se les proporcionan medios adecuados de comunicación [3].

Esto obliga a replantear el consentimiento informado en contextos clínicos o de investigación, evitando decisiones sustitutas y favoreciendo modelos de apoyo en la toma de decisiones, como lo sugiere la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) [4].

Desde una perspectiva bioética, el principio de justicia se traduce en la obligación de distribuir los recursos de forma equitativa. En el ámbito del TEA, las inequidades persisten en el acceso al diagnóstico, intervenciones terapéuticas, educación y empleo, especialmente en poblaciones con menores recursos o en zonas rurales [5].

Un abordaje ético debe reconocer y corregir estas asimetrías, no solo desde el plano institucional, sino también desde políticas públicas con enfoque de derechos. Además, se requiere una vigilancia crítica de la medicalización exce-

siva, que en ocasiones desplaza la necesidad de inclusión social real por terapias orientadas a la “normalización” de la conducta [6].

Si bien el diagnóstico temprano del TEA ha permitido mejorar el acceso a apoyos y servicios, también puede producir efectos colaterales no deseados. Investigaciones recientes advierten que, en algunos contextos, la etiqueta diagnóstica puede generar estigmatización, reducir las expectativas familiares y reforzar modelos intervencionistas centrados en la corrección de la diferencia [7].

Desde la Bioética, se propone avanzar hacia un diagnóstico sensible y contextualizado, que no imponga límites identitarios ni sea el punto de partida para restringir las posibilidades vitales del individuo. El diagnóstico debe ser un instrumento para la inclusión, no un abordaje limitante que es equiparado a una sentencia clínica.

En este mismo sentido, la participación de personas autistas en investigaciones biomédicas y sociales plantea desafíos importantes en términos de consentimiento, confidencialidad y representación. En particular, es esencial que los protocolos incluyan estrategias para facilitar la comprensión del estudio y respetar la voluntad de los participantes, utilizando lenguaje claro, apoyos visuales y tiempos flexibles [8].

Además, se enfatiza la necesidad de involucrar activamente a la comunidad autista en la definición de las preguntas de investigación y en la evaluación ética de los estudios, como parte de un modelo de ciencia inclusiva y socialmente responsable [9].

En el ámbito clínico, la ética del cuidado cobra relevancia al atender a personas en el espectro

autista. Se requiere un enfoque individualizado que tome en cuenta las necesidades comunicativas, sensoriales y emocionales, evitando prácticas estandarizadas que invisibilicen la singularidad del paciente [10].

La Bioética clínica debe ser un espacio para la deliberación interdisciplinaria, que integre no solo la perspectiva médica, sino también la voz del paciente y su red de apoyo. Esta visión permite construir relaciones de cuidado más humanas, efectivas y justas.

Otro aspecto relevante en la intersección entre Bioética y autismo es el derecho a la representación y participación política de las personas autistas. Tradicionalmente, las decisiones sobre políticas públicas, investigación o prácticas educativas han sido tomadas por profesionales neurotípicos, sin considerar directamente la voz de quienes viven en el espectro autista.

Este fenómeno ha sido señalado como una forma de exclusión epistémica, en la que se niega el valor del conocimiento situado de las personas autistas sobre su propia experiencia. Desde una perspectiva bioética, esto implica una violación del principio de respeto a las personas, que requiere escuchar y tomar en serio la agencia moral y política de cada sujeto.

La creciente articulación del movimiento por la neurodiversidad ha abierto espacios de incidencia para personas autistas en áreas como la defensa de derechos, la asesoría científica o el activismo legal. No obstante, aún persisten barreras que dificultan esta participación, como los entornos inaccesibles, los prejuicios sociales y la falta de ajustes razonables en espacios de toma de decisiones.

Una Bioética comprometida con la justicia social debe promover la creación de canales inclusivos de participación, fomentando el liderazgo de personas autistas en todas las áreas que afectan sus vidas. Esto incluye también la necesidad de revisar críticamente el lenguaje institucional, la representación en medios de comunicación y la formación de profesionales en contacto con esta población.

III. Conclusiones.

En la actualidad, la Bioética debe asumir un rol protagónico en la defensa de los derechos y la dignidad de las personas autistas. Para ello, es necesario adoptar un enfoque interseccional que reconozca la diversidad como valor, y que se comprometa activamente en la transformación de prácticas sociales, clínicas y educativas que perpetúan la exclusión.

El espectro autista no es un desafío exclusivamente médico, sino ético y social. Reconocer a las personas autistas como sujetos de derechos, capaces de tomar decisiones y de participar plenamente en la vida comunitaria, es una tarea urgente para la bioética actual. La promoción de la justicia, la autonomía y el respeto a la neurodiversidad debe guiar todas las intervenciones dirigidas a esta población.

Referencias Bibliográficas:

1. Chapman R, Botha M. Neurodiversity and the social model of disability: An introduction. *Int J Environ Res Public Health*. 2023;20(4):3127.
2. Kapp SK. *Autistic Community and the Neurodiversity Movement: Stories from the Frontline*. Singapore: Springer; 2020.
3. Robey KL, Woodard CR, Schmitt A. Autonomy and the ethics of neurodiversity. *Bioethics*. 2022;36(6):585–93.
4. United Nations. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*. New York: UN; 2006 [consultado 2024 mar 15]. Disponible en: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>
5. McDonald KE, Raymaker D, Mazurek MO, et al. Inaccessible autism research: A call for inclusive practices. *Autism*. 2022;26(1):3–6.
6. Fletcher-Watson S, Happé F. *Autism: A New Introduction to Psychological Theory and Current Debate*. 2nd ed. London: Routledge; 2019.
7. Zuckerman KE, Lindly OJ, Reyes NM. Disparities in diagnosis and treatment of autism in Latino and Black children. *Pediatrics*. 2021;147(4):e2020010151.
8. Pellicano E, den Houting J. Annual Research Review: Shifting from ‘normal science’ to neurodiversity in autism science. *J Child Psychol Psychiatry*. 2022;63(4):381–96.
9. Milton DEM, Timimi S. Critically examining the development of autism as a diagnosis. *Autism Dev Lang Impair*. 2020;5:1–12.
10. Trembath D, Iacono T, Clark M, et al. Health care communication for individuals with autism. *Dev Med Child Neurol*. 2023;65(2):180–6.

Breve semblanza del autor.

Mtra. Martha Patricia Hernández Valdez

Doctorante en Bioética Aplicada, Maestra y Especialista en Bioética en la Universidad Anáhuac México, Licenciada en Psicología con Mención Honorífica por la Universidad Anáhuac México. Coordinadora de la Maestría en Estudios de Bioética online de la Facultad de Bioética de la Universidad Anáhuac México, vicepresidente de la Academia Nacional Mexicana de Bioética A.C.