

## **BIOÉTICA Y DISCAPACIDAD: CONSIDERACIONES PARA UN MODELO DE FORMACIÓN PROFESIONAL DE LOS PROVEEDORES DE SALUD**

Beatriz Valles González\*

### **Resumen**

Este ensayo presenta una reflexión sobre la consideración de la discapacidad en la sociedad actual y sobre la disyuntiva que enfrentamos diariamente los docentes especialistas, médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales al ofrecer consejo genético, al diseñar programas de atención pedagógica o al orientar sobre el uso de nueva tecnología a padres y familiares de personas con discapacidad, acciones que deben estar fundamentadas en los principios bioéticos para velar por los derechos de todos los involucrados: los padres, sujetos con discapacidad y los propios proveedores de salud. A través del análisis del concepto de discapacidad y de los principios que operan en la formación de los profesionales de la salud se aborda el estudio de la relación entre Bioética y Discapacidad con el propósito de ofrecer un marco que guíe la actuación profesional respetuosa de los derechos humanos de las personas con discapacidad y garantizar una acción apegada a los códigos éticos que orienten las acciones de los profesionales de la salud y de la educación.

Palabras clave: Discapacidad, Bioética, formación profesional.

### **Resumo**

Este trabalho apresenta uma reflexão sobre a questão da incapacidade na sociedade atual e sobre o dilema que os professores especializados, médicos, enfermeiras, psicólogos e assistentes sociais enfrentam diariamente ao oferecer a pais e familiares, de pessoas com incapacidade, aconselhamento genético, ao organizar programas pedagógicos ou ao orientar sobre novas tecnologias; estas ações dêem estar pautadas por princípios bioéticos para salvaguardar os direitos de todos : pais, sujeitos com incapacidade e profissionais de saúde. Por meio de uma análise do conceito de incapacidade e dos princípios que atuam na formação do profissional da saúde, o enfoque do estudo relaciona Bioética e Incapacidade com o objetivo de sugerir um guia para a atuação profissional respeitosa dos direitos humanos das pessoas com incapacidade e para garantir uma ação em relação estreita com os códigos éticos que orientam a prática dos diversos profissionais da saúde e da educação.

Descritores: incapacidade, Bioética, formasse profissional.

### **Abstract**

This essay presents a reflection about the consideration of disability in modern society and the dilemma that teachers, specialists, doctors, nurses, psychologists and social workers face daily to provide genetic counselling, by designing pedagogical attention programs or by guiding about the use of new technology to parents and families of people with disabilities. Actions that must be based on bioethical principles to ensure the rights of all involved: parents, individuals with disabilities and health providers themselves. By analyzing the concept of disability and the principles engaged in the training of health professionals, it is approached the study of the relationship between bioethics and disability with the purpose of providing a framework that guides the respectful performance of human rights of people with disabilities and guarantee an action attached to ethical codes that lead the actions of health and educational professionals.

Keywords: disability, Bioethics, formation professional.

\*Universidad Pedagógica Experimental Libertador-Instituto Pedagógico de Caracas  
Investigador adscrito al Laboratorio de Neurociencias de La Universidad del Zulia  
Investigación financiada por el programa FOGARTY INTERNATIONAL.  
Enviado: 3 de junio de 2010.

A modo de introducción: Develando la relación entre bioética y discapacidad

El estudio de la ética como guía para la práctica de una profesión ha estado limitado, tradicionalmente, a la medicina, al derecho y a la investigación en biología, genética y física. Sin embargo, durante las dos últimas décadas, pródigas en el desarrollo de biotecnología que permite intervenciones y tratamientos clínicos inimaginables como por ejemplo los implantes cocleares, los profesionales de muchas áreas hemos sido testigos de un movimiento social que ha obligado a diferentes sectores del pensamiento a una redefinición de los modelos de análisis. Así, los que trabajamos en el área de la educación especial hemos realizado la redefinición a partir de ciertas consideraciones éticas.

Una de las razones de esta redefinición o toma de conciencia de la relación entre ética y discapacidad, se encuentra en los avances y desarrollo de la genética. La manipulación y el control casi absoluto sobre la fecundación, la elección de sexo y la posibilidad de identificar errores genéticos y otras alteraciones en los embriones humanos, han abierto una especie de caja de Pandora y desatado el debate sobre lo legal *versus* lo ético o moral de estos procedimientos. Éstas son razones que obligan a formar a los proveedores de salud desde la perspectiva bioética para ofrecer un marco que guíe la actuación profesional y que busque, por un lado, respetar los derechos humanos de las personas con discapacidad y, por otro, garantizar una acción apegada a los códigos éticos que orienten las acciones de diferentes profesionales de la salud y de la educación.

Nunca antes el hombre había tenido tal control para escoger lo deseado, lo adecuado y definir con su acción eugenésica el derecho a vivir o a morir y a reproducirse o no. Esta situación nos lleva a la necesaria reflexión sobre la consideración de la discapacidad en la sociedad actual y sobre la disyuntiva que enfrentamos diariamente los docentes especialistas, médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales al ofrecer consejo genético, al diseñar programas de atención pedagógica y al orientar sobre el uso de nueva tecnología a padres y familiares de niños con discapacidad, actividades en las que debemos velar por los derechos de todos: de los padres, de los sujetos con discapacidad y de los profesionales que laboramos en esta área.

Lo anterior me obliga a plantear dos interrogantes: ¿Cómo se define el concepto de discapacidad más allá de lo planteado en los manuales de psicología y medicina? ¿Cómo se forman en el campo de la bioética los profesionales de la salud y de la educación relacionados con el área de la educación especial? Intentar responder a estas preguntas es el propósito de este ensayo reflexivo, como una alternativa para no seguir ocultando un hecho manifiesto y cotidiano, vivido por muchos y negado por otros.

El problema de las palabras: Hacia una definición de la discapacidad desde una perspectiva bioética.

La palabra ética se define como “el estudio filosófico de la moralidad” (Cambridge Dictionary of Philosophy, 2001, p.284). En muchas ocasiones, se utiliza al hacer referencia a los principios morales de una tradición en particular, de un grupo determinado o de un individuo específico; por ejemplo la ética “cristiana” o la ética “aristotélica”.

La ética, como disciplina, junto con la lógica, la metafísica y la epistemología, es una de las principales ramas de la filosofía (op. cit.), y se interesa por el estudio de la bondad y de la acción correcta. Sus principales interrogantes se relacionan con cuáles son los fines que los seres humanos racionales debemos tener u observar al hacer elecciones y cuáles principios morales deben regir éstas. Desde la visión humanista la ética no sólo reconoce a todos los hombres como sujetos igualmente morales, sino que privilegia o protege a los más vulnerables, de esta forma, la eticidad es un elemento constitutivo de la condición humana.

Como disciplina la ética se encarga de:

- reflexionar acerca del sentido humano de toda praxis y
- tratar de responder la pregunta acerca de las relaciones entre ciencia y conciencia.

El desarrollo de la ciencia médica, especialmente de la genética y de la biología, preparó el campo académico y legal para el desarrollo de una nueva disciplina adscrita a la ética general: la bioética. El término bioética comienza a utilizarse en la década de los setenta y se acepta como su fecha de nacimiento el año 1978, año en el que se publicó en Estados Unidos el llamado Informe Belmont (Valls, 2003).

La *bioética* es el conjunto de orientaciones filosóficas y metodológicas, junto con el conjunto de valores y normas que guían las acciones y decisiones en las investigaciones científicas, sociales y humanísticas con el propósito de contribuir a la formación de la conciencia ética de las personas involucradas en el proceso de investigación con impacto sobre los seres humanos, animales, plantas y demás seres vivos en salvaguarda de la diversidad biológica y cultural. (Beauchamp y Walters, 2003; Amor Pan, 2005).

Según Habermas (1988), la bioética es una construcción interdisciplinaria, donde todos somos interlocutores válidos. Por ello, las ciencias de la vida están profundamente relacionadas con la cultura y siempre que el hombre deba decidir en torno a lo humano, sus decisiones, opciones y conductas estarán permeadas por sus principios éticos. Así como la ética no cae del cielo (Valls, op. cit), la bioética tampoco lo hace. De allí que sea una disciplina que sirve como puente entre dos culturas: la de las ciencias y la de las humanidades (Potter, 1971).

Si la ética es el estudio del carácter humano ideal, de las morales, de las acciones y de los fines, los valores éticos como tales no pueden separarse de los hechos biológicos. Por ello la bioética no es algo extra-ético, aislado o definido por valores nuevos, sino que surge de la

necesidad creada por un momento sociohistórico donde el avance de la ciencia hizo necesaria la organización social para definir la actividad de los involucrados en la investigación, en la defensa de los derechos humanos y en el cuidado del medio ambiente.

Esta disciplina posee unos principios éticos fundamentales, a saber:

- el respeto de las personas (autonomía)
- beneficencia
- no-maleficencia
- justicia

Estos fundamentos proveen un marco analítico para resolver problemas éticos que se originen en la investigación con sujetos humanos y con la toma de decisiones en contextos como: la manipulación genética de embriones, las técnicas de fertilización asistida, la experimentación con embriones o con fetos y la selección de procedimientos o tratamientos médicos (por ejemplo los implantes cocleares, el uso de células madres, la evaluación de nuevos fármacos), diseño de técnicas educativas o psicológicas en las escuelas dirigidas a sujetos con discapacidad.

Cabe destacar una vez más, que la conducta de una persona estará no sólo guiada por preceptos legales o por los conocimientos que adquiere con el estudio de una determinada disciplina, sino también por sus creencias y valores. Por esto creo que el pensar que se puede separar lo ético de lo religioso y concebir una bioética exclusivamente seglar o laica, es un argumento que no nos arropa a todos, pues seamos cristianos, judíos, musulmanes o de cualquier otra religión, nuestras creencias religiosas son parte de ese marco ético o bioético que, en definitiva, orienta y marca nuestra opinión y acción en el plano social e individual.

Al ejercer nuestras funciones como proveedores de salud, debemos tener claro que los demás pueden asumir una posición diferente a la nuestra. Esto nos obliga a ser respetuosos, en especial, cuando tratamos con personas que no comparten nuestras creencias, pero el profesional cristiano tiene el derecho a conducir su acción desde lo que le dicte su conciencia. De allí que en ocasiones, desde lo bioético, y en aras de poder garantizar la autonomía del paciente, sea necesario retirarnos y dejar la atención de algún caso en manos de otros integrantes del equipo.

Es por esta razón, que el abordaje de la discapacidad debe darse en una perspectiva inclusiva y compleja que amerita una cuidadosa formación durante los años de estudio universitario, teniendo en cuenta que los principios arriba mencionados se asumen desde ópticas diversas, pero los fundamentos éticos provenientes de las enseñanzas de la palabra de Dios, son un elemento imprescindible dentro del análisis que hacemos los creyentes al buscar una salida a un dilema o problema que enfrentemos en el contexto de nuestra actuación profesional, como ciudadanos, padres, amigos o compañeros.

Tratar de definir el concepto de discapacidad es una tarea difícil pues el mismo ha variado en los últimos veinte años en función de nuevas normativas legales, de diversas tendencias sociales y, sobre todo, de la lucha del propio colectivo de personas con discapacidad, quienes han obligado, en algunos países, a una consideración de la discapacidad mas allá de lo médico o de lo psicológico.

Estas acciones han hecho posible el desplazamiento de un modelo médico de la discapacidad, a otro fundamentalmente social, que puedo llamar ecológico, el cual aboga por el derecho a la autonomía. En este último, cualquier forma de discapacidad se define según el efecto que tienen los procesos de enfermedad, lesiones u otras condiciones que las estimulan, sobre las funciones o actividades humanas, y donde es necesario asumir que todo evento discapacitante tendrá un efecto sobre la familia, la pareja, los compañeros o pares de la persona con discapacidad. De esta manera, se debe destacar que no es la discapacidad lo que limita, sino cómo ella se asume en el contexto de vida de la persona que la presenta y cómo se accede a las ayudas, los apoyos, las estrategias médicas y pedagógicas de atención.

Kottow (2003) plantea que la definición de *discapacidad* puede hacerse desde tres perspectivas. La primera es la social, la cual separa a la población en dos grandes grupos: los capaces y los incapaces, definiendo de esta forma quién se ajusta o no a los roles de participación de una mayoría, como por ejemplo la forma de movilización en una ciudad, el código que se usa para establecer comunicación, etc. Con base a este planteamiento podemos concluir que basta adecuar la arquitectura de una ciudad o proveer de un sistema de intérpretes (por ejemplo, en lengua de señas) para reducir o eliminar ciertas discapacidades, por lo que las mismas podrían ser consideradas como una construcción social.

La segunda perspectiva planteada por este autor es la médica, la cual se interesa menos por la adecuación social y laboral que por la funcionalidad comparada con los parámetros fisiológicos considerados normales en la medida que estadísticamente son los más constantes. De esta manera, la atención terapéutica se orienta a eliminar el trastorno o la enfermedad a través de medidas de rehabilitación.

La tercera y última visión es la que proviene del propio afectado. Para Kottow (op. cit.) la tendencia del colectivo de personas con discapacidad ha sido negar la discapacidad impuesta por circunstancias sociales y médicas muy poco acogedoras. De allí que desde esta óptica, la cual considero ecológica, la discapacidad deja de ser algo negativo y debe ser considerada una diferencia o un elemento positivo, como por ejemplo la consideración socioantropológica de la sordera como un elemento de marcación cultural y lingüística (Morales y Valles, 2005; Morales, 2006; Pérez Hernández, 2008) y no como una desgracia o trastorno el cual es necesario eliminar a cualquier precio.

Desde esta última perspectiva, los aspectos sociales, culturales y ambientales son determinantes para definir la calidad de vida de la persona con discapacidad, de allí que la consideración ecológica del desarrollo humano (Bronfenbrenner, 1987) es determinante en el abordaje de la misma. Estas razones han impulsado recientemente la puesta en marcha de acciones organizadas por los colectivos afectados que buscan crear una matriz de opinión positiva sobre la discapacidad y una toma de conciencia de que la educación y atención integral a las personas afectadas y a sus familias es crucial y constituye un aspecto relacionado con los derechos humanos y con los principios de justicia, beneficencia y autonomía.

En concordancia con este modelo, la Organización Mundial de la Salud (OMS) elaboró la Clasificación Internacional de Funcionamiento y Discapacidad denominada comúnmente por sus siglas CIF (OMS, 2001). Este documento tiene como objetivo brindar una terminología unificada y estandarizada, así como un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con ésta, desde una perspectiva biopsicosocial. Estos dominios (el de la salud y los estados relacionados con ésta) permiten analizar cómo la discapacidad afecta no sólo lo estructural u orgánico de la persona, sino también el contexto de vida y por ende, la calidad de las relaciones, el desempeño laboral o educativo del individuo. Además, abogan por aceptar que la discapacidad no elimina el concepto de persona, por lo que al tratar lo relacionado con el sujeto que la presente siempre se debe tener presente que él es sujeto moral y de derecho.

Este cambio de paradigma a partir de la perspectiva ecológica o social permite ver el problema de la discapacidad desde diferentes ángulos y entender que la promulgación de leyes y de programas de estado para la protección o atención de las personas con discapacidad no es suficiente para garantizarle a este colectivo respeto, inclusión o aceptación. Pues el modelo médico, profundamente paternalista, marcó la formación de los proveedores de salud y, actualmente, pese a los esfuerzos de organizaciones e instituciones aún se hace difícil mantener una conducta profesional ajustada al respeto de los principios bioéticos fundamentales, especialmente al de autonomía. Actualmente se hace preciso formar a los recursos humanos bajo este nuevo paradigma, lo que implica ofrecer información sobre la CIF, sobre los códigos de bioética y sobre los reglamentos y leyes que abren la posibilidad de un acercamiento con estas personas desde la autonomía, desde el respeto a sus derechos y a sus creencias.

#### Acogida, reconocimiento e inclusión

Duch (2002) propone que dos grandes acciones a partir de las cuales el ser humano llega a instalarse en el mundo: la acogida y el reconocimiento, y afirma que:

El acogimiento y el reconocimiento son imprescindibles para que el recién nacido vaya adquiriendo una fisonomía auténticamente humana. Por todo ello resulta muy evidente que la calidad de la instalación del ser humano concreto y también de las comunidades humanas en su mundo cotidiano se halla directamente vinculada con

la calidad del acogimiento y el reconocimiento que han experimentado y experimentan desde el nacimiento hasta la muerte (op. cit. p.12).

El proceso de acogida depende de los mecanismos culturales que utilizan los seres humanos. Este proceso determina el lugar que se ocupa y el auto-reconocimiento, en otras palabras, la instalación en el mundo y dentro de un grupo o grupos a los que por la experiencia de vida se tenga acceso. La familia es el grupo primario para concretar la instalación, es decir, ella es una estructura de acogida. Duch (op. cit.) define este concepto como “el marco en cuyo interior el ser humano puede poner en práctica aquellas teodiceas prácticas que tienen la virtud de instaurar, en medio de la provisionalidad y novedad de la vida cotidiana, diversas praxis de dominación de la contingencia” (op. cit. p.13).

La teodicea es un término que se refiere a la defensa de la justicia divina al enfrentar las dudas u objeciones que surgen del mal en el mundo (Cambridge Dictionary of Philosophy, 2001, p.910). Desde ella algunos seres humanos diseñan los diferentes medios para acoger o no, para aceptar o rechazar y, desde luego, para integrar o discriminar a nuestros semejantes; sin embargo, muchas veces estas acciones no se enmarcan en las enseñanzas religiosas o en la palabra de Dios contenida en los libros sagrados, sino más bien en creencias personales o representaciones que tenemos sobre algo, lo que explica por que existe una diferencia, en ocasiones muy marcada, entre lo que se predica y lo que se hace.

Para explicar mejor este punto intentaré analizar la forma de entender la discapacidad por lo que volveré a aspectos ya tratados. Este concepto se traduce, frecuentemente, como enfermedad o como sinónimo de incapacidad. Así podemos concebir desde una visión absolutamente utilitarista al sordo como el que no habla; a la persona con discapacidad cognoscitiva como persona de segunda categoría o no productora sino como el sujeto que amerita de nuestra compasión y en quien se debe gastar un dinero que no tiene retorno (lo que no se invierte, se gasta). Estas percepciones se concretan en una serie de denominaciones (algunas francamente eufemísticas) que se utiliza con frecuencia, por ejemplo: el pobrecito, el enfermo, el especial, el excepcional, el anormal; ellas suponen una forma de pensar y de hablar sobre la discapacidad y, por supuesto, influyen en negarles a la persona que presenta dicha condición su derecho a la educación, a la inclusión plena y a la participación ciudadana.

A este respecto Morales (2006) afirma que al definir la discapacidad el discurso pedagógico no gira en comprender cómo el Otro, diferente a nosotros, tiene una inteligencia o una lengua que no es deficiente o inferior a la de la mayoría, sino simplemente diferente. En esta visión, que niega la diferencia, el llamado proceso de inclusión social y laboral será asumido como una concesión que se le hace a la persona con discapacidad, pues a pesar de que las leyes defienden sus derechos, su acogida a la sociedad será definida, principalmente, por las creencias, representaciones y percepciones de los docentes, familias, representantes, líderes comunitarios,

empleadores y proveedores de salud, es decir, por todos los que conformamos ese conglomerado que llamamos sociedad.

Lo que decimos del otro, lo que opinamos sobre la conducta del otro y lo que al otro le manifestamos directamente constituye una especie de amalgama para la acogida y la identidad que termina por unir conceptos (saberes), emociones (sentimientos) y creencias, en otras palabras: las razones y las pasiones que nos definen como parte de una realidad mayor más allá de lo individual y de lo inmediato y que pueden estar muy alejadas de lo que la ética judeo-cristiana nos enseña. Estas características del ser humano limitan el proceso de inclusión, pues ellas permiten que el proceso de acogida sea complejo y deba pasar por ajustes dependiendo del momento sociohistórico y de la legitimidad que ganen las leyes en el contexto social.

#### Fundamentos legales para la atención de la persona con discapacidad

En la Ley para las Personas con Discapacidad (2007) de la República Bolivariana de Venezuela, la cual regula los medios y mecanismos que amparan al colectivo de personas con discapacidad de manera plena y autónoma, se presenta el concepto de discapacidad en el artículo 5, el cual reza:

Se entiende por discapacidad la condición compleja del ser humano constituida por factores biopsicosociales, que evidencia una disminución o supresión temporal o permanente, de alguna de sus capacidades sensoriales, motrices o intelectuales que puede manifestarse en ausencias, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse sin apoyo, ver u oír, comunicarse con otros, o integrarse a las actividades de educación o trabajo, en la familia con la comunidad, que limitan el ejercicio de derechos, la participación social y el disfrute de una buena calidad de vida, o impiden la participación activa de las personas en las actividades de la vida familiar y social, sin que ello implique necesariamente incapacidad o inhabilidad para insertarse socialmente (p.5).

Además, en el artículo 6 se define a la persona con discapacidad como:

Son todas aquellas personas que por causas congénitas o adquiridas presenten alguna disfunción o ausencia de sus capacidades de orden físico, mental, intelectual, sensorial o combinaciones de ellas; de carácter temporal, permanente o intermitente, que al interactuar con diversas barreras le impliquen desventajas que dificultan o impidan su participación, inclusión e integración a la vida familiar y social, así como el ejercicio pleno de sus derechos humanos en igualdad de condiciones con los demás.

Se reconocen como personas con discapacidad: Las sordas, las ciegas, las sordo ciegas, las que tienen disfunciones visuales, auditivas, intelectuales, motoras de cualquier tipo, alteraciones de la integración y la capacidad cognoscitiva, las de baja talla, las autistas y con cualesquiera combinaciones de algunas de las disfunciones o ausencias mencionadas, y quienes padezcan alguna enfermedad o trastorno discapacitante, científica, técnica y profesionalmente calificadas, de acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud de la Organización Mundial de la Salud.(p.5).

En este concepto resaltan una serie de ideas fundamentales. La primera la consideración del término “*personas con discapacidad*”, lo que se opone a otras definiciones en las que el mismo se presentaba sin aclarar que las personas portadoras de discapacidad no deben ser ubicadas en grupos rígidos o compartimientos estancos, delimitados exclusivamente por criterios físicos y/o psicológicos, por ejemplo: los ciegos, los retardados o los dementes. Aquí se resalta, que por sobre todas las cosas, lo que permanece es el concepto de Persona (eso es lo que define, no el retardo mental, el autismo u otra condición) y lo que varía es el evento que discapacita. Dicho de otra manera: se es Persona con discapacidad, por lo que tengo derechos (soy sujeto de derecho) y deberes, no por ser portadora de una discapacidad sino por ser Persona.

La segunda idea se refiere al hecho de presentar la discapacidad como algo posible de aparecer a lo largo del proceso vital: nos puede suceder a todos en cualquier momento del desarrollo y ésta puede ser permanente o temporal. Podemos nacer con sordera o con una discapacidad motora de base genética, pero, también, es factible presentar una limitación sensorial adquirida durante la gestación, por lo que nacemos con una discapacidad congénita. También debemos aclarar que la discapacidad puede ser adquirida por diversos factores, muchos de ellos de fácil prevención; por ejemplo, algunos casos de sordera o ceguera que son consecuencia de infecciones como embriopatía rubeólica, casos de retardo mental derivados de hipotiroidismo o fenilcetonuria o aquellas que se dan como consecuencia de los accidentes de tránsito (discapacidad motora o lingüística en su gran mayoría).

Otros procesos también pueden generar mayor riesgo para la discapacidad, como el envejecimiento, el cual puede estar asociado a la presencia de trastornos cognoscitivos como los que se dan en la persona con demencia vascular o de tipo Alzheimer, y enfermedades como la diabetes, el cáncer o el SIDA, las cuales con su progreso pueden deteriorar las funciones sensoriales, motoras o cognoscitivas.

Es necesario aclarar que discapacidad y enfermedad no son sinónimos, si bien como ya planteé algunas enfermedades generan discapacidad, numerosas condiciones como el Síndrome de Down, el Síndrome de Usher, la sordera, algunos casos de ceguera o la parálisis cerebral no pueden calificarse como enfermedades, son antes que nada situaciones de discapacidad permanente. A este respecto cabe destacar que una persona con discapacidad puede enfermarse como cualquier otra y tiene los mismos derechos al acceso a tecnología de punta y a una atención médica de calidad.

Un problema central para definir acciones: El concepto de discapacidad desde la ventana bioética.

La Organización Mundial de la Salud define *Salud* como la situación de perfecto bienestar físico, mental y social. Estado de suficiencia y aptitud o reservorio de recursos personales que se pueden utilizar cuando se necesitan. De igual manera, define *Calidad de Vida* como la percepción de un individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en el cual vive, y en relación con sus metas, expectativas, estándares e inquietudes (OMS, 2001). Estos dos conceptos son centrales en la planificación sanitaria y educativa de cualquier nación, pues se hace imperativo definir acciones, programas y esfuerzos que nos permitan con base a la educación alcanzar salud, bienestar y progreso de la gente.

En la actualidad las acciones que más debates y controversias desatan en torno a la discapacidad es la recomendación de interrupción del embarazo que algunos científicos y pensadores apoyan en el caso de que el feto tenga un defecto genético o se compruebe la presencia de discapacidad, como es el caso del Síndrome de Down. ¿Las razones? De acuerdo con estos planteamientos, garantizar la calidad de vida o evitar mayores sufrimientos al propio sujeto con discapacidad y a su familia (Singer, 1995, en Velásquez, 2000; Leret, 2005).

Si este argumento es el adecuado, cabría preguntarse si debe ejercerse la eugenesia y la eutanasia como “garantes de la felicidad de la especie humana” y si realmente la presencia de una discapacidad es motivo para una reducción en la calidad de vida, o si tener un hijo con alguna limitación compromete nuestro logro como padres y no es la falta de recursos con lo que se cuenta o la inhumana actitud de la sociedad ante las personas con discapacidad lo que realmente influye en que las mismas no tengan una vida digna y por ende, sus familias padezcan una sobrecarga emocional y económica.

Juan Pablo II (2005) manifiesta una norma que debería ser aceptada por los proveedores de salud y nos recuerda que la vida es un regalo divino y comienza desde la concepción, por lo que debe ser promovida con dignidad. Desde esta perspectiva se debe tener en cuenta que una vida no debe ser objeto de experimentación, de rechazo o mantenida a expensas del sufrimiento y menoscabo de la dignidad de la persona. Además, las maneras de tratar y de atender a un ser humano deben estar pautadas por los principios bioéticos ya mencionados.

La concepción de vida y dignidad desde la perspectiva Cristiana se relaciona con una visión de la discapacidad basada en los derechos humanos. A este respecto, el documento Derechos Humanos y Discapacidad (ONU, 2002) señala: Ver a la persona con discapacidad como un sujeto en lugar de cómo un objeto supone darle acceso al beneficio pleno de las libertades fundamentales que la mayoría de las personas dan por sentadas, y hacerlo de forma respetuosa y sensible a su diferencia.

En este mismo texto se expone: “la dignidad humana es la norma básica de los derechos humanos. Todas y cada una de las personas tienen un valor inestimable y nadie es insignificante. Las personas han de ser valoradas no sólo porque son útiles desde el punto de vista económico u otro, sino por su valor intrínseco (op. cit., p. 11).

El modelo de derechos humanos asume la dignidad del ser humano como elemento intrínseco y primario al momento de definir la discapacidad. Lo médico, lo psicológico o lo psiquiátrico debe considerarse sólo en caso necesario, pues no es el argumento central al considerar las necesidades de este colectivo. El problema es la sociedad; por lo tanto la limitación se sitúa fuera de la persona. El esfuerzo de las naciones y de la sociedad en conjunto debe ser trabajar para eliminar las condiciones sociales que las generan como la ignorancia del riesgo genético, la falta de acceso a la salud o a la educación, la contaminación ambiental o el uso de sustancias nocivas. Este camino es costoso y muy difícil pero es el más digno y el que nos puede llevar a un mejor fin.

Desde la ventana bioética es necesario destacar que la persona con discapacidad en cualquier momento de su existencia es sujeto de derecho; su vida tiene igual valor que la del sujeto sin discapacidad, por lo que la sospecha o certeza de una alteración no constituye una excusa para acabar con su existencia, pues la vida no se define por los costos que deben emplearse en la atención de una persona, ni por la felicidad que podrá o no alcanzar el mismo u ofrecer a su familia, ni siquiera por su nivel de calidad de vida. Vuelvo a repetir: la discapacidad, sea del tipo que sea, no afecta la condición humana. Sólo define una forma de relación con los otros que se verá afectada por la manera como el entorno concrete su relación con el sujeto con discapacidad.

El concepto de alteridad es un elemento clave para definir la discapacidad desde la ventana bioética. El mismo se refiere a la cualidad esencial del derecho humano que define o regula el comportamiento de un individuo siempre en relación con la conducta de los demás, se refiere pues a la condición de ser Otro. Se trata de mostrar respeto por las diferencias y el contexto natural en el que se presentan y en actuar en función de la equiparación o igualdad de oportunidades. En otras palabras: poner al alcance de todas las personas con necesidades especiales, modos de vida diaria lo más parecidos a las formas y condiciones de vida del resto de la sociedad. A esto, Morales (2006) agrega que la relación entre ciudadanía y discapacidad se concreta en el derecho de tener los mismos derechos siendo un ciudadano diferente.

La formación en Bioética de los proveedores de salud.

Beauchamp y Walters (2003) expresan que desde los inicios de la década de los setenta, se comenzó a sentir la necesidad de discutir los problemas científicos y, en especial, los médicos en una perspectiva amplia, con la participación de profesionales como abogados, teólogos y filósofos. De este modo, la necesidad de resolver los dilemas éticos que la investigación con seres humano representa, llevó a la comunidad científica a acordar una serie de normas fundamentadas en los principios de respeto de la autonomía, la beneficencia, la no-maleficencia y la justicia.

Los principios bioéticos proveen un marco de referencia para el desarrollo de la investigación, para el diseño de políticas públicas (colectivas) de salud y para el análisis necesario en la toma de decisiones en torno a la aplicación de nuevos tratamientos farmacológicos, para el diseño de programas pedagógicos y en el empleo de biotecnología en población con discapacidad en cualquier momento del ciclo vital.

A este respecto cabe destacar que desde la autonomía los proveedores no son los únicos que deciden, por ejemplo, sobre el uso de técnicas para el diagnóstico de enfermedades o condiciones de base genética en embarazos de riesgo, procedimientos quirúrgicos en fetos o la colocación de implantes cocleares. Es la familia y la persona con discapacidad quienes deben decidir, con base al proceso de consentimiento informado, si desean o no emplear estos recursos, por lo que el equipo de profesionales debe comunicar efectiva y oportunamente, sobre las alternativas terapéuticas sin coerción, sin defender sus intereses económicos o académicos, en un lenguaje ajustado a las características de sus interlocutores y por supuesto, respetar las decisiones que ellos tomen.

Toda acción de los proveedores de salud, cualquiera sea su orientación religiosa, debe estar dirigida por valores como la cooperación, la solidaridad, la justicia y el respeto por el otro. Además, deben velar tal y como lo señala el Índice y Entorno del Desarrollo Humano en Venezuela por alcanzar un mayor nivel de desarrollo humano, definido este como un proceso de ampliación de las oportunidades esenciales del ser humano: disfrutar de una vida prolongada y saludable, adquirir conocimientos y tener acceso a los recursos necesarios para lograr un nivel de vida digno (INE y PNUD, 2002).

Esta situación representa un reto para los proveedores de salud, quienes en la mayoría de los casos detectan la discapacidad y deben participar en el proceso de brindar información suficiente y veraz como parte de la orientación a los padres y a la familia de sus pacientes, para que ellos decidan con respecto a las opciones educativas y de tratamientos médicos y para desarrollar una actividad apegada al principio bioético del consentimiento informado, pues como se dijo anteriormente, la información que el equipo de profesionales ofrezca a la persona con discapacidad y a su familia debe ser objetiva, respetuosa de la autonomía y del derecho de

decisión del paciente tenga o no éste una discapacidad, sea de una cultura diferente o utilice una lengua minoritaria.

Esto nos lleva a considerar que el objetivo de cualquier programa de formación de proveedores de salud debe tener como norte formar profesionales altamente capacitados para diseñar e implementar acciones preventivas, de detección temprana y de atención de la discapacidad en niños, adolescentes, jóvenes y adultos, y en comunidades con riesgo genético; es decir, para actuar en la población desde un enfoque ecológico, centrado en el individuo dentro de su entorno social: familiar, escolar, recreativo, cultural, laboral; respetando los valores del venezolano y teniendo como principio fundamental la defensa del derecho a la vida, a la educación y a la salud consagrado en la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999) y en los diferentes códigos o documentos internacionales.

A modo de conclusión

Los avances en Medicina y, especialmente, el surgimiento de la Genética como disciplina obligó a establecer nexos entre lo social y lo médico, motivado a los dilemas que pronto aparecieron, pues su campo de estudio implica el reconocimiento de que los humanos podemos “controlar” algunos eventos que hasta hace un siglo era imposible, vale destacar el desarrollo de órganos o el control de enfermedades hereditarias.

El momento actual obliga a formar a los proveedores de salud y de atención en educación especial a partir de los principios bioéticos fundamentales, como una alternativa para proveer información y formación sobre los aspectos teóricos y prácticos necesarios en el ejercicio profesional tales como: la concepción social o ecológica de la discapacidad, el concepto de alteridad y las leyes y demás instrumentos legales que rigen u orientan las acciones en lo médico y en lo pedagógico en nuestro país.

Los avances en biotecnología obligan a todos los profesionales relacionados con salud y con educación especial a conocer sobre procedimientos diagnósticos, alternativas terapéuticas, uso de fármacos, procedimientos quirúrgicos y pruebas genéticas. Este saber debe ser analizado y estudiado no sólo en una perspectiva médica, sino, además, desde lo social y lo religioso, teniendo en cuenta los valores éticos, las creencias, los fundamentos legales y el impacto que el uso de estas alternativas puede tener sobre las personas con discapacidad.

Además, es imprescindible educar a la población en general en torno a las características de la discapacidad y de las múltiples variables que pueden ocasionarla: riesgo genético, pobreza, desnutrición, falta de acceso a servicios de salud, drogadicción, etc. En esta tarea se debe contar con el colectivo de personas con discapacidad a fin de promover su empoderamiento, acatar la legislación y promover la legitimización de las leyes.

Muchos de los documentos que rigen la atención en salud poseen basamentos que no se alejan ni se oponen a los fundamentos de la ética cristiana. Esto deja ver que no todo puede ser razonado, ni puede ser analizado en una perspectiva positivista, hacerlo sería actuar desde la soberbia de la razón (Colson, 2005). Una adecuada formación en el área de la bioética de la discapacidad permitirá ejercer acciones destinadas a proteger a las poblaciones involucradas, especialmente, a las personas con discapacidad y a sus familias, a preservar la confidencialidad, el derecho a la autonomía (consentimiento informado), y el rechazo absoluto a la coerción (expectativas falsas).

Se propone diseñar cursos en Bioética con el fin de proveer a todos los profesionales involucrados con una orientación clara, a partir de la cual se adquieran saberes sobre la comprensión y la conceptualización de la discapacidad, las leyes y los códigos; de igual manera, con la oportunidad de analizar los dilemas que se enfrentan en la actualidad a la luz de la bioética y de defender el respeto por la vida y por las oportunidades plenas de toda la población, incluso de aquellas personas que no tienen “genes perfectos”.

## REFERENCIAS

- Amor Pan, J M. 2005. *Introducción a la Bioética*. Madrid: PPC, Editorial.
- Beauchamp, T y Walters, LR. 2003. *Contemporary Issues in Bioethics*. Estados Unidos: Thomson Wadsworth.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del Desarrollo Humano. Experimentos en entornos naturales y diseñados*. Barcelona: Edit. Paidós.
- Colson, C y Fickett, H. 2005. *La vida buena*. Washington DC: Editorial Unilit.
- Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. 1999. Gaceta Oficial N° 5.453 Extraordinario. 24 de Marzo de 2.000.
- Duch, LI. 2002. *Antropología de la Vida Cotidiana. Simbolismo y Salud*. Madrid: Editorial Trotta, SA.
- Habermas, J. 1988. *Teoría de la Acción Comunicacional*. Madrid: Edit. Tecnos.
- Instituto Nacional de Estadística de Venezuela y Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. 2002. *Índice y Entorno del desarrollo Humano en Venezuela*. Venezuela: Impresión La Galaxia.
- Juan Pablo PP. II. 1995. *Evangelium Vitae*. El Vaticano: Prensa Vaticana.
- Kottow, M. *Vulnerabilidad y Discapacidad*. En MEDWAVE, Año 3, N° 1. Edición Enero 2003.
- Leret, MG. 2005. *Derecho, Biotecnología y Bioética*. Caracas: Los Libros de El Nacional.
- Ley para las Personas con Discapacidad. 2007. Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela N° 38.598, Enero de 2007.
- Morales, A. 2006. *Problematizando el concepto de integración social: un debate sobre la alteridad en la educación especial*; en Dialógica. UPEL. Vol. 3 N° 1, 2006, pp. 97-124.
- Morales, A y Valles, B. 2006. *Algunos dilemas éticos en torno a los implantes cocleares en países en desarrollo: El caso Venezuela*. En Revista de Investigación. UPEL. N° 60, 2006. pp. 11-22.
- Organización Mundial de la Salud. 2001. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: IMSERSO.
- Organización de las Naciones Unidas. 2002. *Derechos Humanos y Discapacidad*. New York.
- Organización de las Naciones Unidas. 1997. *Declaración de los Derechos del Genoma Humano*. New York.
- The Cambridge Dictionary of Philosophy. Robert Audi Editor. 1999. Cambridge University Press.

- Pérez Hernández, Y. 2008. *Marcadores en Conversaciones con Sordos en Lengua de Señas Venezolana*. Tesis Doctoral sin publicar. Mérida: Universidad de Los Andes.
- Potter, V. R. *Bioethics, Bridge to the future*. Englewood Cliffs. New Jersey: Prentice-Hall.
- Valls, R. 2003. *Ética para la bioética*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Velásquez, JL. 2000. *Células Pluripotenciales y ética*. En Estudio de Bioética y Derecho. Valencia: Tirant lo Blanche