

Discapacidad y justicia distributiva: una mirada desde la bioética

Claudia Marcela Rozo Reyes¹
Angélica María Monsalve Robayo²

Resumen

Objetivo: Abordar las concepciones sobre discapacidad, valorando las reflexiones en torno a la justicia distributiva, como un argumento que representa un enorme desafío para la bioética cuando encara el estudio de la discapacidad y cuando analiza sus contribuciones para fomentar el diálogo social entre los actores que formulan políticas públicas a favor del bienestar social. *Metodología:* Un análisis cuidadoso de la información para mostrar argumentos de autores que han trabajado la justicia social y distributiva en discapacidad y su contribución a justificar los procesos de cambio que requiere la sociedad, para proteger los derechos de las personas en esta condición y así promover la sensibilización y concientización sobre la igualdad de oportunidades. *Resultados y conclusiones:* Existen diversas posiciones de justicia distributiva en salud sobre la búsqueda de proporciones más justas de recursos. Sin embargo, no se detiene sólo en este objetivo, sino que busca que otras necesidades básicas sean satisfechas también. Esto amerita intenciones sociales hacia el logro de oportunidades más equitativas, incluso en el ámbito laboral. Una concepción social de justicia distributiva debe llevar a la revisión moral de las conductas excluyentes de la sociedad con las personas con discapacidad, donde su minusvalorización impide aceptar su presencia en ambientes laborales competitivos y obtener los recursos necesarios para el alcance de su autonomía.

Palabras clave: Personas con discapacidad, justicia social, equidad.

Title: Disability and Distributive Justice from the Viewpoint of Bioethics

Abstract

Objective: To address the contributions of several authors on disability and distributive justice, arguing that it represents a huge challenge for bioethics, and examining the extent to which it can contribute to promote social dialogue among those in charge of formulating

¹ Terapeuta ocupacional, especialista en Docencia Universitaria, de la Universidad del Rosario. Especialista en Bioética. Magíster en Bioética, de la Universidad El Bosque. Profesora auxiliar de carrera. Directora del Programa de Terapia Ocupacional de la Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud, de la Universidad del Rosario. Bogotá, Colombia.

² Terapeuta ocupacional, de la Universidad del Rosario. Magíster en Gerontología y candidata a doctora en Neuropsicología Clínica, de la Universidad de Salamanca. Profesora auxiliar de carrera del Programa de Terapia Ocupacional de la Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud, de la Universidad del Rosario. Bogotá, Colombia.

social welfare public policy. *Methodology:* A careful analysis of the information shows that the authors who have worked on social and distributive justice in disability justify processes of change in order to protect the rights of people in this condition, promoting awareness in equal opportunities. *Results and Conclusions:* There are various positions on distributive justice in health around the search for a fairer allotment of resources. However, other basic needs must be satisfied as well. This warrants social intentions towards even more equal opportunities in employment. A social conception of distributive justice must lead to a moral revision of society's behavior towards persons with disabilities, which prevents accepting their presence in competitive work environments and obtaining the resources necessary to achieve their autonomy.

Key words: Disabled persons, social justice, equity.

Introducción

La discapacidad como fenómeno ha suscitado en la especie humana todo tipo de respuestas, desde aquellas que veían en ella la expresión de la anormalidad, lo monstruoso o lo innombrable que debía ser eliminado, como lo atestiguan algunas culturas. Hasta aquellas que podían ver en ella expresiones de fenómenos sobrenaturales, divinos o privilegios de la naturaleza, como también lo atestiguan otras culturas. La danza histórica de las concepciones sobre la discapacidad muestra un espectro tan amplio, que las posibilidades de acción han sido muy erráticas a través del tiempo. Hoy parece haber un mayor consenso global sobre la discapacidad, aunque todavía

existen dificultades en considerarla como un fenómeno que atañe a la responsabilidad comprometida de una sociedad.

Con la intención de encontrar una mayor claridad al respecto, en este escrito, desde la perspectiva de varios autores, se pretende analizar su contribución al debate sobre la discapacidad y justificar los procesos de cambio que requiere la sociedad para proteger los derechos de las personas con discapacidad y promover la igualdad de oportunidades.

En este sentido, la justicia distributiva es uno de los argumentos que representa un enorme desafío para la bioética cuando encara el estudio de la discapacidad y, en mayor medida, cuando analiza las contribuciones que puede hacer para fomentar el diálogo social entre los actores que formulan las políticas públicas a favor del bienestar social.

La discapacidad conlleva mayores niveles de vulnerabilidad, somete a las personas a la exclusión y a la pobreza, y a condiciones de vida menos favorables, que limitan el logro de su realización personal. Por ello, la bioética debe entrar a mediar, ya no en dinámicas individuales, sino sociales, entre un colectivo con necesidades, para la cimentación de una sociedad más justa y equitativa.

La comprensión de la discapacidad

La discapacidad ha tenido distintas definiciones, concepciones y

visiones a lo largo de la historia de la humanidad, las culturas y las sociedades. Las concepciones más tradicionales de la discapacidad han partido de las imperantes ideas propuestas por el modelo biomédico, en el que la solución propuesta ante la diversidad es la modificación en la condición original, en el mal funcionamiento, y, por tanto, pensar la rehabilitación desde una idea de cambiar el estado de las personas y hacerlas ajustarse a los parámetros de la mayoría considerada como “normal”, o completos, o perfectos. García y colaboradores (1) refieren que la tradicional concepción de discapacidad ha estado asociada con la persona y con una deficiencia que impide el adecuado funcionamiento de estructuras o funciones corporales, un *modelo individual*.

Desde finales del siglo XX, esa visión de la discapacidad se ha modificado de manera importante, al dejar de lado las ideas centradas en el problema de la persona y su deficiencia, y trasladarla a la interacción que se establece entre la capacidad de sujeto, su contexto de vida, hogar, empleo, ocio, entre otros; una noción que concibe la discapacidad desde la interacción entre las limitaciones de una persona y el ambiente donde se desempeña, es decir, un modelo social, que también ha recibido críticas, por dejar de lado las deficiencias, para centrarse en el contexto y la cultura.

Para Gómez y Cuervo (2), estos dos modelos han influido de manera

importante en el estudio de la discapacidad, pero existe una concepción que media entre los dos conceptos. Propuesto por la Organización Mundial de la Salud, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) define la *discapacidad* como: “una compleja interacción entre la condición de salud y los factores contextuales; considera que la condición de salud corresponde al estado de las estructuras, órganos y funciones corporales, los cuales dependen de los factores ambientales que constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas”.

Esta posición integra los conceptos biológicos y los asocia con factores psicosociales, que amplían la comprensión de la discapacidad como un fenómeno humano, dinámico, cambiante de acuerdo con el contexto; un modelo biopsicosocial.

Si bien las definiciones de discapacidad pueden ayudar a estudiarla y comprenderla, no ha sido suficiente para modificar los problemas que sufren estas personas por la disminución de oportunidades, ya que la falta o pérdida de una habilidad limita las posibilidades de ser independiente y productivo, y de participar socialmente en los ámbitos económicos, culturales, educativos y políticos de la sociedad.

Las personas en situación de discapacidad enfrentan la exclusión social, reflejada de manera importante en las oportunidades de participar

socialmente, y especialmente en las opciones de desarrollar actividades productivas comunitarias y económicas. El mundo posmoderno ha llevado a realizar consideraciones sobre las personas a partir del trabajo, al brindar atributos de clase, relaciones, identidad y posicionamiento social a aquellos que son “productivos”. Las personas con discapacidad han sido tradicionalmente excluidas de los ambientes laborales y segregadas por su condición, marginándolas a sectores informales de la economía y el subempleo. Según Peñas: “el trabajo y con él la capacidad de trabajar, constituye un requisito esencial si se pretende el reconocimiento y valor social, es decir, el trabajo como necesidad e identidad humana” (3).

Esta perspectiva de exclusión no solo conduce al aislamiento social, sino a condiciones económicas inequitativas, que, según lo señala el estudio de Hernández y Hernández en Colombia (4), han mostrado situaciones de mayor vulnerabilidad para las personas en condición de discapacidad, caracterizada por niveles educativos bajos, ingresos salariales por debajo del salario mínimo, desempleo y ubicación en los estratos uno y dos.

La situación de las personas en condición de discapacidad es agravada por los altos costos que representa el tratamiento de su condición de salud, relacionados con los procesos de habilitación/rehabilitación funcional (recuperación y mantenimiento de

habilidades), profesional (evaluación, capacitación y ubicación laboral) y social (integración a la comunidad, accesibilidad). Esto dificulta la integración social, y en la actualidad, las personas con discapacidad se encuentran entre el grupo con mayor exclusión social, considerado además entre los grupos minoritarios de la población, como lo enfatizan Cruz y Hernández, especialmente: “en el aspecto económico (ingresos, trabajo, consumo); del capital humano (salud, educación); del capital social (control social, antecedentes personales y culturales, compromisos cívicos); de lo político (derechos civiles, ciudadanía libertad) y del acceso físico (infraestructura, movilización)” (5).

Discapacidad y justicia social y distributiva

Estas condiciones de inequidad en la población en condición de discapacidad plantean retos para todos los miembros de la sociedad y no solo para quienes trabajan directamente en los procesos de rehabilitación; implica a todos los ciudadanos, ya que la consideración de la discapacidad no se refiere a la persona, sino “a la forma en que se estructuran las sociedades; es decir, a la manera como se focalizan y distribuyen los recursos” (5).

A partir de tales ideas, es necesario revisar las discusiones desde los planteamientos en términos de *justicia social* y *justicia distributiva*, los derechos a partir de los cuales

se debe promover la generación de políticas públicas que atiendan las necesidades de la población en situación de discapacidad. Se requiere la combinación de criterios morales y políticos (5), para determinar estrategias que entreguen los atributos que, como ciudadanos, debe poseer este grupo de personas.

En un estudio realizado en Inglaterra por Green (6) se ratifica la necesidad de hacer equitativos los recursos relacionados con la salud, especialmente para aquellas personas en condición de vulnerabilidad o desventaja. Los sujetos participantes se agruparon en dos categorías, de acuerdo con sus posibilidades de acceso a los recursos de salud; un grupo se encontraba en mayor situación de vulnerabilidad frente al otro. Al ser encuestados, se evidenció que el grupo más aventajado atribuía un valor social adicional a la distribución equitativa en la prestación de los servicios en salud. Los resultados del estudio muestran que el 80% de las personas encuestadas manifestaron la importancia de dar prioridad a aquellos sujetos que se encuentran severamente comprometidos a causa de la discapacidad. Es así como la sociedad reclama racionalizar los recursos teniendo en cuenta las necesidades de grupos particulares, en virtud del alcance de condiciones de vida más igualitarias para todos.

Las posiciones y los autores respecto a la justicia social distributiva son variadas, y para efectos de esta discusión, se presentan las

posturas de John Rawls, Amartya Sen y Marta Nussbaum, quienes se han referido a la justicia en relación con las personas con discapacidad o, por lo menos, sus conceptos son aplicables al enfoque biopsicosocial que se describió anteriormente.

Rawls define la *justicia* como: “la primera virtud de las instituciones sociales, como la verdad es de los sistemas de pensamiento”, y además considera “siendo las primeras virtudes de la actividad humana, la verdad y la justicia no pueden estar sujetas a transacciones” (7). El concepto de *justicia* para este autor requiere que se establezcan normas como la cooperación, además de conflicto e identidad de intereses. En estos dos últimos aspectos se centraliza la idea de adecuada distribución, de acuerdo con la participación en la producción de bienes.

A partir de ello, la teoría rawlsiana buscó establecer los “principios de la justicia social”, con el fin de reconocer los derechos y deberes, y la forma más ecuánime de recibir los productos de acuerdo con la cooperación. Esto representa un elemento de vital importancia, a partir del cual se centra la idea de la justicia social distributiva para él; el modo de obtener una sociedad bien organizada.

John Rawls estableció también su teoría de justicia social de acuerdo con dos principios establecidos así: “1.º toda persona tiene un derecho igual al conjunto más amplio de libertades fundamentales que

sea compatible con el conjunto de libertades para todos” y “2.º las desigualdades sociales y económicas tienen que cumplir dos condiciones: a) deben ser para el mayor beneficio de los miembros menos aventajados de la sociedad y b) deben asociarse a funciones y posiciones abiertas a todos, en condiciones de igualdad equitativa de oportunidades” (8).

Por ello, en las personas en situación de discapacidad, el planteamiento se orienta a la aplicación del primer principio en el logro de iguales libertades, y el segundo, en beneficiar a este grupo desfavorecido (5). Molina (9) manifiesta que el concepto de justicia social en la discapacidad debe tener en cuenta un modelo que se oriente al bien sobre este grupo, por encima de los que representa el bienestar general.

Para el logro de una sociedad más justa y equitativa en sus oportunidades, la aplicación de tales principios regula la asignación de los beneficios sociales y económicos (7). En este mismo sentido, Rawls propone la concepción de justicia social distributiva, en la cual considera la necesidad de mantener la igualdad, salvo cuando la desigualdad pueda beneficiar a las personas que por sus condiciones requieran una mayor parte de los beneficios: “Todos los valores sociales —libertad y oportunidad, ingreso y riqueza, así como las bases del respeto a sí mismo— habrán de ser distribuidos igualitariamente a menos que una distribución desigual de alguno o de

todos estos valores redunde en una ventaja para todos” (7).

Para Rawls, la organización de la sociedad adjudica unos bienes primarios de tipo social (la riqueza, las oportunidades, las libertades, los derechos) y los bienes primarios de tipo natural, que ya no son distribuidos directamente por las instituciones (talento, salud, inteligencia, entre otros). Así mismo, él propone que las instituciones actúen de manera justa, al buscar el equilibrio entre la atribución de derechos y deberes, y de esa forma se armonizan las brechas que pueden existir por la repartición de los bienes primarios.

Según Mejía (10), la teoría rawlsiana, en la posición original, busca establecer condiciones para la igualdad de las minorías, a partir de un esquema político que tenga en cuenta los principios de justicia que satisfagan a todos. Esta postura podría estar en franca contraposición con las ideas del utilitarismo, en el que los beneficios se centran en la mayoría, pero se debe proteger a grupos menos favorecidos, con políticas que engloben a aquellos que poseen menos, desde el punto de vista de su dotación natural, como la salud.

Si las sociedades distribuyeran sus recursos de acuerdo con estas premisas, la discapacidad tendría incluso una representación social distinta; sería, por tanto, menos aterradora, considerando que la vida no tiene un curso lineal y que los riesgos sobre la salud y el bienestar

son constantes. Por ello, el riesgo de encontrarse en discapacidad ocurre durante toda la vida y aumenta con la edad (2). Una sociedad que prevé y protege a sus ciudadanos se convierte en más igualitaria, tolerante y considerada de la fragilidad humana. Esto incluye mejores condiciones para la atención en salud, la cobertura de adaptaciones ambientales que faciliten la inclusión, justas posibilidades de empleo, educación, recreación y participación en la vida comunitaria.

Aunque la teoría de Rawls contribuye, en gran medida, a demostrar la necesidad de políticas estatales de circunstancias especiales para las personas en condición de discapacidad, las teorías de Sen y Nussbaum son, de hecho, otra fuente que apoya la idea de una justicia social distributiva centrada en condiciones para la autonomía, el respeto a la igualdad y la dignidad para cada miembro de la sociedad.

Amartya Sen (11) propone que la justicia dependerá no solo de los bienes primarios (concepto de Rawls), sino de las libertades, que para él son las capacidades, las cuales serán variables en los contextos y “convertirán” los bienes primarios en capacidades para que las personas logren estados de bienestar. Sen refiere: “la capacidad es un tipo de libertad: la libertad fundamental para conseguir distintas combinaciones de funciones [o, en términos menos formales, la libertad para lograr diferentes estilos de vida]”.

En este sentido, el autor considera que las personas en condición de discapacidad tienen menos ventajas individuales, al tener disminuidas sus capacidades, y, por tanto, tienen menos opciones de bienestar. Adicionalmente, es bien conocida en la teoría de Sen, su concepción en términos de la pobreza, como él la plantea, en la perspectiva de capacidades; argumenta que la pobreza despoja a las personas de las capacidades.

Sen propone que las personas que poseen bajos ingresos y disminuciones en sus capacidades (como es el caso de las personas con discapacidad) enfrentan un doble problema. Menos oportunidades de percibir ingresos y para convertir estos en capacidades, ya que, por requerir una mayor cantidad de ellos, no podrían alcanzar las mismas posibilidades de bienestar que pueden tener otros grupos poblacionales. De esta manera, considera que ello se debe tener en cuenta en la construcción de políticas públicas para estas personas que se encuentran en desventaja, para disminuir así el nivel de pobreza de este grupo poblacional. La propuesta que surge de su teorización es brindar a las personas en situación de discapacidad los recursos necesarios materiales, culturales e institucionales, por parte de la sociedad y el Estado, y mejorar así sus capacidades y, por tanto, su participación social.

Martha Nussbaum, citada en Stein (12), propuso una lista de las

capacidades humanas, como la vida, la salud corporal, la integridad corporal; los sentidos, la imaginación y el pensamiento; las emociones, el razonamiento práctico, la afiliación con humanos y otras especies; el juego y el control de uno sobre el ambiente. Su concepto de justicia se deriva de asegurar, por parte del Estado, las capacidades, al menos en un umbral aceptable, especialmente en las personas cuyas capacidades están por debajo del umbral. En el caso de las personas con discapacidad, esta autora propone brindar los esfuerzos necesarios para alcanzar la mejor calidad de vida. Incluso se refiere a individuos con discapacidades graves, en las que lograr un buen estado de bienestar puede ser imposible, por lo cual requerirán una protección adicional por parte de la sociedad; así, su teoría busca la equidad (5).

Con base en los planteamientos del modelo biopsicosocial de la discapacidad, como plantean García y Fernández (13), esto tiene un origen en el individuo, pero sus reales dimensiones están en los procesos sociales, subsecuentes a las opciones de interacción interpersonal e interinstitucional, y en las posibilidades que ofrece el contexto. Las concepciones de justicia social distributiva, por tanto, deben tender a la búsqueda de la equidad e igualdad, considerando, ante todo, las necesidades de las personas con discapacidad como sujetos de derechos. Implica reorganizar el sentido

de justicia social y aproximarse a las consideraciones éticas de la equidad en la distribución de recursos para compensar las situaciones desventajosas que se presentan para algunos sujetos.

Teniendo como base la teoría de John Rawls, es preciso considerar la búsqueda de políticas que apoyen a las personas en condición de discapacidad, para propiciar el acceso a mayores condiciones de salud y bienestar. Además, poner al servicio de esa población opciones que vayan más allá de las prestadas a la sociedad en general y que, por tanto, generen posibilidades compensatorias.

Otra perspectiva de la justicia distributiva la presenta la concepción utilitarista. Esta busca argumentar las asignaciones de esfuerzos (económicos o sociales) en virtud de los beneficios más generales, sin detenerse en grupos minoritarios (como sería el caso de las personas en condición de discapacidad), por lo que estos aplicarían a la gran mayoría. Para seguir la línea del utilitarismo, es necesario cuantificar los beneficios, que en el caso de las personas con discapacidad implicaría, por un lado, “calificación de invalidez”, es decir, aquello que desde el punto de vista funcional el individuo no logra hacer; y, por el otro, la consideración de las implicaciones para un sistema de seguridad social en el que tienen derecho a la protección y, por supuesto, al suministro de los elementos que les permitan sobrevivir.

Con dichas consideraciones, este colectivo puede ser visto más como una “carga social” y un “costo adicional” al sistema. Esto alejaría la concepción de *discapacidad* de un modelo social y biopsicosocial, y la acercaría a una visión individualista, lo cual representa un retroceso en las posiciones que se tienen hoy sobre las personas con discapacidad. Sin embargo, si desde ese mismo enfoque utilitarista se da una mirada a la discapacidad y los costos económicos y sociales que implica para un sistema, la inclusión social de este grupo es absolutamente justificable para la designación de mayores recursos de atención.

Así mismo, como lo plantea Teghtsoonian (14) en un estudio de los discursos en torno a la responsabilidad que se difunden en documentos legales, reglamentos de ley, disposiciones oficiales y documentos privados de historia clínica, estos hacen parte del recurso clave para garantizar la equidad entre los individuos, las familias, las comunidades e incluso los lugares de trabajo. Dichos documentos llevan consigo un sinnúmero de estrategias en las que se pretende alinear intereses respecto a los sujetos y los profesionales de la salud responsables del tratamiento, con el fin de reducir los gastos públicos, al brindar un servicio y apoyo de calidad.

La Organización Mundial de la Salud (15) manifiesta que el 12% de la población de un país puede estar en condición de discapacidad. Como

lo manifiestan Cruz y Hernández (5), en un país como Colombia, con un estimado de 44 millones de habitantes, cerca de 5 millones de personas se encontrarían en condición de discapacidad. Este grupo, en su gran mayoría, vive en condiciones de marginación y pobreza, además de que gran parte de ellos se hallaría en edad productiva. Esto acarrea costos para el sistema de seguridad social que debe atender a estas personas, con los subsecuentes gastos de salud, rehabilitación funcional, adaptación de tecnología de asistencia y otros recursos necesarios; y disminuye la fuerza productiva del país, el número de aportantes al sistema de seguridad social, los ingresos y la producción de bienes y servicios, entre otros (5).

Han surgido, entonces, dos términos sobre los cuales se concentran las ideas de justicia distributiva para las personas con discapacidad. La equidad en la distribución, que desde la perspectiva de Bambas y Casas se refiere a: “justicia de acuerdo con la ley natural o el derecho, específicamente, libre de parcialidad o favoritismo” (16). Así mismo, definen la igualdad como la “similitud”. Estos dos autores proponen también los conceptos de “equidad horizontal”, es decir, la asignación de recursos iguales o equivalentes para necesidades iguales, y “equidad vertical”, a la asignación de distintos recursos para diferentes grados de necesidad.

Los requerimientos de las personas con discapacidad se encuentran

en grados distintos a los de otras personas, y, por tanto, se busca que los recursos, especialmente en salud, tengan una equidad vertical con destino al alcance de un mejor estatus. Sin embargo, se busca igualdad en las opciones de empleo, dado que las personas en condición de discapacidad buscan participar socialmente por medio de él, ya que constituye un recurso para la autoestima, la identidad personal y social.

Bioética, justicia, discapacidad

A partir de cada una de las teorías de justicia social y justicia distributiva, es necesario revisar las contribuciones que puede tener la bioética en el desarrollo de la búsqueda de condiciones más equitativas para las personas en condición de discapacidad, que se ajusten al modelo biopsicosocial, desde el cual se centra esta discusión.

Un modo de revisar la participación de la bioética puede darse desde el principialismo, propuesto desde la ética biomédica (17), y la investigación con seres humanos. Los cuatro principios son la *autonomía*, que es definida como la autogobernación y capacidad para tomar decisiones y seguir los propios deseos (18). La *no-maleficencia*, que implica la obligación a no causar daño a otros (18). La *beneficencia*, que se refiere a abstenerse de hacer daño y, además, contribuir con el bienestar (18). La *justicia*, interpretada como aquello

que es equitativo y ecuánime en la distribución para todos.

Estos principios tienen gran aplicación en las personas con discapacidad, sobre todo, en términos de *autonomía*, que es el fin de las intervenciones terapéuticas en la rehabilitación. A pesar de ello, es precisamente a este grupo poblacional a quienes más se les limita su autonomía en la habilidad para tomar de decisiones. Es contradictorio y, por tanto, representa un reto para el personal de salud determinar los conceptos de capacidad y competencia necesarios como garantía en el logro de dicha habilidad. En este campo pueden ser diversas las posiciones, pero es útil considerar el tipo de discapacidad que puede tener una persona (físico, sensorial, psicosocial, entre otros), para tener una base y entender la complejidad del uso del concepto.

La *no-maleficencia*, como concepto, adquiere relevancia especialmente útil con las personas en condición de discapacidad. Kuczewski (19) ha resaltado la participación de la bioética en esta área, la cual se ha implementado en las intervenciones en las unidades de cuidado intensivo, cuando es necesaria la toma de decisiones frente a una discapacidad severa, para rechazar o retirar los soportes vitales. Sin embargo, anota también que otras posibilidades de intervención no están siendo suficientemente exploradas en este campo del conocimiento.

En términos de la *beneficencia*, es posible referir que la bioética ha

contribuido en la comprensión para el personal de salud, de la necesidad de estudiar el paternalismo que ha caracterizado el trato con las personas en condición de discapacidad, a quienes generalmente se les ha negado el ejercicio de su autonomía. La beneficencia se ha extendido, también, a otras áreas, como la búsqueda de la calidad de vida para este grupo de personas y a realizar análisis sobre costo beneficio de los tratamientos, especialmente cuando las discapacidades están instauradas (18).

En estos tres principios, la acción de la bioética es, probablemente, más de orden individual y referida a la relación personal de salud paciente (20). Aunque si fueran pensados más universalmente, su utilidad podría ser colectiva, si se amplía el rango de su aplicación. En este sentido, Leiter (21) y Crea, Usher y Wildfire (22) exponen en sus estudios las implicaciones de la práctica profesional del equipo de salud, al orientar los procedimientos a partir de los lineamientos gubernamentales y el establecimiento de los imaginarios sobre el concepto de discapacidad. Se analiza el ámbito macro del concepto, para distinguir la importancia del contexto y la influencia que este tiene en el sujeto, y el ámbito micro, que explica las particularidades del individuo y cómo este interactúa en el ámbito macro.

Dichos estudios valoran la percepción y la creación social del concepto de discapacidad, que tiene con-

secuencias sobre la implementación de políticas de justicia distributiva derivadas de los cambios en las ideas de discapacidad dependientes del medio social.

El principio de justicia distributiva, aunque fue concebido para una aplicación más centrada en el individuo, logra ascender al terreno colectivo y tiene implicaciones inmediatas. Sobre todo en el desarrollo de políticas públicas, orientado a la equiparación de oportunidades para el logro de las capacidades y de una vida más plena (11).

Schramm y Kottow (20), sin embargo, consideran que el aporte de la bioética a la definición de políticas en salud no puede estar limitado a un modelo principialista. Proponen ampliar la concepción a la consideración de un “principio de la solidaridad”, el cual implica: “la atomización de un colectivo hace más vulnerable a cada uno de sus miembros, por lo cual es recomendable entender el colectivo como un sólido (= solidaridad)”. Esto permite obtener protección por comportarse en un conglomerado, unir esfuerzos y protegerse, en el alcance de bienes comunes. En las personas en condición de discapacidad, la organización y asociación les facilita el logro de políticas estatales que velen por una justicia distributiva más equitativa y con opciones reales de inclusión social.

A pesar de que el principio de la solidaridad pueda ser útil para el diseño de políticas en salud y la

búsqueda de la justicia distributiva, Schrammd y Kottow (20) manifiestan que no es suficiente, dado que en ocasiones los recursos pueden ser muy limitados. En este sentido, proponen que la “ética de la responsabilidad”, propuesta originalmente por Jonas, es una forma de responder ante otros que se encuentran en situación de vulnerabilidad. Este tipo de ética impone una consideración de la “responsabilidad con la totalidad del ser”, por ello incluye una imperiosa concentración de la atención en aspectos de orden público, especialmente entre quienes tienen el ejercicio del poder y el conocimiento.

Finalmente, Schrammd y Kottow (20) hacen la proposición de la “ética de la protección”, entendida como salvaguardar y atender las necesidades básicas. La postura sugerida es cubrir y salvaguardar las necesidades básicas; en palabras de Amartya Sen: ampliar las capacidades humanas y, en consecuencia, las libertades, que serán fuente de bienestar y mejor calidad de vida, la cual debe estar a cargo del Estado.

Una teoría de justicia distributiva para personas con discapacidad, orientada hacia el logro del desarrollo humano, por la equiparación de oportunidades, se nutrirá si dentro de su concepción incorpora los elementos de la ética de la responsabilidad, de la protección y del principio de la solidaridad. Estos aspectos crearán una conciencia particular de las necesidades de bienestar que existen dentro de este colectivo y que no son

entendidos por la sociedad, lo cual aumenta la exclusión social.

Pese a que estas son posiciones de justicia distributiva en salud, no es el único aspecto en el que se deben lograr proporciones más justas de recursos. Otras necesidades básicas también deben ser satisfechas. Las personas en condición de discapacidad reclaman un lugar social por ocupar, participar en sus espacios comunitarios y desarrollar con ello sentido de pertenencia, de logro y de realización personal. La ocupación les permitirá asumir el rol productivo que les dará identidad, y esto se logra con oportunidades equitativas en el ámbito laboral.

Una concepción social de justicia distributiva debe llevar a la revisión moral de las conductas excluyentes de la sociedad con las personas con discapacidad, en el que la minusvalorización de su capacidad impide aceptar su presencia en ambientes laborales competitivos.

Molina (9) propone que una sociedad orientada por la teoría de la justicia social reconocerá la discapacidad desde una naturaleza moral y política. Reconfigurará las acciones institucionales vinculándolas con el hecho social que supone esta condición, para buscar la evolución y, finalmente, otorgar a las personas el lugar que les corresponde, solo así se ejercerán y respetarán los derechos y deberes.

La posición y consideración de la bioética como “una práctica multidisciplinaria e interdisciplinaria,

idealmente llamada a aclarar los problemas de manera multilateral” (23), implica hacer acuerdos de trabajo en común. Así, se generarán posiciones sociales en las que se considere a las personas con discapacidad como sujetos políticos y de derechos, y prime el justo otorgamiento de la igualdad y de las condiciones de bienestar, en los contextos social, cultural, económico y político.

Kuczewski, en su artículo “Discapacidad: una agenda para la bioética”³, también refiere la contribución y el poder que puede ejercer la bioética, al mencionar que el rol de este campo del conocimiento es “generar un diálogo social y producir una casuística de los servicios que promueven no solo la salud sino la integración a la comunidad” (19). La bioética sería, entonces, el mediador moral entre el individuo y la sociedad, en el reclamo de lo justo para la arbitrariedad que puede significar la exclusión.

La agenda ofertada por Kuczewski (19) menciona la contribución que puede tener la bioética en el diseño de políticas públicas para la integración comunitaria, el fortalecimiento de la protección de los derechos de las personas en condición de discapacidad, la garantía de acceso a los servicios de salud y al reconocimiento de la discapacidad, como una posibilidad dentro del ciclo vital.

La contribución de la bioética propicia la tendencia hacia la bús-

queda de un pensamiento reflexivo y colectivo para que la discapacidad se perciba, dentro de la diversidad, como un fenómeno social, que merece el esfuerzo de la sociedad y de los sistemas de seguridad social en la consecución de mejores niveles de vida. Lo que puede requerir, subsecuentemente, la asignación de mayores recursos para esta población y, así mismo, igualdad de oportunidades en el acceso al empleo y el bienestar (24). Además, considerar que la discapacidad no es un problema de otros, sino una dimensión que acompaña la naturaleza misma del hombre, un ser frágil y vulnerable.

Conclusiones

La discapacidad ha evolucionado en sus concepciones y consideraciones. Sus transiciones han permitido considerarla como un fenómeno variante desde lo individual y lo biológico, hasta lo social, como un problema de la sociedad, la cual limita las posibilidades del ser y el hacer. La tendencia actual comprende la discapacidad desde un modelo biopsicosocial, que permite una mirada más integradora y reconoce a la persona con discapacidad como sujeto de derechos.

En este sentido, los altos costos de salud y las restricciones de los sistemas de seguridad social han llevado a inequidades en la distribución de los recursos, lo que afecta de manera notoria a los grupos más vulnerables, entre los que se sitúan

³ Título original: “*Disability: An agenda for the bioethics*”.

las personas con discapacidad, quienes no tienen oportunidades para cambiar su condición de pobreza y posibilidades de participar en los contextos comunitarios. Implementar estrategias que busquen la igualdad y la equidad en los servicios de salud es fundamental, de manera tal que lleven a estos sujetos hacia niveles de vida más dignos y de calidad, de acuerdo con la exposición que formulan autores como Rawls, Sen y Nussbaum sobre justicia social y distributiva.

La reflexión sobre los argumentos que la bioética puede aportar sobre la persona en condición de discapacidad, en los ámbitos decisorios de políticas de salud, debería ser implementada como una práctica esencial ante cualquier medida que afecte a la población general.

Más allá de la concepción de la evolución de las especies a partir de la competencia, la ley del más fuerte, la adaptación, nuestra especie humana ha evolucionado a formas de ser social. Por lo tanto, dentro de esas formas de ser sociales, uno de los aspectos más importantes de nuestra trascendencia ha sido la cooperación solidaria.

Somos seres humanos en la medida en que somos seres inevitablemente sociales, y, con ello, nuestra naturaleza es relacional. Si entendemos a la persona en condición de discapacidad como un individuo desconectado, las acciones que se llevarán a cabo estarán orientadas hacia intervenciones de orden palia-

tivo, cuya intencionalidad se dirigirá a acercarlo lo máximo posible a lo que se entienda en cada momento como *normalidad*. Si entendemos a la persona en condición de discapacidad como parte de un todo, entonces se le podrá ver como un sujeto que asume roles y funciones significativos para ese todo. Con ello, su presencia no será motivo de comparación con los otros, sino asumida como una particularidad que tiene también un sentido y una misión en ese todo social del cual es una parte fundamental.

Desde esta perspectiva, la bioética tiene una obligación en producir ideas, reflexiones y pensamientos que propendan por construir una mirada más justa y solidaria de las personas en condición de discapacidad, con argumentos suficientemente rigurosos, serios y sólidos, que puedan ser planteados en las instancias de poder decisorio social, de manera que comprendan que las necesidades de esta población exigen una consideración social y una mayor adjudicación de recursos, para compensar las desventajas sociales e individuales que presentan y alcanzar buenos niveles de calidad de vida, por medio del ejercicio de sus derechos y de la ciudadanía.

La bioética como campo del conocimiento multidisciplinar e interdisciplinar tiene la responsabilidad de abrir el debate en la búsqueda de la igualdad social, más allá de visiones individuales y trascendiendo a enfoques colectivos de reivindicación.

ción de derechos y al desarrollo de éticas basadas en la solidaridad, la responsabilidad y la protección de las personas con discapacidad, que intenten salvaguardar la inclusión social como fin.

Referencias

1. García S, Santacruz M, Carrillo M, et al. Cuadernos de discapacidad y rehabilitación basada en la comunidad. Bogotá: Secretaria Distrital de Salud de Bogotá. Dirección de salud pública; 2008.
2. Gómez A, Cuervo C. Conceptualización de discapacidad. Reflexiones para Colombia. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2007.
3. Peñas O. Trabajo y productividad en el escenario de la inclusión social. En: Cuervo C, Trujillo A, Vargas DR, et al. Editores. Discapacidad e inclusión social. Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia; 2005.
4. Hernández J, Hernández I. Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia. *Revista de Salud Pública*. 2005;7:130-44.
5. Cruz I, Hernández J. Exclusión social y discapacidad. Colección de textos de rehabilitación y desarrollo humano. Bogotá: Centro Editorial Universidad del Rosario; 2006.
6. Green C. Investigating public preferences on "severity of health" as a relevant condition for setting healthcare priorities. *Soc Sci Med*. 2009;68:2247-55.
7. Rawls J. Teoría de la justicia. Primera reimpresión. México: Fondo de cultura económica; 1997.
8. Rawls J. La justicia como equidad. Una reformulación. Barcelona: Paidós; 2002.
9. Molina R. La discapacidad y su inclusión social: un asunto de justicia. *Rev Fac Med Unal*. 2005;53:259-62.
10. Mejía O. Justicia y Derechos para y de las personas con discapacidad. En: Cuervo C, Trujillo A, Vargas DR, et al. Editores. Discapacidad e inclusión social. Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia; 2005.
11. Sen A. Desarrollo y Libertad. Madrid: Editorial Planeta; 2000.
12. Stein M. Nussbaum: A utilitarian critique. *Boston Colleges Law Review*. 2009;50:489-531.
13. García S, Fernández A. La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia. *Revista de Ciencias de la Salud*. 2005;3:235-46.
14. Teghtsoonian K. Depression and mental health in neoliberal times: A critical analysis of policy and discourse. *Soc Sci Med*. 2009;69:28-35.
15. World Health Organization (WHO). Cost Analysis for Management of Rehabilitation Programers. Rehabilitation Unit. Division Health Organization [internet]. 1997 [citado: 29 de agosto del 2010] Disponible en: www.who.org.
16. Bamba A, Casas J. Assessing equity in health: conceptual criteria. En: Equity and Health. Pan American Health Organization. Occasional Publication No. 8 [internet] 2001 [citado: 29 de agosto del 2010]. Disponible en: <http://whqlibdoc.who.int/HQ/2001/9275122881.pdf#page=21>.
17. Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. Oxford: Oxford University Press; 1979.
18. Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. Sixth edition. Oxford: Oxford University Press; 2009.
19. Kuczewski MG. Disability: an agenda for bioethics. *Am J Bioeth*. 2001;1:37-44.
20. Schramm F, Kottow M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. *Cad Saúde Pública*. 2001;17:949-56.
21. Leiter V. "Nobody's just normal, you know": the social creation of developmental disability. *Soc Sci Med*. 2007; 65:1630-41.
22. Crea T, Usher Ch, Wildfire J. Implementation fidelity of team decision making. *Children and Youth Services Review*. 2009;31:119-24.

23. Hottois G. Qué es la bioética? Bogotá: Editorial Universidad El Bosque; 2007.
24. Arboleda-Florez J. Equidad y asignación de recursos: donde la ética y la justicia social se interceptan. En: Bioética y cuidado de la salud. Equidad, calidad, derechos. Organización Panamericana de Salud (OPS). Organización Mundial de la Salud (OMS) [internet]. 2000 [citado: 29 de agosto del 2010]. Disponible en: <http://www.paho.org/spanish/bio/cuidado.pdf>.

Conflictos de interés: las autoras manifiestan que no tienen conflictos de interés en este artículo.

Recibido para evaluación: 10 de septiembre del 2010

Aceptado para publicación: 20 de marzo del 2011

Correspondencia

Claudia Marcela Rozo Reyes

Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud

Universidad del Rosario

Carrera 24 No. 63C-69

Bogotá, Colombia

claudia.rozo@urosario.edu.co