

ÉTICA BIOÉTICA Y DISCAPACIDAD

ETHICS, BIO ETHICS AND DISABILITY

Julieta Lugones Seuret¹

E-mail: cfg758@infomed.sld.cu

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5731-9424>

Maris Ivis Morales Díaz¹

E-mail: mariamd790917@minsap.cfg.sld.cu

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1879-4227>

Omar Mainegra Rodríguez²

E-mail: omainegra@ucf.edu.cu

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8575-5386>

¹ Policlínico Universitario Octavio de la Concepción y de la Pedraja. Cienfuegos. Cuba.

² Universidad de Cienfuegos "Carlos Rafael Rodríguez" Cuba.

Cita sugerida (APA, sexta edición)

Lugones Seuret, J., Morales Díaz, M. I., & Morales Díaz, O. (2019). Ética bioética y discapacidad. *Revista Científica Cultura, Comunicación y Desarrollo*, 4(1), 39-46. Recuperado de <http://rccd.ucf.edu.cu/index.php/rccd>

RESUMEN

Las personas con discapacidad no pueden ser consideradas como meros sujetos pasivos que reciben atención y servicios de las instituciones sanitarias, estas han de ser consultadas y tenidas en cuenta a la hora de planificar y administrar los recursos del sistema de salud. Esta revisión persigue el objetivo de identificar cómo se manifiesta la relación ética bioética y discapacidad en el contexto internacional y nacional. Se consultaron diferentes bases de datos EMBASE/Excerpta Médica, Latindex, IBECs, MEDLINE, PubMed, ScienceDirect y SciELO. Se analizaron los descriptores: ética, bioética, discapacidad, ética y discapacidad, bioética y discapacidad. En la revisión se concluyó que la bioética en la discapacidad debe centrarse en sus aspectos teóricos y prácticos, es decir, estrategias, atención y programas de salud y la integración comunitaria, desde la participación en las políticas públicas formuladas, en la que se atiende a principios fundamentales para la vida y la protección de los derechos.

Palabras clave:

Ética, bioética discapacidad.

ABSTRACT

People with disability cannot be considered as mere passive fellows that receive attention and services of the sanitary institutions. These they must be consulted and kept in mind when to plan and to administer the resources of the system of health. This revision pursues the objective of identifying how it is manifested the relationship among ethics, bio ethics and disability in the international and national context. They were consulted different data bases as Medical dates EMBASE/Excerpta, Latindex, IBECs, MEDLINE, PubMed, ScienceDirect and SciELO. The describers were analyzed: ethics, bioétics, disability. The revision allowed to value and to conclude that the bio ethics in the disability should be centered in its theoretical and practical aspects, that is to say, on the strategies, attention and programs of health and the integration to the community, from the participation in the formulation of political public, in which is assisted to fundamental principles for the life and the protection of the rights.

Keywords:

Ethics, bio ethics disability.

INTRODUCCIÓN

En la praxis la bioética busca proveer los principios para la correcta conducta humana, respecto a la vía humana y no humana, además del ambiente en el que pueden darse condiciones aceptables para la vida (Zambrano, Canabal, Yañez, Mendoza & Mendoza, 2015).

La ética es fundamental para una disciplina que tiene como eje central al ser humano, estudia la moral, la virtud, el deber, la felicidad y el buen vivir, lo que permite proporcionar cuidados con principios y visión espiritual arraigados en una correcta conducta humana de vida y considerando la situación de vulnerabilidad de la persona con discapacidad motora.

En la tesis surgida en Wisconsin, la bioética nació como una nueva reflexión sobre la ética en general, en tanto que, en Washington, como una ética profesional y si apuramos más, como una ética médica.

Este segundo estilo es el que ha llenado el escenario en las últimas décadas del siglo XX, sin duda por el gran desarrollo de la medicina en esas últimas décadas y también por la importancia del subsistema sanitario en el conjunto del sistema social.

Para Rueda y Miranda la desmoralización conlleva a la ausencia de actividad participativa en orden a lo social (incluyéndose lo social activo y pasivo) y la ausencia de interés en el otro ser humano que convive junto a él en la comunidad, puesto que el producto más evidente de la desmoralización es el grave abandono de la autonomía de cada individuo (Molina López, Vargas Vitoria & San Martín, 2014).

La bioética, como ética aplicada que reflexiona sobre las cuestiones que afectan a la vida, ha tenido un auge espectacular en las últimas décadas, pues los avances tecnológicos no dejan de producirse, empujando a los seres humanos a la necesidad de pensar éticamente sobre ellos. Como ya anunciara Van Rensselaer Potter en los años 70, en ausencia de reflexión ética se pondría en peligro la calidad de vida de los seres humanos o quizás, incluso, su propia supervivencia (López Frías, Morales Aguilera, Sebastián Solanes, Gil Blasco, Arteta Arilla & Costa Alcaraz, 2013).

Un hito en el comienzo de la bioética global fue la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, adoptada por todos los Estados miembros de la Unesco en 2005. Este documento político y legal constituye el primer marco general de principios éticos para una bioética global que abarque todas las culturas y países.

Para Hottois, la bioética se encuentra llamada a participar en las discusiones de una sociedad compleja, multicultural e individualista, que como la actual, requiere del concurso de diferentes disciplinas para tratar la dimensión ética de los problemas relacionados con la biotecnología en todas las formas de vida (Rozo, 2011).

Bajo esta concepción, la bioética permite integrar a la comprensión de la discapacidad, nuevos conocimientos y formas de intervención, que buscan armonizar el

encuentro disciplinar que ella demanda en la solución a las necesidades, en las que se sumergen las personas que la padecen.

La discapacidad es tan antigua como la humanidad pues surgió desde su inicio, la actitud de los hombres hacia ella ha estado regida por el desarrollo social, ya haya imperado intelectualmente el oscurantismo o el desarrollo de la ciencia. Constituye una realidad humana, está presente en gran parte de la población mundial y afecta a niños, jóvenes y adultos. A nivel planetario el número de personas con discapacidad es alto y aumenta día a día, resultando que un 15% presenta discapacidad motora transitoria que limita sus posibilidades de desplazamiento.

La pérdida de habilidades o de alteración de las funciones psicofuncionales del organismo y de manera prolongada en el tiempo, constituye un momento difícil y doloroso. Las reacciones que acompañan a este vivenciar y el impacto de ellas dependerá de las características personales, culturales, religiosas y el estado económico social de las personas afectadas.

De acuerdo con cifras de Naciones Unidas y Asociaciones Internacionales, existen entre 500 y 600 millones de personas en el mundo que presentan algún tipo de discapacidad física o mental, lo cual corresponde a un 10% de los habitantes del mundo. Además, se estima que el 25% de la población total se ve afectada por las dificultades existentes para los discapacitados, por tratarse de familiares o responsables legales.

En África la población con discapacidad es discriminada debido al estigma social que predomina y la percepción negativa que se tiene, esto se ve agravado por tres factores fundamentales; su género, el tipo de discapacidad y grado de dependencia.

Europa presenta cifras de discapacitados superiores a 411 millones y en América se estima entre 140 y 180 millones. En México, la cifra de personas con deficiencia está alrededor del 5,13% de la población, El Instituto Brasileiro de Geografía y Estadística declara que el 12,7 millón de persona poseen un tipo de deficiencia severa. Chile con un moderado avance en el envejecimiento poblacional 62,9% y 15,3% padecen enfermedades crónicas y degenerativas respectivamente.

Ante este contexto se desarrollan diferentes programas de colaboración a la población portadora de discapacidades y la especialización de profesionales de la salud, cuyo principal foco de atención se dirige a la prevención (de otras discapacidades y de minusvalía) e integración social de discapacitados motores, sensoriales, intelectuales y de graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación (Abellán-García, et al., 2012).

Además, a la deficiencia que supone su problema anatómico, se le agrega la creencia de que son personas que no pueden hacer un trabajo de buena calidad, ya que se llega a desconfiar, más que de su condición física, de su capacidad intelectual, privándoles la posibilidad de utilizar sus talentos y potencialidades como cualquier persona (Carbonelli, 2014).

Cuando se fundamenta el actuar ético bajo una perspectiva ética de la persona estamos realizando nuestra propia felicidad (vida lograda) y contribuyendo al de las personas que reciben nuestra acción. Este modo de actuar nos humaniza, pero no solamente a nosotros sin o que con tribuye a hacer también más humanas a las personas con las que nos relacionamos y a la sociedad en general (González, 2013).

En esta revisión bibliográfica se exponen las relaciones ética, bioética y discapacidad y su estado actual a nivel mundial y en nuestro país, la importancia de este tema radica en ser, la atención a los discapacitados, uno de los renglones priorizados de nuestro estado socialista y posee como objetivo Identificar cómo se manifiesta la relación ética bioética y discapacidad en el contexto internacional y nacional.

DESARROLLO

La Ética es la disciplina que estudia la conducta moral de los hombres en la sociedad, pero no la conducta en general, sino un aspecto particular de la conducta humana, aquella que tiene que ver con hacer el bien y evitar el mal, a partir del reconocimiento de la existencia del otro, del respeto por sí mismo y por el otro.

La ética, a su vez, tiene dos grandes disciplinas que, por su gran alcance, se han convertido ya en ciencias particulares: la deontología o ciencia de los deberes, y la axiología o ciencia de los valores. Los códigos de ética y las leyes regulan el estudio o intervención en aquellos grupos que se consideran vulnerables niños, adultos no competentes, individuos con trastornos mentales (incluye a las personas con discapacidad intelectual), personas privadas de libertad e internadas en instituciones cerradas (Muñoz, 2016).

Van Rensselaer Potter (1911-2001) acuñó el término en 1970, este investigador norteamericano del cáncer entendía que la supervivencia de la especie humana en una civilización decente y sostenible requería del desarrollo y mantenimiento de un sistema ético compartido por todos, basado en intuiciones y razonamientos fundamentados en el conocimiento empírico proveniente de todas las ciencias, pero en especial de las ciencias biológicas.

Los valores son las estimativas más significativas del hombre, es decir, son las necesidades superiores, convertidas en aspiraciones e ideales, responden a diferentes significados: económicos, políticos, sociales, culturales, estéticos, religiosos, científicos, morales. Los personales y profesionales no se transmiten ni se enseñan, se construyen en el diálogo entre sujetos, con el intercambio de reflexiones y emociones; pero, especialmente, con el ejemplo en la conducta.

Por su parte, el juicio moral es la evaluación crítica de la conducta moral de los hombres, correlacionando ésta con los valores asumidos, tanto universales como por la sociedad en la que se vive y la profesión que se ejerce y

con los principios y normas médicas.

En el campo de la salud se traducirá en actitudes y comportamientos consecuentes, que unidos a la influencia del medio y a las pautas de socialización del grupo de pertenencia y a la sociedad en su conjunto, originan los denominados problemas de salud.

Ética médica

La ética como ciencia filosófica atañe directa o indirectamente a la práctica vital del hombre. La ética médica como manifestación particular de la ética atiende a los principios y normas que rigen entre los profesionales, técnicos y demás trabajadores del sector de la salud y muy especialmente de la relación del médico con sus pacientes, con otros profesionales, con todos los trabajadores de los servicios de salud entre sí, con sus familiares, además de abarcar otros aspectos como el secreto profesional y el error médico.

La bioética

La bioética es la ética de la vida, del ser humano como ser biológico que nace, vive y muere; del ser humano y su entorno social, lo que da origen a derechos y deberes en relación con ese ser viviente.

La persona no solamente se identifica por su racionalidad, pues su desarrollo solo se fundamentaría en la actividad racional; de manera que la experiencia estética, el juego, las actividades diarias o el deporte son modos de realización, y dan la posibilidad de autorrealización y de satisfacción, por tanto, estos elementos deben ser considerados al pensar en la calidad de vida (Vigil Zulueta, Domínguez Eljaiek, Hernández Zayas & Domínguez Osorio, 2016).

La palabra bioética tiene sus orígenes en las palabras griegas bios y ethos, que significan vida y carácter moral, respectivamente.

Para Zylinska, la primera acepción contempla los aspectos biológicos y políticos, no solo en aquellos procesos como la vida biológica de organismos individuales, sino más bien su existencia política.

Es así como la bioética trasciende el ámbito de la medicina y reflexiona para la creación de moralidades comunes que, respaldadas teóricamente, trascienden los ámbitos sociales.⁵ Diego Gracia, señala que la Bioética no es la simple aplicación de las éticas recibidas al ámbito específico de las ciencias de la vida, sino que está suponiendo la reelaboración del espacio entero de la Ética, debido a la complejidad y también a la radicalidad de las cuestiones que se plantean (Amor, 2015).

Los dilemas bioéticos que involucran los principios de autonomía y beneficencia están presentes en varias esferas de la vida social, la política y la educación de las personas. Encontrar un punto de equilibrio es tarea cotidiana de los médicos, los educadores, los juristas y los demás miembros de la sociedad. Ese lugar de la balanza debe garantizar el libre desarrollo de las personas y la sujeción al bienestar de los colectivos.

La bioética tiene frente a sí una función social inmensa, que consiste en contribuir a la educación en la autonomía, la responsabilidad y la deliberación de todos los sujetos, haciendo que éstos pasen de heterónomos a autónomos, de súbditos a ciudadanos, de personas sumisas y obedientes a sujetos críticos y maduros, capaces de regirse por el único móvil específicamente moral, el deber, en vez de por los hoy más frecuentes, el interés, el uso, la costumbre, etc (Rodríguez, 2012).

Principios fundamentales de la bioética

El ser humano debe estar limitado a los cuatro principios fundamentales que son: autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia, definidos por los bioeticistas Beauchamp, T.L y Childress, J.F. en 1979.

Principio de autonomía

Principio de respeto a las personas que impone la obligación de asegurar las condiciones necesarias para que actúen de forma autónoma. La autonomía implica responsabilidad y es un derecho irrenunciable, incluso para una persona enferma. Una persona autónoma tiene capacidad para obrar, facultad de enjuiciar razonablemente el alcance y el significado de sus actuaciones y responder por sus consecuencias.

Un tema muy importante en el principio de la autonomía, es precisamente el de las barreras, pues ellas lo limitan y entorpecen. Por eso todos debemos ser artífices de su eliminación.

Principio de no maleficencia

En cuanto a la no maleficencia queda muy claro que no es lícito jamás hacer el mal o provocar daño a los demás.

Las implicaciones médicas del principio de no maleficencia son varias: tener una formación teórica y práctica rigurosa y actualizada permanentemente para dedicarse al ejercicio profesional, investigar sobre tratamientos, procedimientos o terapias nuevas, para mejorar los ya existentes en vistas a que sean menos dolorosos y lesivos para los pacientes; avanzar en el tratamiento del dolor; evitar la medicina defensiva y con ello, la multiplicación de procedimientos o tratamientos innecesarios.

Principio de justicia

Se puede considerar que el principio de justicia es observado, siempre y cuando sea respetada su dignidad, atributo humano que le confiere la filiación divina y que es inherente a cada persona, por el hecho de serlo. Dar a cada uno lo que le corresponde es expresión de justicia en el actuar bioético.

En los últimos años, la ética no se ha caracterizado por dedicar atención a los problemas relacionados con los discapacitados. Y cuando lo ha hecho, sus esfuerzos se han dedicado casi de forma exclusiva a examinar la legitimidad de la eutanasia como alternativa a una vida con pocos alicientes. Esta situación no se debe tanto a una falta de sensibilidad o interés por parte de

los especialistas como a la preponderancia que han adquirido los Modelos explicativos basados en aspectos médico-biológicos y sociales

En cambio, la política sanitaria se basa en el principio de justicia y será tanto más justa en cuanto que consiga una mayor igualdad de oportunidades para compensar las desigualdades.

Nuestro país no ha estado exento de esas crisis de valores, Cuba no puede permanecer totalmente ajena a estos problemas, pues no vive en una urna de cristal.

En Cuba, la crisis económica de los años 90 ha producido también afectaciones morales. La desvalorización del valor trabajo, luchar, "ineterismo; manifestaciones de corrupción; delitos contra la economía; incremento de la adicción al alcohol e incluso la aparición de adicción a otras drogas ilegales; manifestaciones de egoísmo y falta de solidaridad (con personas necesitadas, adultos mayores, limitados físico-motores y mentales) han enrarecido nuestro habitual limpio ambiente. Lo peor de todo es que esas contaminaciones han llegado a afectar el sector salud (ventas de turnos, de medicamentos; cobro por servicios).

La Bioética pretende erigirse como concibiera su principal creador Van R. Potter, como un puente hacia el futuro, pero no un puente cualquiera, sino el que enlazará el más avanzado conocimiento biológico con la más comprometida reflexión ética, estableciendo un compromiso moral hacia las personas con discapacidad, sobre todo aquellas que carecen de capacidad legal al no poder administrar sus actos por padecer un retraso mental profundo que les priva de disentiimiento sobre su conducta y tratamiento (Rozo, 2016).

La discapacidad

La señora Margaret Chan, Directora General de la OMS expresó: *"hemos de esforzarnos más en romper los obstáculos que segregan a las personas con discapacidades, que en muchos casos las arrinconan en los márgenes de la sociedad"*; y a continuación afirmó: *"La discapacidad forma parte de la condición humana, casi todos nosotros tenemos alguna discapacidad, temporal o permanente, en algún momento de la vida"* (Rodríguez, 2012).

Según la Organización Mundial de la Salud, la discapacidad es la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras del entorno, incluyendo aquellas que son condescendientes con actitudes e imágenes.

En el informe publicado el 2011 por la OMS se expone que entre 110 y 190 millones de los discapacitados se enfrentan a barreras que van desde el estigma y la discriminación hasta la ausencia de adecuados servicios de atención sanitaria y rehabilitación, pasando por sistemas de transporte o edificios inaccesibles, este informe es el primero global que se publica sobre este problema en 40 años, destaca además, que muy pocos países cuentan con mecanismos adecuados

para responder a las necesidades de las personas con discapacidad.

Para el modelo médico-biológico, la discapacidad es una desviación observable de la normalidad biomédica de la estructura y función corporal mental que surge como consecuencia de una enfermedad, trauma o lesión, y ante la que hay que poner en marcha medidas terapéuticas o compensatorias, generalmente de carácter individual. Para el modelo social, la discapacidad es en realidad un hecho social, en el que las características del individuo tienen tan solo relevancia en la medida en que evidencian la capacidad o incapacidad del medio social para dar respuesta a las necesidades derivadas de sus déficits.

La visión que se le ha dado a lo largo del siglo XX estaba relacionada con una condición o función que se considera deteriorada respecto del estándar general de un individuo o de su grupo.

El término, de uso frecuente, se refiere al funcionamiento individual, incluyendo la discapacidad física, la discapacidad sensorial, la discapacidad cognoscitiva, la discapacidad intelectual, enfermedad mental, y varios tipos de enfermedad crónica.

De hecho, y aunque se dispone, en este inicio de siglo, de unos marcos jurídicos y legales profundamente solventes y de una tecnoestructura plenamente consolidada en torno a las personas más frágiles, se evidencia, una vez más, que, si bien es cierto que el papel lo aguanta todo, la esfera de las actitudes, la mirada y a menudo el lenguaje que emiten los medios de comunicación, como altavoces sociales, entran en contradicciones importantes con los valores esenciales que deben permitir la plena inclusión social y el ejercicio del derecho a participar y ser actor principal en cualquier toma de decisiones que afecte a la vida de estas personas (Martín, 2015).

Estos cambios de actitud han posibilitado cambios en la comprensión de determinadas características físicas que antes eran consideradas como discapacidades. En la década de los 60, por ejemplo, los zurdos eran vistos como personas con anomalías.

Si determinadas herramientas como tijeras o sacacorchos son creadas sólo para diestros, una persona zurda se sentirá como un discapacitado: será incapaz de realizar ciertas acciones y deberá ser ayudado por otras personas, perdiendo su autonomía.

Tipos de discapacidad

Existen los siguientes tipos de discapacidad: física, psíquica, sensorial e intelectual o mental. Cada uno de los tipos puede manifestarse en distintos grados de discapacidad, y una persona puede tener varios tipos de discapacidades al mismo tiempo, con lo cual encontramos un amplio abanico de personas con discapacidad.

Discapacidad física: La discapacidad física se puede definir como una desventaja, resultante de una imposibilidad que limita o impide el desempeño motor

de la persona afectada. Esto significa que las partes afectadas son los brazos o las piernas.

Discapacidad sensorial: La discapacidad sensorial corresponde a las personas con deficiencias visuales, a los sordos y a quienes presentan problemas en la comunicación y el lenguaje.

Discapacidad psíquica: Se considera que una persona tiene discapacidad psíquica cuando presenta “trastornos en el comportamiento adaptativo, previsiblemente permanentes”, puede ser provocada por diversos trastornos mentales, como la depresión mayor, la esquizofrenia, el trastorno bipolar; los trastornos de pánico, el trastorno esquizomorfo y el síndrome orgánico.

Discapacidad intelectual o mental: La discapacidad mental es una función intelectual significativamente por debajo del promedio, que coexiste con limitaciones relativas a dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, auto-cuidado, habilidades sociales, participación familiar y comunitaria, autonomía, salud y seguridad, funcionalidad académica, de ocio y trabajo. Se manifiesta antes de los dieciocho años de edad.

La persona portadora de una discapacidad prolongada puede comprometerse afectivamente y presentar signos de depresión. La desmoralización, sin embargo, dependerá del talante emocional que cada persona posee como producto de su desarrollo biográfico.

Con respecto a la discapacidad congénita, se puede acotar que el desarrollo humano comienza desde el momento de la fecundación. De allí en adelante se desencadenan una serie de eventos que con el tiempo darán origen a cada una de las partes que conforman nuestro ser. Sin embargo, esta serie de eventos es susceptible de errar, provocando anomalías en las estructuras que se están formando (Miller, 2013).

Para ellos la rehabilitación será diferente, pues deben aceptar una condición discapacitante pasando a ser dependientes de otros para desenvolverse (por lo menos en un principio), mientras se amparen en un tratamiento, incluida la rehabilitación, que atenúe su alteración (entrenamiento protésico).

El problema mayor que afecta a estas personas, independiente de su actitud personal, es la gran cantidad de obstáculos que les presenta el mundo de hoy en los diferentes aspectos de la vida.

La arquitectura, así como la educación, la salud y el mundo del trabajo, deben responder a cada uno de los habitantes con sus particulares condiciones físicas y mentales.

En este contexto, como equipo de salud, en primera instancia debemos generar un cambio de mentalidad en nosotros mismos y en la población, de tal forma que nos aboquemos, no sólo a prevenir un aumento de la discapacidad o minusvalía (prestando un servicio de rehabilitación parcial centrado en la persona), sino que también reconozcamos la importancia de generar cambios en el medio y brindemos atención personalizada, con

apoyos individuales y personales que permitan lograr el gran objetivo de la rehabilitación integral: la integración de estas personas en la sociedad (García, 2013).

El Estudio psicosocial de las personas con discapacidad y el estudio psicopedagógico, social y clínico-genético de las personas con retraso mental en Cuba, en el que participaron un importante grupo de profesionales de diferentes campos de la investigación, finalizado en el 2003, permitió profundizar en el conocimiento de este problema, y reflejó una expectativa de vida de 60 años.

Los cambios ocurridos en Cuba, a partir del 1959, han favorecido extraordinariamente las posibilidades de las personas discapacitadas de lograr una mayor integración social, son enormes los recursos puestos por la Revolución a favor de las personas afectadas, el incremento de la educación de nuestro pueblo, el sentimiento de solidaridad humana que ha cultivado la revolución en los cubanos, el desarrollo de un sistema de salud y de educación especial que ni en los países más ricos y desarrollados del mundo existe, entre otras, son factores que han favorecido la inserción social del discapacitado.

El estudio psicosocial de las personas con discapacidad y el estudio psicopedagógico, social y clínico-genético de las personas con retraso mental en Cuba, en el que participaron un importante grupo de profesionales de diferentes campos de la investigación, finalizado en el 2003, permitió profundizar en el conocimiento de este problema, y determinó la puesta en práctica de medidas inmediatas para dar soluciones a las situaciones detectadas.

A pesar de las iniciativas y labor desplegada por nuestro estado en este sector, debido a las dificultades económicas que atraviesa el país consideramos que estamos lejos de poder satisfacer las expectativas económicas de nuestros discapacitados, en el último estudio psicosocial referido concerniente a nuestra provincia, el número de discapacitados identificados fueron 700 Retraso Mental (RM), 232-119 en edad laboral, auditivos 35, visuales 103, limitados físicos y motores 268, mixtos 62 (fuente, base de datos para control y seguimiento de los RM y otras discapacidades Policlínico Área 3 Cienfuegos) existiendo sólo un taller en nuestra ciudad que brinda posibilidad de trabajo sin llegar a 50 en la plantilla. El taller socio económico otra variable para retrasados mentales ligeros y limitados motores que todavía no brinda una realidad objetiva.

Dilemas éticos y bioéticos en la discapacidad

Específicamente en relación con tres temas de gran contenido ético: el consentimiento informado, aplicado en particular a quienes presentan discapacidades mentales o del sensorio, que les incapacitan parcial o totalmente para decidir por su propio juicio; la toma de decisiones, que podrían ser injustas, respecto del tratamiento de problemas de salud agregados que afecten a personas con discapacidades y el abordaje de la sexualidad de las personas con discapacidad, tema en el que se combinan los dilemas mencionados y los prejuicios sociales colectivos y personales de los profesionales.

Consentimiento informado del discapacitado

Las personas con algún tipo de discapacidad deben poder gozar de todos los derechos y libertades fundamentales, no ser

discriminadas y tener igualdad de oportunidades.

La persona enferma, o que presenta algún grado de deficiencia, es el único decisor en las cuestiones relativas a su cuerpo. El médico u otro profesional del área no pueden decidir sobre eso. Lo único que puede hacer el médico es llevar la contraria al paciente cuando éste quiera hacer algo que atente contra los principios de no maleficencia o de justicia, ya que esos dos principios son de rango superior y deben ser respetados aun en contra de la voluntad de los intervinientes.

Para que esta decisión por parte de la persona sea tomada, se requiere del conocimiento acabado de sus posibilidades y lo que cada una conlleva. Por tanto, tenemos que el procedimiento del consentimiento informado requiere dos elementos básicos: una información amplia y completa por parte del profesional y una capacidad de decidir racionalmente competencia por parte del paciente. Las investigaciones colectiva y multidisciplinar en esta área son relativamente escasas en comparación con las existentes para la población general.

Participación en toma de decisiones en el tratamiento de la discapacidad

La norma ética general para la aplicación o no de tratamiento ante un problema de salud establece que debe brindarse a todo aquél que lo necesite, en la medida de lo posible, intentando maximizar los beneficios y minimizar los riesgos. Por el principio de la autonomía el paciente podría rechazar un tratamiento, pero por el de la no-maleficencia, el profesional podría estar obligado a hacérselo.

Del mismo modo esto debe aplicarse a discapacidades físicas, mentales o sensoriales y es el profesional el que debe fomentar la autonomía y la autodeterminación que le permita decidir respecto de temas fundamentales para su vida.

Aspectos éticos de la sexualidad

Las reglas sociales fijan los límites del comportamiento humano y los silencios al respecto del discurso sexual de las personas discapacitadas también tienen poder, por lo que no reconocer la sexualidad de las personas con discapacidad es una forma de regulación.¹⁻¹⁶

La asistencia sexual para personas con diversidad funcional es aquel espacio de intersección entre la asistencia personal y el trabajo sexual. Sus funciones son las de ayudar a la persona con diversidad funcional antes, durante o después de las prácticas sexuales con otras personas en todo aquello que no puede hacer sin ayuda. Pudiendo llegar incluso a proporcionar placer, por ejemplo, masturbar, en caso de que la persona no pueda hacerlo por sí misma.

La discapacidad en una persona, sea cual fuere

su origen, requiere muchas veces de una adecuada orientación y educación en la esfera de la sexualidad ya que, de no suceder esto, las consecuencias podrían ser determinantes de mayor compromiso en las diferentes esferas de su vida.

Cada individuo, no interesa cuál sea su discapacidad, tiene derecho al libre acceso a la información necesaria sobre la sexualidad y, lo que es más importante, cada persona tiene derecho a la expresión de su sexualidad.

El tema resulta muy discutido. Para muchos, las personas con discapacidad son seres que deben ser rechazados sexualmente.

El sexo y la sexualidad siguen siendo dos grandes cuestiones silenciadas en el ámbito de la discapacidad. Por ello, no es de extrañar que de unos años acá la lucha se haya intensificado por parte de los militantes más activos.

Y aunque la idea en su inicio fue innovadora, el reconocimiento público de la no-existencia de los cuerpos asexuados y la ruptura del silencio de los discapacitados en relación al deseo y la necesidad, rebasa, con mucho, las posibilidades de las políticas públicas estatales de gran parte del mundo. Se habla de derecho al propio cuerpo, por no decir derecho al sexo, y de asistentes sexuales cuando se trata de satisfacer los deseos sexuales de un tercero; temas candentes y difíciles por las características y los argumentos en juego.

CONCLUSIONES

Las personas con discapacidad no pueden ser consideradas meros sujetos pasivos que reciben atención y servicios por parte de las instituciones sanitarias, estas han de ser consultadas y tenidas en cuenta a la hora de planificar y administrar los recursos del sistema de salud.

Deben ser partícipes tanto de la toma de decisiones sobre asuntos que les conciernen directamente, como en la planificación y evaluación de las políticas sanitarias que desarrollan estos aspectos. El necesario ajuste que debe realizarse al respecto, supone para el sector salud una oportunidad y una responsabilidad de aportar elementos que faciliten o mejoren la respuesta adecuada que permitan avanzar hacia el proceso de inclusión de las personas con discapacidad.

La bioética en la discapacidad debe centrarse en sus aspectos teóricos y prácticos, es decir, sobre las estrategias, atención y programas de salud y la integración a la comunidad, desde la participación en la formulación de políticas públicas, en la que se atiende a principios fundamentales para la vida y la protección de los derechos.

Es necesario una profunda implicación subjetiva que nos acercara desde la empatía a creer y ver a la persona con discapacidad como un igual que posee derecho a disfrutar de una vida que valga la pena de ser vivida, con

un rol social valorado y el compromiso por nuestra parte de ser un facilitador más en este camino que debemos hacer juntos hacia la dignidad y la no discriminación de las personas con discapacidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abellán-García, et al. (2016). Aspectos bioéticos, jurídicos y médicos de la discapacidad. Madrid: Fundación Salud.
- Amor Pan, J. R. (2015). Neurociencia, discapacidad intelectual y biopolítica. Revista Síndrome de Down, 32. Recuperado de http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/4938/Neurociencia_discapacidad%20intelectual_y_biopol%C3%ADtica.pdf?sequence=1
- Carbonelli Paret, E. (2014). Discapacidad intelectual. De un modelo rehabilitador a un modelo de derechos. Barcelona: Comité de Bioética de Cataluña.
- García Sánchez, E. (2013). ¿Por qué los seres humanos vulnerables solo pueden ser dignos? Reflexiones bioéticas desde el pensamiento de Joseph Ratzinger. MEDIC, 21(2), 30-35. Recuperado de <http://www.medicjournal-campus.it/fileadmin/MEDICS/archivio/vol2-2013/06.pdf>
- González Fernández, P. (2013). Bioética y discapacidad en la atención sanitaria pediátrica. IX Congreso Internacional de la FIBIP y I Congreso Internacional de Bioética del Centro Juan Pablo II.
- López Frías, F. J., Morales Aguilera, P., Sebastián Solanes, R. F., Gil Blasco, M., Arteta Arilla, M., & Costa Alcaraz, A. M. (2016). Bioética, neuroética, libertad y justicia. Granada: Comares.
- Martín Delgado, M. C., & Cabré Pericas, L. (2015). Aspectos éticos y legales sobre la seguridad del paciente. Rev Bio. y Der., 146-159. Recuperado de <http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/download/14706/17881>
- Miller, P., & Levine, R. (2013). Cómo evitar el genocidio genético: el complejo diálogo entre la comunidad biomédica y el mundo de la discapacidad. Revista Síndrome de Down; 30(118). Recuperado de <http://revistadown.downcantabria.com/2013/09/01/como-evitar-el-genocidio-genetico-el-complejo-dialogo-entre-la-comunidad-biomedica-y-el-mundo-de-la-discapacidad/>
- Molina López, V., Vargas Vitoria, A., & San Martín, V. (2014). Bioética: discapacidad y actividad física. Ciencias De La Actividad Física, 15(2), 73-85. Recuperado de <http://revistacaf.ucm.cl/article/view/65>
- Muñoz Quesada, M.T., & Lucero Mondaca, B. A. (2016). Aspectos legales y bioéticos de intervenciones e investigaciones en personas con discapacidad intelectual en Chile. Acta Bioética, 20(1). Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2014000100007
- Rodríguez Montero, G. E. (2012). La formación ética y jurídica de los agentes educativos y sanitarios que interactúan con los discapacitados mentales. España: Ed. Málaga: Fundación Universitaria Andaluza Inca Garcilaso.

- Rozo Reyes, C. M. (2011). Principios bioéticos y discapacidad: la perspectiva de su inclusión en las políticas públicas. *Revista Colombiana de Bioética*, 6(2), 26-44. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=189222558003>
- Vigil Zulueta, I. A., Domínguez Eljaiek, C. F., Hernández Zayas, M. S., & Domínguez Osorio, C. A. (2013). Enfoque bioético de la discapacidad y calidad de vida. *MEDISAN*, 17(1). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_text&pid=S1029-30192013000100018
- Zambrano, M. B. L., Canabal, R. Y. C., Yañez, C. E. M., Mendoza, E., & Mendoza, G. (2016). La bioética como plataforma de los cuidados espirituales en la persona humana discapacitada motora. *Cuid Salud*, 2(1). Recuperado de <http://eeplt.edu.pe/revista/index.php/Salud/article/view/36>