

UNIVERSIDAD EL BOSQUE

PROGRAMA DE MAESTRÍA EN BIOÉTICA

TRABAJO DE GRADO

Perspectivas bioéticas frente a la exclusión por  
discapacidad

Alumna: Gloria Maritza Rengifo Lozano

Tutora: Dra. Chantal Aristizábal Tobler

Trabajo para optar al título de Maestría en Bioética

Bogotá, septiembre 28 de 2010

Nota de aceptación

---

---

Firma del Presidente del Jurado

---

Firma del Jurado

---

Firma del Jurado

---

Bogotá, septiembre 28 de 2010

## **AGRADECIMIENTOS**

A Dios, por guiarme en el camino de la vida, lo cual me ha permitido avanzar en mi construcción como ser humano.

A mis padres, a mis hermanos y a mi hija Rosita Juliana, por su colaboración constante y su irrestricto apoyo y motivación.

Al Doctor Jaime Escobar Triana y al grupo de docentes y colaboradores del Departamento de Bioética de la Universidad El Bosque.

A mi tutora, Doctora Chantal Aristizábal Tobler, por su valiosa colaboración y estímulo permanente, que hicieron posible la culminación de este trabajo.

“Si podemos recibir el día y la noche con alegría; si encontramos en la vida una fragancia semejante a la de las flores y a la de la hierba, habremos logrado nuestro mayor triunfo”.

Henry David Thoreau

## CONTENIDO

<b>RESUMEN.....</b>	<b>6</b>
<b>INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>8</b>
<b>1. ANTECEDENTES HISTÓRICOS GENERALES DE LA DISCAPACIDAD....</b>	<b>10</b>
1.1 Hitos en la historia de la discapacidad.....	12
1.2 Discriminación por discapacidad y ajustes razonables.....	13
1.3 Lo normal y lo patológico según Georges Canguilhem.....	14
<b>2. CONTEXTO DE LA DISCAPACIDAD EN COLOMBIA.....</b>	<b>19</b>
2.1 Programas del Distrito Capital.....	19
2.2 Acciones del Gobierno Nacional.....	21
<b>3. MODELOS TRADICIONALES Y ACTUALES DE LA DISCAPACIDAD.....</b>	<b>22</b>
3.1 El movimiento de Vida Independiente.....	22
3.2 El modelo social de la discapacidad.....	24
3.3 El modelo Bio-Psico-Social.....	28
<b>4. PROBLEMAS BIOÉTICOS FRENTE A LA DISCAPACIDAD: JUSTICIA, DIGNIDAD, EQUIDAD, EXCLUSIÓN, JUSTICIA DISTRIBUTIVA, AUTONOMÍA.....</b>	<b>30</b>
4.1 John Rawls y sus conceptos sobre justicia distributiva.....	30
4.2 Jaime escobar Triana: exclusión como forma de violencia y calidad de vida...31	
4.3 Amartya Sen y el enfoque de las capacidades.....	32
4.4 La voz de los discapacitados de España.....	34
4.5 Conceptos: calidad de vida y agencia.....	35
4.6 Susan Pick y el término “agencia” en las ciencias sociales.....	37

4.7 Manifiesto sobre la diversidad.....	38
4.8 Martha Nussbaum y las necesidades básicas del ser humano.....	39
4.9 Miguel Kottow y la ética de protección.....	40
<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>43</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>45</b>

## RESUMEN

El objetivo principal de este estudio se relaciona con una revisión del tema de la discapacidad desde la antigüedad, los paradigmas surgidos a lo largo de la historia y los movimientos modernos que reclaman el derecho a la igualdad de oportunidades y la autodeterminación en personas con diversidad funcional.

Frente a las posiciones tradicionales de los Estados y de las sociedades, se han promovido en tiempos modernos movimientos liderados por personas en situación de discapacidad, que han motivado a la inclusión y al respeto a su autonomía

Es necesario dilucidar todo lo concerniente a las fronteras entre lo normal y lo patológico, como una manera de cuestionar el modelo médico tradicional, que establece concepciones particulares frente al carácter distintivo de los organismos.

Se plantea la reflexión bioética como una herramienta para lograr la plena dignidad de las personas discapacitadas y se hace acopio, además, de los Derechos Humanos como las bases fundamentales para obtener la plena conciencia de que esa dignidad resulta necesaria para aceptar plenamente la diversidad inherente a la condición humana.

### **Palabras clave:**

Exclusión, discapacidad, inclusión, equidad, barreras discapacitadoras, cambios paradigmáticos, bioética.

## SUMMARY

The main objective of this study is related to a literature review of disability from ancient time, the paradigms have emerged along the history and modern movements claiming the right to equality of opportunities and self-determination for people with functional diversity.

In front of the traditional positions of States and societies in modern times, movements have been promoted by people in disability situation, who have led to inclusion and respect for their autonomy.

It is necessary to determine all matters concerning between normal and pathologic boundaries, as a way of questioning the traditional medical model, which provides particular conceptions compared to the distinctiveness of the organisms.

Bioethical reflection is proposed as a tool to achieve the full dignity of persons with disabilities and a collection is made, also from Human Rights, as the fundamental basis for getting the full realization that this dignity is necessary to accept fully the inherent diversity to the human condition.

**Key words:** exclusion; disability; inclusion; fairness; disabling barriers; paradigm shifts; bioethics.



## INTRODUCCIÓN

Las personas en condición de discapacidad se encuentran entre los grupos más vulnerables de la sociedad y deben enfrentar una serie de obstáculos para lograr el cuidado de su salud y ser visualizados y respetados en su situación; la discapacidad es inherente a la condición humana y la diversidad la enriquece; además, en ocasiones, las personas con limitaciones pagan un alto precio como la exclusión social y la discriminación que los lleva a enfrentar una situación de aislamiento grave que socava la salud física y mental.

La discapacidad constituye un gran reto para la bioética, que consiste en influir más en los sistemas de pensamiento, como un objetivo esencial de su tarea.

Se busca en este trabajo, analizar el origen y la expresión de las desigualdades sociales y de la exclusión en las sociedades contemporáneas y la reflexión que debe hacerse desde la bioética frente a dichos problemas.

El presente trabajo inicia con el abordaje de la discapacidad desde la antigüedad y el de la dicotomía normal-anormal, donde Canguilhem expresa que lo patológico podría engendrar lo normal por reproducción y concluye que no existe frontera entre lo normal y lo patológico, señalando que la vida en el estado patológico no es la ausencia de normas sino la presencia de otras normas, que lo anormal no es la pérdida sino un giro de la vida y que la enfermedad es tan normal como la salud.

Así, Canguilhem redefine las categorías de normal-anormal, invitándonos a desprendernos de ellas, para que pierdan sustento y muestren su precariedad, con todo y la carga de problemas que ello supone desde el punto de vista epistemológico.

En otro aparte, se establece que Colombia no ha sido ajena al diseño de programas y normas que ha promovido la búsqueda de recursos y ayudas técnicas y tecnológicas para mejorar la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad, para que puedan aportar al crecimiento del país, al incorporarse al sistema productivo aprovechando el pleno desarrollo de todas sus potencialidades

Posteriormente, se valoran los modelos tradicionales y los actuales, estos últimos liderados en varios países por personas en condición de discapacidad y se expone que las causas que dan lugar a la discapacidad están íntimamente relacionadas con las limitaciones que tiene la sociedad para visibilizar a las personas con limitaciones, para que sean respetadas y valoradas, considerando que la discapacidad es inherente a la condición humana y la enriquece; todo ello, para que puedan lograr su inclusión y el desarrollo de todas sus potencialidades, y puedan ejercer sus libertades individuales y su autodeterminación pues la falta de autonomía física, sea cual fuere, no debe significar falta de autonomía moral.

La Bioética debe enfrentar los aspectos relacionados con la discapacidad, invitando a la reflexión a las personas con limitaciones para que asuman el liderazgo sobre sus propias vidas, y exhorta a los mandatarios para que diseñen políticas públicas efectivas, como la adopción de sistemas de provisión de servicios sociales y técnicos, o sea, el desarrollo de recursos tecnosociales, como elementos determinantes que les permitan vivir en condiciones dignas.

Se expone lo relacionado con la exclusión como una forma de violencia y se hace un llamado a la Bioética, para que con su reflexión teórica y su aplicación práctica, en un medio pluridisciplinario y en el contexto de la sociedad actual, atravesada por el desarrollo tecnocientífico, se disminuyan las diferencias y las inequidades y se aborden temas de importancia capital como la exclusión, la vulnerabilidad, las barreras discapacitadoras y la violencia, entre otros.

Se trata lo relacionado con conceptos fundamentales como el de agencia, el concepto de calidad de vida, el empoderamiento como agentes y las teorías sobre las necesidades básicas esenciales que deben satisfacer los seres humanos, sean cuales fueren sus condiciones de vida.

Dentro de una serie de propuestas que incluyen a la ética como la base de la equidad entre los seres humanos, se analiza la ética de protección como una protección bioética que pueda convertirse en el apoyo para las personas en alto grado de vulnerabilidad.

## 1. ANTECEDENTES HISTÓRICOS GENERALES DE LA DISCAPACIDAD

Desde la antigüedad, la discapacidad ha sido marginada, discriminada y excluida, además de recibir otras estigmatizaciones en razón de su carácter diferencial.

Las personas en condición de discapacidad han tenido que soportar la marginación social y lo que representa su disfunción orgánica, demarcada esta última dentro de los parámetros del paradigma biomédico tradicional.

Es bien reconocido por todos que en algunas culturas el destino de esas personas era la muerte. En Esparta, las leyes facilitaban el despeñamiento de los débiles y de los deformes desde el Monte Taigeto; en la Roma Imperial, igual suerte corrían los niños, los inválidos y los ancianos, en la roca Tarpeia<sup>1</sup>.

Con el advenimiento del cristianismo, el rechazo hacia los llamados minusválidos evoluciona hacia algunas formas de redención y son convertidos en objetos de caridad, por lo cual su futuro se relaciona con la mendicidad, la feria y el círculo de bufones.<sup>2</sup>

Después del Renacimiento, los asilos son responsabilidad del Estado y, por ello, surgen hospitales e instituciones llamadas de “caridad”, como alternativa a las inhumanas prácticas ya relacionadas; pero estas primeras instituciones representarán posteriormente el fundamento para las prácticas asistencialistas que se consolidarán en el siglo XIX. Antes de esto, se presenta una importante circunstancia histórica: según Foucault, el surgimiento de asilos y hospicios en la época clásica se enmarca en la voluntad de excluir la diferencia bajo una administración racionalista y política del espacio, que aspira a demarcar las primeras instancias “normalizantes” bajo unos principios de carácter moral y no ajenos al castigo y al deseo de “corrección”<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> <http://mediacommunity.org/ddhh/discapacitados/barreras/>

<sup>2</sup> *Ibíd.*

<sup>3</sup> Cf. *Historia de la locura en la Época Clásica*, México, F. C. E., 1967, T. I, Cap. 2.

Posteriormente, mediante la reflexión juiciosa de muchos visionarios, se dio el paso de la categoría de “minusválido”, como sujeto de protección, al de “sujeto de previsión socio-sanitaria”, cuando se establecieron sistemas de seguridad social”<sup>4</sup>.

Mucho tiempo debió pasar desde la Edad Media, cuando la Iglesia desempeñó un papel preponderante en la asistencia; luego, en los siglos XVI y XVII se da una visión de lo asistencial como aspecto de orden público, como derecho legal, mientras que en los siglos XIX y XX, hasta el tiempo presente, la asistencia se plantea como un asunto de seguridad social<sup>5</sup>.

Entre las guerras, surge el denominado “paradigma de la rehabilitación”, que toma fuerza hacia el final de la Segunda Guerra Mundial. Este modelo implica que “el problema” está en el sujeto mismo y por ello debe someterse a rehabilitación, apoyado en los profesionales de las múltiples disciplinas, que le harán recuperar funciones y lo volverán miembro del aparato productivo.

Es necesario aclarar ahora que en tiempos recientes se continúan observando elementos del paradigma tradicional y el rehabilitador. El último modelo mencionado dio paso a la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM), de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1980).

En la década de los años setenta, surge en Norteamérica el “Movimiento de Vida Independiente”. Este nuevo paradigma, como se verá más adelante, reclama la reflexión de la sociedad, cuestiona el entorno sobre la igualdad de oportunidades y la autodeterminación. Este nuevo modelo surge entonces, reclamando la materialización de la igualdad de oportunidades, que conlleva un cambio radical de perspectiva en el entorno social, para eliminar prejuicios y barreras ideológicas, políticas, jurídicas y mentales, entre otras.

Discapacidad o “disability” es una expresión que se ha usado universalmente, pero resulta ambiguo, pues podría referirse a una anormalidad funcional, a un problema de comportamiento o a una disfunción relacionada con la posibilidad de interacción social, por ello se volvió a usar el término “discapacidad” para calificar esos tres aspectos de dificultad funcional.

Jerome Bickenbach, catedrático de la Universidad de Queens (Canadá) y asesor de la OMS, expresa que “una deficiencia física es lo que genera necesidades como la atención médica, pero es la reacción de la sociedad lo que genera

---

<sup>4</sup> Op. cit Barreras de discapacitados

<sup>5</sup> *Ibid.*

discapacidad, al limitar el acceso de las personas con deficiencias, a la vida laboral o familiar”<sup>6</sup>.

## 1.1 Hitos en la historia de la discapacidad<sup>7</sup>

En las décadas de los 70 y de los 80:

- Declaración de los Derechos de las Personas con Retraso Mental, 1971
- Declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidad, 1975
- Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, OMS, 1980
- Año Internacional de las Personas con Discapacidad, 1981
- Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas, diciembre de 1982
- Convenio 159 de la OIT, relativo a la Rehabilitación Profesional y el Empleo (Personas con Discapacidad), 1983
- Decenio de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad, 1983-1992
- Programa HELIOS (Segundo programa de acción de la Comunidad a favor de los minusválidos, 1988-1991)

En la década de los 90:

- Ley de Estadounidenses con Discapacidad, 1990
- Nueva definición de Retraso Mental. Asociación Americana de Retraso Mental, 1992
- Recomendaciones R (92)6 sobre Una Política Coherente para la Rehabilitación de las personas con Discapacidad. Consejo de Europa, 1992
- Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Minusvalía. Naciones Unidas, 1993
- Comunicación de la Comisión y Resolución del Consejo sobre la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Minusvalía. Unión Europea, 1996
- Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, OMS, 2001.

El 13 de diciembre de 2006, la Asamblea General de la ONU adoptó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad,

---

<sup>6</sup> Cf. <http://espanol.groups.yahoo.com/group/ListaACA/message/3013>

<sup>7</sup> Cf. usuarios.discapnet.es/.../concepción\_discapacidad-UC3-marzo04.ppt

que en sus cincuenta artículos destaca como su función primordial, la de proteger y promover la igualdad, la libertad y la dignidad de las personas con discapacidad como sujetos de derechos. Así, la discapacidad se convierte en una cuestión de Derechos Humanos, pasándose, de esta manera, del modelo rehabilitador al modelo social (como una tendencia en el orden jurídico internacional), distinguiéndose éste por estar estrechamente relacionado con la consideración de la discapacidad como una cuestión de Derechos Humanos, básicamente.<sup>8</sup>

Cabe anotar aquí, que las reglamentaciones nombradas anteriormente, fueron los instrumentos precursores fundamentales para construir los artículos de esta Convención, que señala un “cambio paradigmático” de las actitudes y enfoques respecto de las personas con discapacidad y que se basa en mecanismos de protección a dichas personas, desde su calidad de titulares de derechos y en respeto de su autonomía como sujetos morales.

## **1.2. Rechazo a la discriminación por discapacidad y ajustes razonables**

El artículo 2 de la Convención rechaza la “discriminación por motivos de discapacidad” y la define así:

Cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en condición de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Esto incluye todas las formas de discriminación, y, entre ellas, la denegación de ajustes razonables.<sup>9</sup>

Los llamados “ajustes razonables” son, según la convención:

Las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas, que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con los demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.<sup>10</sup>

En el mismo artículo, se aconseja hacer un enfoque multidimensional que incluya dimensiones sociopolíticas y poner énfasis en la dignidad humana, el respeto y el derecho a la igualdad, más que en una simple condición biomédica, rechazando así, ideas de percepción de las limitaciones basadas en estereotipos y prejuicios, como ha sido tradicional.

---

<sup>8</sup> [www.un.org/spanish/disabilities/.../qanda.html](http://www.un.org/spanish/disabilities/.../qanda.html)

<sup>9</sup> *Ibid.*

<sup>10</sup> *Ibid.*

El artículo 9 de la Convención se refiere a la Accesibilidad, con el ánimo de asegurar el acceso en igualdad de condiciones con las demás personas, al entorno físico, transporte, información y comunicación, incluidos los sistemas y tecnologías de la información y a otros servicios e instalaciones abiertos al público, o de uso público, urbanos y rurales.

Los términos de la Convención, en general, representan una nueva comprensión sistémica de la salud y de la calidad de vida de todos los individuos.

La salud debe establecerse como un “concepto holístico y debe tener en cuenta particularmente la interdependencia del cuerpo y la mente tanto en la salud como la enfermedad, y debe incluir además, una visión ecológica del organismo humano, en interacción permanente con su entorno natural y social...”.<sup>11</sup>

### **1.3 Lo normal y lo patológico según Canguilhem**

Estos son los hitos principales en una resumida historia de la discapacidad y sus condiciones de recepción por las diferentes sociedades que asisten de diversas formas ante el hecho de la diferencia en las funciones de los organismos y las personas. Pero existe un hito mayor que, nos parece, representa una teorización esencial del tema y que no parece haber recibido la suficiente atención, especialmente debido a su trascendencia para todas las modulaciones y referentes que parten de la dicotomía normal-anormal.

En efecto, respecto de los términos usados a lo largo de la historia reciente para dar significado a las clasificaciones mencionadas, un sucinto análisis cronológico de las concepciones “normativas” permite observar las condiciones epistémicas que le dan contenido tanto a lo normal como a lo anormal. En ese sentido, las condiciones de lo monstruoso (como “la representación” de la mayor alteridad para un orden cultural), dejan ver lo que subyace como idea de “normalidad”.

Georges Canguilhem, en su obra *Lo normal y lo patológico*<sup>12</sup>, aborda el tema formulándose varias preguntas: ¿Qué es lo normal?, ¿La anomalía es lo mismo que la anormalidad?, ¿Qué es lo patológico?

Señala que el concepto de “normal” es ambiguo: designa “un hecho o condición capaz de ser descrito por censo estadístico (la media de medidas operadas sobre un carácter presentado por una especie y pluralidad de individuos, con algunos

---

<sup>11</sup> [http://www.bioeticaunbosque.edu.co/Descagables/Bios\\_Ethos/Bioetica\\_calidad\\_vida.pdf](http://www.bioeticaunbosque.edu.co/Descagables/Bios_Ethos/Bioetica_calidad_vida.pdf). Artículo del Dr. Jaime Escobar Triana *Bioética y Calidad de Vida (Comprensión sistémica de la salud)*. Consultado el 10 abril de 2010, 6:00 pm.

<sup>12</sup> Canguilhem, Georges. *Lo normal y lo patológico*, México, Siglo Veintiuno, 1983.

rodeos juzgados indiferentes, que se plantea como ideal, prototipo o forma perfecta desde el punto de vista de un principio positivo de apreciación”<sup>13</sup>.

Canguilhem recuerda que Bichat, para quien “la vida es el conjunto de funciones que se oponen a la muerte”, hacía de la inestabilidad de las fuerzas vitales, de la irregularidad de los fenómenos vitales, en oposición con la uniformidad de los fenómenos físicos, el carácter distintivo de los organismos<sup>14</sup>.

El vitalismo de Bichat, que luego fuera criticado y rechazado, es el simple reconocimiento de la originalidad del hecho vital, donde los caracteres de irregularidad y alteración patológica responden más a una organización de propiedades que a un sistema de leyes naturales (Newton), como sostenía el mecanicismo. Éste observa lo singular, la separación, la variación como un fracaso, un vicio, una impureza. Lo singular es visto como irregularidad y absurdo.

Canguilhem asume que a nivel orgánico, el problema reside en “la individualidad”, que es precisamente la negación de los tipos ideales. No existen organismos tipo, sino un orden de propiedades que es lo vivo, donde se pueden reconocer individualidades, casos atípicos, irregularidades como fundamento del hecho vital; es decir, donde la individualidad se puede concebir como un ensayo.

Sostiene además que la estabilidad del orden de propiedades de lo orgánico es precaria, y sus “problemas” provienen de relaciones de compensación, compromiso, ensayo. El individuo no es una realidad sometida a las leyes de la naturaleza como esencias genéricas eternas. La anomalía es una “desigualdad”, una “diferencia de nivel”. Lo anómalo es simplemente lo diferente.

Afirma también que la vida es como la guerra: nunca hay victorias definitivas, sino una vitalidad o un equilibrio relativo y precario. En el orden de la vida no existen resultados que desvaloricen a otros ensayos, haciéndolos parecer “carentes” de algo. Los éxitos, según Canguilhem, son fracasos retardados, los fracasos son éxitos abortados. Todas las formas vivientes son “monstruos normalizados”.

Para este autor, el término “normal” no tiene un sentido absoluto o esencial: lo patológico podría engendrar lo normal por reproducción. Toda especie presenta una variabilidad en su estructura genética, de la que depende la plasticidad de la adaptación.

---

<sup>13</sup> Canguilhem, *Op. cit.*, pág. XXV

<sup>14</sup> *Ibid*, pág. XXIII



Entonces, señala que el problema de lo patológico en el hombre no puede quedar estrictamente en lo biológico, puesto que la actividad humana, el trabajo y la cultura tienen por efecto inmediato alterar constantemente el medio de vida de los hombres.

Canguilhem es enfático al afirmar que si lo que es normal aquí, en un organismo, puede ser patológico allá, en otro organismo, entonces resulta tentador concluir que no hay frontera entre lo normal y lo patológico. Es posible decir esto si se indica previamente que de un individuo a otro la relatividad de lo normal es la norma o regla. Entonces, no se puede decir que el concepto de “patológico” sea el contradictorio lógico del concepto de “normal”, porque la vida en el estado patológico no es la ausencia de normas sino la presencia de otras normas<sup>15</sup>.

Según Canguilhem, el prefijo “a” de a-normal indica un sentido de cambio. El latín ab-normis indica que la enfermedad o el estado patológico no es una pérdida sino un “giro” de la vida. La enfermedad, en ese sentido, es tan normal como la salud. Vivir es afrontar riesgos y sobrepasarlos. Lo que caracteriza a la salud es la capacidad de tolerar las variaciones de las normas a las cuales sólo la estabilidad (siempre precaria) de las situaciones y del medio confiere un valor engañoso de “normal definitivo”<sup>16</sup>.

Para Canguilhem, el hombre entonces no es verdaderamente sano más que cuando es capaz de muchas normas, cuando es más que normal, capaz.

La obra merece realizar varias reflexiones, pues las teorías sobre lo normal y lo patológico, de este pensador, se inscriben en un proyecto de filosofía de la experiencia y de historia del conocimiento en la biología.

Esa historia se desvía de todo evolucionismo y de toda concepción del conocimiento como progreso; se trata de una historia cultural de las ciencias, que busca justificar las discontinuidades en la historia de las prácticas científicas. Michel Foucault recibió y acogió resueltamente estas consideraciones de Canguilhem para consolidar su programa de una historia de las concepciones sociales sobre lo “normal” y sus diferentes discontinuidades, hasta desembocar en el análisis biopolítico como máxima expresión de un proyecto social para administrar la vida.

Según Canguilhem, lo que caracteriza a la ciencia no son procesos cerrados de descubrimientos que permiten progresar a otros conocimientos, sino que la ciencia

---

<sup>15</sup> *Ibid.*, pág. XXIII

<sup>16</sup> *Ibid.*, pág. XXIII

es un sistema abierto, comprometido con su medio, que hace y rehace permanentemente su propia historia a cada instante. Así, la distinción entre lo normal y lo patológico debe seguir siendo provisional y continuamente abierta al cambio.

Un ser vivo puede ser perfectamente normal aunque guarde poca relación con un promedio estadístico. En ese sentido, un “monstruo” o una “anomalía” es normal en el sentido en que constituye su propia norma respecto al entorno en el que se encuentra. Una anomalía puede ser rara, pero seguir siendo normal. Sin embargo, aunque el límite entre lo normal y lo patológico sea impreciso, ello no implica continuidad entre ellos. La enfermedad no puede ser anormal en ningún sentido absoluto.

Se puede decir entonces, que los seres humanos son seres normativos, no porque se ajusten a las normas, sino porque crean normas, son sistemas abiertos que dependen de su entorno.

Se colige que Canguilhem se opone a las nociones psicosociales de la norma. Por ejemplo, a los trabajos de Talcott Parsons, para quien existe una supuesta norma previa sobre el “buen funcionamiento” de una sociedad, más o menos ordenada y “orgánica”. Entonces, según esta teoría sociológica, más allá de cierto umbral la oposición a la norma se considera patológica y peligrosa para la existencia de la sociedad misma. Parsons estaría incurriendo precisamente en una interpretación de la sociedad como un sistema relativamente cerrado, en el cual el equilibrio o la “salud” se mantiene suscribiéndose a la norma y no creando nuevas formas de “normalidad”.

Se puede agregar además, que se puede concebir a la ciencia como un proceso de discontinuidades (Bachelard), una pluralidad de “normas” que se inventan y se rehacen sin cesar y que la historia es un proceso de discontinuidades y no la continuidad de un sujeto trascendental en el tiempo.

Finalmente, Canguilhem afirma que “la historia de las ciencias es el museo de los errores de la razón humana”.

Estas consideraciones nos permiten arriesgar una hipótesis inicial: ¿hasta qué punto las acertadas lecturas de Canguilhem han influido en las revisiones de la bioética respecto de los conceptos de “normalidad” y “anormalidad”, que a su vez se encuentran en el punto de inflexión de las legislaciones recientes y actuales para las personas con capacidades diferenciales? Porque nos parece que en gran parte de ellas resuenan los principios que Canguilhem pone al descubierto, como

si hubiera sido necesario un largo proceso de destilación categorial hasta llegar a la convicción de una disolución de esa frontera normal-patológico, que produjo tantas dificultades ante el hecho de la diferencia individual. Además, creemos que Canguilhem no sólo contribuye decisivamente en la redefinición de esas categorías, sino que también nos invita a desprendernos de ellas, con todo y la carga de problemas que supone desde el punto de vista epistemológico. Porque si uno se atiene al postulado de una frontera ficticia entre lo normal y lo patológico, entonces definitivamente no existen individuos anormales en una especie; es decir, ya no estamos autorizados a marcar una separación entre quienes siguen o no una supuesta norma universal para la especie. Las enormes implicaciones de esta tesis para la bioética, nos conducen incluso a intentar redefinir algunos marcos teóricos en función no sólo del levantamiento conceptual de esas categorías sino a observar con gran nitidez que toda categorización obedece en el fondo a un sistema de pensamiento que le confiere inteligibilidad y “legalidad”, y que si se desmontan los principios de ese sistema, las categorizaciones pierden sustento y se muestran en toda su precariedad. De ahí el valor y la importancia del reto, para la bioética, de influir más en los sistemas de pensamiento como objetivo esencial de su tarea.

## **2. CONTEXTO DE LA DISCAPACIDAD EN COLOMBIA**

El país no ha sido ajeno a la búsqueda de recursos y de ayudas técnicas y tecnológicas para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad auditiva, motora y visual. Es el caso de la implementación de los programas “Colombia oye”, “Colombia camina” y “Colombia ve”; dichos programas comenzaron a gestarse en 1999 dentro del Plan Nacional de Atención a Personas con Discapacidad (1999-2002), apoyados desde la Oficina de la Primera Dama de la Nación y el Ministerio de Salud (hoy Ministerio de la Protección Social) y la red de Solidaridad Social, con la cooperación técnica del Instituto Nacional para Ciegos (INCI) y el Instituto Nacional para Sordos (INSOR).

El objetivo de estos programas es “propender por el reconocimiento y atención a grupos de población vulnerable, especialmente a las personas con discapacidad (física, auditiva y visual), con el propósito de mejorar la calidad de vida, oportunidad de acceso y logro de autonomía”.<sup>17</sup>

Para el período 2002-2006, los programas fueron objeto de revisión, y a partir de allí, se agrupan bajo el nombre de Programa de Apoyo a la Discapacidad, respondiendo a los lineamientos de la Consejería Presidencial de Programas Especiales para mejorar los niveles de participación de la población en situación de discapacidad, en la construcción de la Política Pública en Discapacidad, dentro de un enfoque de desarrollo integral, reflejado en el Decreto 470 de octubre de 2007.

### **2.1 Programas del Distrito Capital**

Respecto de las acciones del Distrito Capital, se inauguró el Tercer Encuentro Internacional de Arte, Talento y Productividad “Sensibilizarte 2010”, organizado por la asociación que reúne a los padres de personas que tienen algún tipo de discapacidad, para lograr mecanismos de inclusión de la población discapacitada.

Samuel Moreno Rojas, alcalde distrital, afirma que su administración está comprometida con visualizar, restaurar y garantizar los derechos de los discapacitados y que las acciones del Gobierno superan los 150.000 millones de

---

<sup>17</sup> [http://cppe.presidencia.gov.co/Home/apoyo/Paginas/ante\\_coloye.aspx](http://cppe.presidencia.gov.co/Home/apoyo/Paginas/ante_coloye.aspx)

pesos en inversión por los derechos de los discapacitados y que dispone de los Centros Crecer que atienden a niños abandonados por sus padres debido a su discapacidad, y además, comenta que existen los llamados Centros de Desarrollo Social, que atienden adultos en situación de discapacidad. También, registra que existen en Bogotá 7.000 niños en condición de discapacidad en el Programa de Inclusión Escolar; se tiene, además, la Ruta de la Salud, que es un transporte colectivo para que las personas con limitaciones asistan a sus citas médicas y terapias; el Programa Salud a su Casa atiende a 20.000 familias que tienen al menos una persona con discapacidad en su casa y que está en marcha el programa de cuidadores y cuidadoras, para los adultos que cuidan de los discapacitados.

La Universidad Santo Tomás, destaca un estudio de la Universidad Javeriana, realizado en 25 entidades territoriales encontró que el 3.2% de las personas presentaban alguna limitación, de las cuales el 41% se encontraban entre los 5 y 12 años. La limitación más frecuente fue la visual en 25.9%, seguida por las dificultades de aprendizaje con 20.6%.<sup>18</sup>

De igual manera, los estudios de la Universidad Santo Tomás resaltan en el mismo documento que el censo de población de 2003 en Colombia, arrojó los siguientes resultados, entre otros: la prevalencia de la población en situación de discapacidad era de 1.8%, equivalente a 594.000 personas; en el 2005, en el censo general de población, se advirtió que la prevalencia ascendió a 6.3%, equivalente a 2.635.000 personas y se tuvo en cuenta la Clasificación Internacional sobre Discapacidad vigente al momento. Del total de personas que reportaron alguna limitación, el 29.3% poseen limitaciones para moverse o caminar, el 14.6% para usar brazos y manos, el 43.5% para ver, a pesar de usar lentes o gafas, el 17.3% para oír, aún con aparatos especiales, el 13.0% para hablar, el 11.7% para aprender o entender, el 9.8% para relacionarse con los demás por problemas mentales o emocionales, el 9.4% para bañarse, vestirse o alimentarse por sí mismo y el 18.8% presentan otra limitación.<sup>19</sup>

Afirma dicho informe además, que en Colombia, el informe piloto en materia de discapacidad es el Documento de la Consejería Presidencial de Asuntos especiales titulado *Bases para la formación de una Política Pública en Discapacidad para el período 2003-2006*, creada en el 2003 y tiene por objeto apoyar al Gobierno Nacional en su propósito de consolidar Políticas Públicas orientadas a la construcción de equidad social; dicha Consejería diseña e

---

<sup>18</sup> <http://www.javeriana.edu.co/biblos/revistas/salud/pdf-revista-3/salud-espacio-4.pdf>

<sup>19</sup> [ustanet.usta.edu.co/mod/resources/view.php?inpopup=true&id...](http://ustanet.usta.edu.co/mod/resources/view.php?inpopup=true&id...)

implementa programas y proyectos que contribuyen al fortalecimiento del Estado; también, existe el Consejo Nacional de Política Económica y Social y el Documento Conpes 080 de 2004 que se elaboró bajo el enfoque del manejo social del riesgo.

Se destaca allí, que actualmente se está construyendo un Plan de Acción Nacional que busca dar respuestas transversales e integrales a las principales necesidades de las personas con discapacidad, aspirando a establecer políticas de Estado a partir de una visión integrada que permita dar soluciones estructurales para el manejo de la situación de discapacidad, en un marco de derechos y deberes ciudadanos, con descentralización y participación de la comunidad. La Consejería Presidencial para la Política Social, promueve la creación y funcionamiento de los Grupos de Enlace Sectorial, mediante los cuales brinda soporte técnico en el diseño y definición de lineamientos que permitan orientar el desarrollo del Plan y la formación de una política pública en discapacidad, que incorpore una visión integral de la situación de discapacidad en sus diferentes componentes.<sup>20</sup>

## **2.2 Acciones del Gobierno Nacional**

El Gobierno nacional ha ordenado a los Departamentos y Distritos, la conformación de Comités de Discapacidad. Además, hay que anotar que el Servicio Nacional de Aprendizaje (SENA) cuenta con un sitio Web que ofrece empleo a personas discapacitadas y que el DANE creó el Formulario Único de Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad. La Red de Solidaridad tiene un papel importante en el manejo de la política pública de discapacidad; fue creada en 1994 y en 1997 adquirió el carácter de entidad pública de orden nacional, adscrita al Departamento Administrativo de la Presidencia de la República, que propende por mejorar la calidad de vida de las poblaciones vulnerables. También, el Ministerio de Transporte está comprometido con mejorar los mecanismos de accesibilidad de la población con limitaciones y el ICBF se encarga de brindar protección especial a niños y niñas abandonados por sus padres debido a su condición de discapacidad y a infantes cuyas familias constituyan un factor de riesgo para su desarrollo integral.

Se concluye que el enfoque de las políticas públicas en materia de Discapacidad en Colombia se ve reflejado en el diseño de programas y proyectos y la asignación de tareas y presupuestos, que busca dar un carácter integral al manejo del colectivo de discapacitados, comprometiendo a los sectores público y privado para velar por el progreso de las personas con limitaciones, para lograr justicia y equidad que contribuyan a la inclusión, pues la población discapacitada puede

---

<sup>20</sup> *Ibíd.*

estar aportando al crecimiento del país, al incorporarse al sistema productivo aprovechando todas sus potencialidades.

### **3. MODELOS TRADICIONALES Y ACTUALES DE LA DISCAPACIDAD**

Se ha expuesto ya la serie de opciones que tradicionalmente han tenido las personas en condición de discapacidad, pero surge el Modelo Social a raíz del rechazo representado por el modelo médico-rehabilitador, que pretendía volver a las personas a un estado de “normalidad” y se busca comprender que las causas que dan lugar a la discapacidad no están relacionadas con factores de tipo religioso ni científico, sino sociales, o sea, las limitaciones son de la sociedad que no puede garantizar el debido apoyo económico, jurídico, sanitario, entre otros, para que sean tenidas en cuenta dentro de la organización social.

#### **3.1 El movimiento de Vida Independiente**

En la década de los años setenta surge en Norteamérica el “Movimiento de vida independiente”, nuevo paradigma que invita a la reflexión de la sociedad sobre temas tan álgidos como la igualdad de oportunidades y la autodeterminación de las personas con limitaciones, lo cual implica la demarcación de la discapacidad dentro del contexto social, con el ánimo de lograr que las personas sean productivas en todos los aspectos y contribuyan al crecimiento de la sociedad como los demás miembros de la misma. De tal suerte que la persona pueda reinventar su vida desde sus propias perspectivas, desde su particular forma de vivir, que no esté limitada por el concepto médico, que tradicionalmente ha dictado normas que sólo han servido para restar autonomía a los pacientes, que les han impedido el desarrollo de sus potencialidades y actuar en la sociedad de manera activa.

Gerben DeJong, a finales de los años 70, propuso el modelo de vida independiente como un nuevo paradigma frente al tradicional modelo médico y “ubicó los problemas o “deficiencias” en la sociedad y no en el individuo; entonces las personas ya no se sintieron enfermas ni se percibieron con condiciones que debieran ser reparadas”.<sup>21</sup>

Ed Roberts es llamado “padre de vida independiente”, pues a sus 14 años enfermó de polio y después de un largo período de receso regresó a la escuela y obtuvo su diploma; como su deseo era ingresar a la universidad, libró una gran batalla porque fue descalificado por estar “muy impedido”, iniciando entonces una lucha política y logró incluso ser nombrado Director del Departamento de Rehabilitación de California, la entidad que otrora le había negado las

---

<sup>21</sup> latinamerica.dpi/12VIDAINDEPENDIENTE-BREVEHISTORIA\_001.doc



posibilidades de progresar; entonces, en 1970 junto a otros estudiantes con limitaciones fundó un programa de alumnos con impedimentos en la Universidad de California en Berkeley donde había sido admitido, el cual se desarrolló como el primer centro del movimiento.<sup>22</sup>

El paradigma de Vida Independiente se plantea “bajo la eliminación del freno a la participación y el modelo quiere recuperar la dignidad de las personas con discapacidad, favorecer su visibilidad y el pleno desarrollo de sus potencialidades”.<sup>23</sup>

Hoy se observan datos estadísticos que muestran que al menos el 10 por ciento del total de la población actual del planeta, “unos 613 millones de personas tienen discapacidad, viven en zonas pobres o con poco desarrollo y no tienen acceso a servicios de rehabilitación, ni educativos, ni gozan de servicios de provisión de ayudas técnicas individuales, constituyendo un círculo vicioso, pues las condiciones laborales y sociales de la pobreza representan nuevas discapacidades...”<sup>24</sup>

El modelo establece entonces el logro de la autodeterminación e independencia personal, vistas desde un contexto socio-económico y cultural, como un valor esencial de la condición humana y como un elemento determinante del desarrollo de las libertades individuales.

La filosofía de vida independiente ha invitado siempre a la reflexión a las personas que padecen limitaciones para que asuman el liderazgo, para que presionen a los estados para que adopten sistemas de provisión de servicios sociales y técnicos que les permitan vivir en condiciones dignas.

De esta manera, el concepto de Vida Independiente se relaciona entonces “con el protagonismo de las personas con discapacidad en la participación de todos los aspectos que afectan a la Discapacidad, con la plenitud como ciudadanos, con la desinstitucionalización, con la ayuda mutua y con la confrontación con el sistema sanitario, social e institucional que ha desdibujado aspectos fundamentales de dicha condición y supone un proceso de toma de poder y de autonomía personal”.<sup>25</sup>

---

<sup>22</sup> *Ibid.*

<sup>23</sup> <http://www.isalud.edu.ar/htm/pdf/36-El-movimiento-de-Vida-Independiente.pdf>

<sup>24</sup> *Ibid.*

<sup>25</sup> *Ibid.*

Mike Oliver, en el Reino Unido, presentó en los años 70, el Modelo Social de la Discapacidad y bajo la filosofía de Vida Independiente señaló a la discapacidad como una forma particular de opresión social e hizo un llamado para que la limitación sea abordada holísticamente y concebida dentro del marco de los Derechos Humanos y bajo el lema “Nada sobre nosotros, sin nosotros”.

En el año 2003 y siguientes, se ha desarrollado un gran debate público sobre el texto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, apoyado por la Organización de Naciones Unidas, que considera la discapacidad desde un enfoque de derechos Humanos, abogando además por un modelo de intervención basado en los postulados de vida independiente.

Este enfoque señala a las personas en general como generadores de prejuicios y estereotipos que contribuyen a la idea de percepción de la discapacidad.

La convención reconoce que la discapacidad

es un concepto que evoluciona y que es el resultado de la interacción entre la deficiencia de una persona y los obstáculos tales como barreras físicas y actitudes imperantes que impiden su participación en la sociedad. Cuantos más obstáculos hay, más discapacitada se vuelve una persona. Las discapacidades incluyen deficiencias físicas, mentales, intelectuales y sensoriales tales como ceguera, sordera, deterioro de la movilidad y deficiencias en el desarrollo. Algunas personas tienen más de una forma de incapacidad y muchas, si no todas, podrían llegar a tener alguna discapacidad en algún momento de su vida debido a lesiones físicas, enfermedades o envejecimiento.<sup>26</sup>

El artículo 9 de la Convención, se refiere a la Accesibilidad, “que debe asegurar la igualdad de condiciones y el acceso al entorno físico, transporte, información y comunicación, incluidos los sistemas y tecnologías de la información y otros servicios e instalaciones abiertos al público, o de uso público, urbano y rural”.<sup>27</sup>

Se reclama entonces de la sociedad, el desarrollo de todos los medios tecnológicos y de accesibilidad, que permitan situar a todas las personas en discapacidad en igualdad de condiciones para lograr un desempeño cabal de todas sus funciones.

---

<sup>26</sup> [www.un.org/spanish/disabilities/.../qanda.html](http://www.un.org/spanish/disabilities/.../qanda.html)

<sup>27</sup> [http://www.minsa.gob.ni/bns/discapacidad/docs/convenciones/Convención\\_Internacional\\_Derechos.pdf](http://www.minsa.gob.ni/bns/discapacidad/docs/convenciones/Convención_Internacional_Derechos.pdf)

### 3.2 El modelo social de la discapacidad

El movimiento de vida independiente es el antecedente inmediato de este modelo, que se ha caracterizado por representar un nuevo ideal de autonomía.

**Gilbert Hottois** plantea la aceptación de la diversidad sin discriminación y señala que el término “diversidad” valora hoy y estimula el multiculturalismo, el pluralismo, la biodiversidad, y destaca que en nuestra sociedad, el dinero se ha convertido en la fuente de todas las discriminaciones y desigualdades sociales; por ello le apuesta a una aspiración: se relaciona con la diversidad sin discriminación ni exclusión. Afirma que su realización es muy compleja y depende de la conciencia moral individual, al igual que de las instituciones públicas nacionales e internacionales, y destaca a la exclusión como una consecuencia extrema de la discriminación.<sup>28</sup>

Hottois habla de la naturaleza como una fuente rica de lo diverso y es esta misma diversidad, el motor de la evolución natural y señala que sólo la invención tecnosocial es capaz de corregir o compensar las desigualdades naturales; así, para estrechar lo técnico y lo social, Hottois afirma que es necesario acondicionar el ambiente físico público de manera tal que quienes sufren de discapacidad no se sientan discriminados, y pone como ejemplo el acondicionamiento de dispositivos de acceso (rampas, ascensores especiales, otros) para las personas con discapacidades motoras o dispositivos sonoros y táctiles para quienes sufren de insuficiencias sensoriales, etc. Aclara además, que estas “medidas tecnosociales” encuentran sus límites ya que adoptan el medio físico a la diversidad individual y no a la inversa (como lo contempla la biomedicina, en particular eugenésica).<sup>29</sup>

También, Gilbert Hottois señala que vivimos y pensamos en un mundo de la diversidad irreductible, un mundo de “extraños morales” y que es válida la tentativa de Engelhardt de elaborar una bioética laica, motivada por la voluntad y la esperanza de una solución pacífica para un mundo poblado de extraños morales y que es la bioética laica la que hace posible la coexistencia pacífica y la cooperación voluntaria entre esos extraños morales y comunidades morales, como base de toda biopolítica, en el seno de las democracias pluralistas respetuosas y protectoras de las personas y de sus bienes.

El modelo social de la discapacidad, llamado también modelo de la diversidad, pues incorpora la diversidad, la dignidad humana y la Bioética como los pilares

---

<sup>28</sup> [www.bioeticaunbosque.edu.co/publicaciones/.../Articulo2.pdf](http://www.bioeticaunbosque.edu.co/publicaciones/.../Articulo2.pdf)

<sup>29</sup> *Ibid.*

fundamentales de una nueva estructura conceptual, que busca el aporte personal de la población discapacitada. La abogada argentina Agustina Palacios y el licenciado en Informática, Javier Romañach proponen en sus investigaciones, la articulación de la bioética y los fundamentos de los Derechos Humanos como los bastiones para lograr un cambio profundo frente a la problemática de la discapacidad. Utilizan nuevos términos, como “diversidad funcional” para reemplazar otros de semántica peyorativa y como una manera de introducir elementos que representen a la discapacidad como pluralidad de los seres humanos y como diferencias inherentes a la especie humana, o sea, como una manifestación más de la diversidad.

En su obra sobre el modelo social de la discapacidad, Agustina Palacios realiza el abordaje tradicional de la discapacidad, que permite distinguir tres modelos de tratamiento, que, en algunas instancias, todavía persisten. El primero, llamado de *prescindencia*, que otorga un motivo religioso a la discapacidad y recibe dicho nombre debido a que las personas con limitaciones se consideran “innecesarias”, pues se cree que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, que albergan mensajes diabólicos, que son la consecuencia del enojo de los dioses, o que - por lo desgraciadas- sus vidas no merecen la pena ser vividas, que presentan dependencia y sometimiento y deben ser tratadas como objetos de caridad y sujetos de asistencia.<sup>30</sup>

También señala en el mismo texto, que el segundo modelo es el *rehabilitador*, pues la única salida al problema es “normalizar” a esas personas, como requisito esencial para ser integradas al sistema productivo; se entiende ahora que las causas que justifican la discapacidad no son religiosas sino científicas y las personas pueden hacer aportes a la sociedad siempre y cuando acudan a procesos rehabilitadores o normalizadores y dentro de las prácticas habituales de este modelo aparece el fenómeno que lo caracteriza: la institucionalización que representa el ocultamiento de la diversidad funcional y que comienza a tomar fuerza en los inicios del siglo XX, cuando nace una nueva manera de leer la discapacidad desde un contexto social y cultural. La permanencia de las personas en instituciones generaba mucho descontento pues se realizaba en contra de su voluntad, había pérdida total de las libertades y por ende, del control de la propia existencia y la violación de los derechos fundamentales. La época de inicio de este modelo están marcadas por la guerra y los accidentes laborales, pero existen

---

<sup>30</sup> Palacios, Agustina. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Comité español de representantes de personas con discapacidad (CERMI), ediciones Cinca, Madrid, 2008.

evidencias, según la autora, de que este modelo comienza a gestarse incluso desde el Renacimiento.<sup>31</sup> De tal manera que la capacitación y el llamado trabajo protegido serían herramientas esenciales para lograr una supuesta inclusión social y entonces surge la educación especial como apoyo a este modelo y la asistencia social como el principal medio de subsistencia para las personas con limitaciones, pues se supone que están incapacitadas para realizar actividades productivas o que dada la subestimación de que son objeto, están excluidas del mercado laboral.

Palacios destaca además, que la preocupación estatal y su intervención datan de finales del siglo XVIII y principios del XIX y se produce la transición desde la caridad hacia la beneficencia.

El tercer modelo es el *social*, que busca las causas que originan la discapacidad, en el ámbito social y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social y debe basarse en principios como vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros. Este modelo social tratado por Palacios, se relaciona, según ella, con la posibilidad de “rescatar las capacidades, en vez de acentuar las discapacidades”. O sea, con potenciar destrezas y habilidades, buscando una educación inclusiva desde la niñez y la inclusión a través de la igualdad de oportunidades y se supone entonces, que este modelo es el que brinda mayores respuestas a las necesidades de las personas con discapacidad.<sup>32</sup>

El término Modelo Social puede ser atribuido a **Mike Oliver**, sociólogo inglés, quien luchó, como discapacitado, por los derechos de las personas en su misma condición. Encontró que, como se resumió en las UPIAS, es la sociedad la que se encarga de discapacitar a las personas con deficiencias y de excluirlas innecesariamente de la participación plena en la sociedad.<sup>33</sup>

Oliver sostiene que las personas con discapacidad experimentan su condición de tales como una limitación social y afirma que esas limitaciones son consecuencia de los entornos arquitectónicos inaccesibles, de la falta de iniciativa del público en general para usar la lengua de signos, la lectura en Braille, o de las actitudes públicas hostiles hacia las personas con deficiencias.

---

<sup>31</sup> Puig De La Bellacasa, R., *La deficiencia y la rehabilitación en Juan Luis Vives, Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía*, Madrid, 1993.

<sup>32</sup> *Ibíd.*

<sup>33</sup> [http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349\\_07.pdf](http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349_07.pdf)

Se produce discapacidad en el ámbito social “cuando los arquitectos, ingenieros, diseñadores y todos aquellos actores con alguna responsabilidad en la gestión, planificación y construcción de las ciudades, omiten las condiciones de accesibilidad urbanística, arquitectónica y en la comunicación, generando restricciones y limitaciones a una parte de la población...se apropie de los espacios, ámbitos e instituciones públicas y privadas”.<sup>34</sup>

Es por todo ello, que se ha entendido a la discapacidad como una forma más de opresión social y esta idea subyace en la mayoría de los documentos que se han escrito sobre el tratamiento que dan los estados y las sociedades al tema de la discapacidad. Los estudios deben centrarse entonces en la interpretación y posición crítica frente a las diferentes barreras discriminatorias de las sociedades, con el ánimo de promover un cambio eficaz y definitivo, reconociendo la complejidad y naturaleza conflictiva inherente al tema, pues incluye variados aspectos transculturales y los relacionados con los fenómenos de globalización, entre otros, para poder identificar las principales barreras de todo tipo, y lograr la inclusión.

### **3.3 El Modelo Bio-Psico-Social**

La nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), auspiciada por la OMS (2001), reúne elementos de los modelos tradicionales (enfoque individual y medicalizado), es llamado Modelo Bio-Psico-Social o modelo CIF-OMS, y hace mayor énfasis en los indicadores socio-sanitarios, como calidad de vida e integración al ámbito laboral, que en los criterios científicos, modificando así la anterior clasificación (CIDDM), establecida en 1980. Este modelo intenta “lograr una síntesis que ofrezca una mirada coherente de las diferentes dimensiones de la salud, desde una perspectiva biológica, individual y social, implicando un significativo cambio conceptual”.<sup>35</sup>

La CIF de 2001 destaca el término “funcionamiento”, para designar todas las funciones corporales, la capacidad para desarrollar las tareas diarias y la participación social de todas las personas, lográndose así un enfoque bio-psico-social y ecológico, y tratando de superar la perspectiva biomédica imperante hasta esa época.

El otro giro de esta nueva clasificación se relaciona con la salud y los estados relacionados con la salud, pues ya no se emplea el término “enfermedad” sino “estado de salud”.

---

<sup>34</sup> [www.intersticios.es/article/download/4564/3700](http://www.intersticios.es/article/download/4564/3700)

<sup>35</sup> [www.intersticios.es/article/download/4564/3700](http://www.intersticios.es/article/download/4564/3700)

El funcionamiento es aplicado en la CIF como “un término global que hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y participación”<sup>36</sup>. Por lo tanto, es un término genérico para designar las condiciones de salud positivas (o mejor, no negativas).

El término discapacidad, en esta clasificación, engloba deficiencias, limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación social y laboral; o sea, abarca todas las condiciones de salud negativas.

En cuanto a la expresión Estado de Salud, de la mencionada clasificación, se usa para referirse a la enfermedad o trastorno que padece una persona y marca un punto intermedio entre el funcionamiento y la discapacidad. La CIF contiene una serie de “calificadores” para describir los estados relacionados con la salud, que reemplazan las antiguas “consecuencias de la enfermedad”.

Se hace evidente ahora, que las diferentes sociedades, los estados y las personas en situación de discapacidad, han tratado de avanzar cada vez más en la articulación de derechos fundamentales, de principios como el de autonomía, de justicia y de dignidad, para promover la equidad y la igualdad de oportunidades para la población objeto de este trabajo.

---

<sup>36</sup> *Ibid.*

#### 4. PROBLEMAS BIOÉTICOS FRENTE A LA DISCAPACIDAD: JUSTICIA, DIGNIDAD, EQUIDAD, EXCLUSIÓN, JUSTICIA DISTRIBUTIVA, AUTONOMÍA

Es satisfactorio observar y constatar que la sociedad contemporánea ha hecho una transición desde su mirada frente a la discapacidad, mejorando las legislaciones, los programas y servicios, asumiéndola como una realidad social llena de complejidades y aceptándola como parte de la diversidad humana.

Es necesario plantear la estrecha relación que existe entre la discapacidad y el concepto de justicia, visto ello desde la perspectiva de varios autores.

##### 4.1 John Rawls y su concepto sobre justicia distributiva

**John Rawls** concede, a grupos minoritarios, a las personas con discapacidad, en este caso, la “maximización de los bienes sociales (empleo, ingresos, educación y salud, entre otros), ya que su dotación en bienes primarios naturales y al azar es escasa o diferente (salud, talentos y funcionamientos)”.<sup>37</sup>

Se destaca que es desde la justicia, que las personas con limitaciones deben exigir a los estados y a la sociedad entera su visualización y reconocimiento, para lograr una comunidad más equitativa, viviendo la discapacidad como una categoría social y política, como base para reivindicar el derecho a la diferencia.

Desde la teoría de la justicia de Rawls “se enuncia que como principio de justicia se deben compensar las desventajas no merecidas. Se basa en el respeto a la dignidad humana y el derecho a la igualdad”.<sup>38</sup>

Para este autor, la exclusión es causada por la forma en que el sistema institucional procesa los hechos de la naturaleza, que todas las personas poseen, y que según él, son bienes primarios básicos e indispensables para satisfacer cualquier proyecto vital, y que son de tipo social los distribuidos por las instituciones sociales como las riquezas, las oportunidades, los derechos, y los primarios de tipo natural como el talento, la salud, la inteligencia, otros.

---

<sup>37</sup> [www.revmed.unal.edu.co/revistafm/.../v53n4a6.html](http://www.revmed.unal.edu.co/revistafm/.../v53n4a6.html)

<sup>38</sup> *Ibid.*



## 4.2 Jaime Escobar Triana y la exclusión como una forma de violencia

**Jaime Escobar Triana**, importante investigador conocido como el padre de la Bioética en Colombia, en su artículo *Reflexiones desde la bioética sobre la exclusión como forma de violencia*, busca demostrar que “la exclusión social como forma de violencia afecta a la mayoría de las poblaciones latinoamericanas y sus repercusiones sobre la salud y la calidad de vida conlleva una evidente inequidad, que la bioética debe enfrentar”.<sup>39</sup>

Incluye además en su estudio, los diversos problemas sociales y económicos que deben soportar los ancianos desvalidos, personas con discapacidades físicas y mentales, farmacodependientes, delincuentes, suicidas, niños maltratados y familias con múltiples problemas a resolver y aclara que el término exclusión social debe reservarse a las privaciones originadas en las relaciones sociales deficientes que impiden que los individuos hagan parte de la vida en comunidad, lo cual lleva a la ruptura de las conexiones e interacciones sociales con ciertos grupos o individuos, o sea, investiga las causas y consecuencias de los desgarros de la red de vínculos que determinan el desempeño de los seres humanos en diversas dimensiones biopsicosociales y culturales de la vida y señala entonces, que todo ello implica una ruptura total del vínculo social.

Escobar identifica además diversos actores que influyen sobre los procesos de exclusión e inclusión dentro de la sociedad: entidades internacionales y supranacionales, el Estado, el sector privado, la sociedad civil, las instituciones dominantes, la comunidad y la familia.

De igual manera, el mencionado investigador presenta la vulnerabilidad como un fenómeno social multidimensional que genera indefensión e inseguridad en ciertas personas y grupos que ven amenazada su inclusión y su participación en la sociedad. Asocia la vulnerabilidad a los recursos (propiedad, vivienda, sustento, acceso a los servicios públicos, educación, acceso a los sistemas de salud, prestaciones laborales, capital, créditos y tecnología, relaciones familiares y redes sociales de apoyo), con los que cuentan las comunidades para enfrentar situaciones críticas.

En el mismo estudio, Escobar destaca como los llamados a la bioética, que los estudiosos de esta disciplina reflexionen y se comprometan más con los

---

<sup>39</sup> [http://www.bioeticaunbosque.edu.co/publicaciones/Revista2/Editorial\\_Escobar.pdf](http://www.bioeticaunbosque.edu.co/publicaciones/Revista2/Editorial_Escobar.pdf)

problemas sociales, económicos y jurídicos que subyacen la violencia en las comunidades afectadas por la pobreza y la injusticia. Escobar Triana apela finalmente a la llamada “nueva bioética” o simplemente a la consideración de una de las múltiples perspectivas de la bioética, para que con su reflexión teórica y su aplicación práctica en un medio pluridisciplinario en el contexto de la sociedad actual diversa, atravesada por los desarrollos tecnocientíficos, con intereses económicos fuertes que jalonan la política y en proceso de globalización, quienes hacen más evidentes las diferencias y las inequidades, que se aborden temas tan importantes como la justicia, la exclusión, la discriminación, la violencia y los conflictos.<sup>40</sup>

De igual manera, una sociedad justa para Rawls, significa una “posición original”, que es imaginar a las personas que no conocen sus posiciones iniciales que él llama “estar bajo un velo de ignorancia”, de manera que se den acuerdos entre las comunidades, bajo condiciones que representen equidad para todos.

El mencionado autor hace un llamado para que las instituciones entiendan la justicia, no de mayorías ni de minorías, sino de todos, donde no haya exclusión, contemplando los principios universales que representen lo correcto para todos los miembros de la sociedad.

Si se llevan estos principios básicos al tema de la discapacidad, entonces “se puede afirmar que desde una concepción moral y política, las instituciones deberían maximizar los llamados bienes primarios sociales, para aquellas personas que por su discapacidad presentan niveles escasos o diferentes de los bienes primarios naturales (salud, capacidades, limitaciones), de tal suerte que no se compense el déficit, sino que se maximicen las oportunidades”.<sup>41</sup>

Desde su teoría de la justicia, Rawls hace un reconocimiento de la discapacidad desde una categoría moral y política, para visualizar una sociedad como un sistema equitativo de cooperación, para que las personas con discapacidad puedan desempeñarse como miembros cooperativos, que “tengan el derecho a tener derechos”.

### **4.3 Amartya Sen y el enfoque de las capacidades**

En términos similares se pronuncia **Amartya Sen**, pues aborda el tema de la discapacidad sobre la base de teorías de justicia, como tema fundamental para la

---

<sup>40</sup> *Ibid.*

<sup>41</sup> *Ibid.*

ética en general y considera tres teorías prominentes de evaluación social dentro de un marco de justicia.

Primero, para Sen, se destaca el utilitarismo (Jeremy Bentham y otros) se concentra en el concepto de felicidad como la mejor manera de evaluar si una persona está en ventaja o desventaja; un segundo abordaje evalúa la ventaja de una persona en términos de sus ingresos y riquezas; una tercera teoría es la de Rawls, que establece que la ventaja de cada persona debe ser juzgada en términos de los “bienes primarios” que cada persona tenga respetablemente.<sup>42</sup>

Es necesario recalcar que Sen afirma en su ponencia, que ninguna de las teorías dominantes que se acaban de enunciar permiten abordar la justicia para las personas con discapacidad. Destaca además, que “la atención social a la discapacidad no puede ser sumergida o disminuida al optar por las perspectivas relativamente distantes de los ingresos, bienes primarios o placeres”.<sup>43</sup>

Opina que la deficiencia en la habilidad para obtener ingresos –la minusvalía adquirida- se refuerza y magnifica por la minusvalía de conversión que es la que se relaciona con la dificultad de convertir ingresos y recursos en buen vivir.

En la misma intervención, Sen establece que las consecuencias trágicas de la discapacidad pueden ser superadas substancialmente con una ayuda social muy bien determinada e intervenciones creativas, y afirma que factores como la malnutrición materna, la desnutrición infantil, la predisposición a sufrir infecciones, la pobreza y la falta de agua potable, el polio, el VIH/SIDA, los accidentes de trabajo o las lesiones de trabajo y las minas antipersonales, entre otros, pueden ser prevenibles, pues la intervención social en contra de la discapacidad debe incluir la prevención, así como el manejo y el alivio.

El enfoque de las capacidades de Sen incluye el concepto de que “el desarrollo no sólo se relaciona con el aumento de la producción económica, sino que tiene que ver, más bien, con las cosas que las personas puedan realmente hacer o ser, los denominados por él, “funcionamientos”, y así con las “capacidades” de que disponen, entendidas como las oportunidades para elegir y poder llevar una u otra clase de vida”.<sup>44</sup>

---

<sup>42</sup> Amartya Sen. Discapacidad y justicia, Ponencia en la Segunda Conferencia Internacional sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo, Banco Mundial, diciembre de 2004.

<sup>43</sup> *Ibid.*

<sup>44</sup> [www.revistapolis.cl/2/monte.pdf](http://www.revistapolis.cl/2/monte.pdf)

El enfoque de Sen se basa en una visión de la vida, donde su calidad se evalúa en términos de la capacidad para lograr funcionamientos valiosos. Define entonces la “capacidad” como las combinaciones alternativas de los funcionamientos que una persona pueda lograr, entre las cuales puede elegir una colección o conjunto de ellos. De tal suerte que para él, la vida “puede considerarse como un conjunto de funcionamientos interrelacionados, consistentes en estados y acciones”.<sup>45</sup>

La llamada capacidad, para Sen, no se limita al mero funcionamiento valioso: la capacidad es principalmente un reflejo de la libertad para alcanzar esos funcionamientos, que representa entonces un tema central del análisis ético y político.

Así, afirma que la libertad de elección tiene una importancia directa en la calidad de vida y el bienestar de una persona. Además del concepto de libertad como parte de la faceta del bienestar, introduce la llamada “faceta de agencia”, que define como “la capacidad de cada sujeto para llevar efectivamente adelante la forma o estilo de vida que considera que vale la pena vivir”.<sup>46</sup>

Sen defiende que los logros de agencia se refieren al éxito de la persona en la búsqueda de la totalidad de sus metas y objetivos, y aclara que el concepto de agencia implica entonces que el sujeto es capaz de plantearse objetivos y una determinada concepción de lo que es bueno, y la faceta de ser agente se relaciona con el concepto de “autonomía” de una persona y que se refiere a la capacidad para tomar decisiones y elegir por sí misma las características básicas de la propia vida que desea vivir, aun cuando algunas elecciones concretas puedan derivar en una pérdida de bienestar.

#### **4.4 La voz de los discapacitados de España**

Respecto a lo anterior, se pronuncian Agustina Palacios y Javier Romañach, pues coinciden en que en el momento en que se respete la autonomía moral de las personas diferentes, se verá que la realidad social resultante será una sociedad más abierta, más tolerante, que acepta la diversidad como un valor de cohesión de la misma. Estos dos investigadores mencionados introdujeron el término “diversidad funcional”, que se refiere a una situación en la que una persona dada tiene potencial acceso a los mismos funcionamientos que el resto, pero de manera diversa, como puede ser la forma particular de desplazarse, de leer, de ver, de comunicarse, de realizar todas sus tareas diarias, de trabajar, entre otras.

---

<sup>45</sup> *Ibíd.*

<sup>46</sup> *Ibíd.*

De igual manera, plantean la necesidad de que surja un nuevo paradigma o modelo de la discapacidad estableciendo un nuevo giro epistemológico, el “modelo de la diversidad”, donde todas las personas tengan el mismo valor moral, independientemente de sus “capacidades, o dis-capacidades” y, por ende, tengan garantizados los mismos derechos humanos.<sup>47</sup>

La nueva denominación de “diversidad funcional” fue promovida por **Manuel Lobato y Javier Romañach**, principales activistas de Vida Independiente en España, quienes acuñaron el nuevo término para avanzar en la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano.

Otros miembros del Foro de Vida Independiente, **Mario Toboso Martín y María Soledad Arnau Ripollés**, abogan por “la ampliación de los marcos tradicionales que han rodeado a la discapacidad, para dar cabida, de igual manera, a los funcionamientos diversos posibles para otras personas, al margen de esa ficción de “normalidad”, que ha ocasionado graves problemas para la visualización de las personas con limitaciones”.<sup>48</sup>

Estos mismos autores resaltan que las causas que originan la discapacidad no son individuales, de la persona afectada, sino sociales, por la manera en que se encuentra diseñada la sociedad y recuerdan que en el llamado modelo social, una persona puede desarrollar sus potencialidades o capacidades, siempre y cuando la sociedad ponga los medios humanos, tecnológicos y de accesibilidad necesarios para situarla en igualdad de condiciones.

#### **4.5 Conceptos: calidad de vida y agencia**

Se hace necesario ahora, introducir el concepto sobre calidad de vida y el concepto de agencia.

El concepto de calidad de vida, evidentemente, es particular para cada ser humano y que como afirma Jaime Escobar Triana, su análisis implica grandes complejidades, que se acrecientan cuando se evalúa en condiciones de vulnerabilidad; sin embargo, sostiene, que en cualquier fase de la vida del ser humano, es posible alcanzar unos índices de calidad de vida buenos o aceptables.<sup>49</sup>

De igual manera se pronuncia **Carlos J Delgado Díaz**, pues afirma que para la comprensión del concepto calidad de vida, “se impone la necesidad de una

---

<sup>47</sup> Op. Cit. Revista Polis

<sup>48</sup> *Ibid.*

<sup>49</sup> [www.bioeticaunbosque.edu.co/publicaciones/biosyethos15\\_bioetica.htm](http://www.bioeticaunbosque.edu.co/publicaciones/biosyethos15_bioetica.htm)

búsqueda que ayude a comprender mejor el sentido social y ético del concepto”. Para Delgado, “en la vida y en la valoración de su calidad están vinculados lo inmaterial y lo intangible...el patrimonio de las ideas y los modos culturales de hacer, las formas de vida, comunicación y autorrealización de los individuos y los colectivos, la fuerza de lo significativo, desde el color característico del ambiente en que se ha cultivado un ser, hasta la riqueza de su pensamiento y de sus sueños”.<sup>50</sup>

En su investigación sobre la fundamentación antropológica del concepto calidad de vida, **Jorge H Suardiaz**, comenta que el mencionado concepto se empleó por primera vez en 1964, en un discurso de Lindon B Jhonson. Resalta su origen sociopolítico, sus implicaciones económicas, acompañado de otros conceptos como el de bienestar, eficacia, eficiencia, belleza, placer, pero aclara que se ha descuidado enormemente la dimensión espiritual, rindiendo culto a la dimensión corpórea.<sup>51</sup>

Afirma que el único ser autorizado para opinar sobre la calidad de vida de una persona, es esa misma persona; sin embargo, cualquier apreciación que haga, siempre será aproximada y variable, no exacta ni inmutable. En la toma de decisiones sobre el particular, cada persona debe considerar no sólo los factores biosomáticos, sino también los subjetivos y los existenciales.

Es bien conocido por todos, que el advenimiento de las nuevas tecnologías, particularmente de las biomédicas, ha revolucionado la preocupación por la salud; pero el mismo autor afirma en su obra, que, desde una perspectiva antropológica, la salud no es un fin en sí misma, sino un medio al servicio de la realización de los propios proyectos de vida, un bien intersubjetivo, no subjetivo.<sup>52</sup>

Resalta además, que el ser no depende sólo de la biología sino de sus relaciones con el entorno, sus afectos, su satisfacción emocional o intelectual, de su historia, de su biografía. Afirma que la calidad de vida se relaciona estrechamente con el sistema de valores de cada persona; el hombre tiene existencia autónoma, es responsable de su propia historia y es capaz de establecer unas relaciones humanas más responsables con los demás.

También, alerta sobre el peligro que representa marginar los aspectos antropológicos y la introducción, incluso, de “escalas” para medir la calidad de vida. El riesgo para el mencionado autor, radica entonces en que se puede llegar a

---

<sup>50</sup> *Ibid.*

<sup>51</sup> [saludfamiaydesplazamiento.blogspot.com/concepto-de-salud.html](http://saludfamiaydesplazamiento.blogspot.com/concepto-de-salud.html)

<sup>52</sup> *Ibid.*

la conclusión de que existen vidas con calidad y unas sin una calidad que las haga merecer la pena de ser vividas y destaca que hay personas con una biología precaria, pero que sienten que su existencia tiene calidad.

El autor hace un llamado a que el concepto calidad de vida sea abordado desde la perspectiva de una sana antropología filosófica y que su búsqueda sólo será éticamente válida en cuanto tenga en cuenta todas las dimensiones de la persona, su dignidad y cualidad esencial (su sacralidad y su capacidad relacional).

#### **4.6 Susan Pick y el término “agencia” en las ciencias sociales**

Respecto del concepto de agencia que ya fue abordado por Amartya Sen, la autora **Susan Pick** afirma que la definición del mencionado término ha estado presente en las ciencias sociales desde hace mucho tiempo y se relaciona con la necesidad de determinar hasta qué grado la vida humana está estructurada en formas que están fuera de nuestro control y en qué medida las personas tenemos posibilidades y habilidades para incidir en esas estructuras.<sup>53</sup>

Entonces, según Pick, cuando se habla de agencia se hace alusión a la capacidad desarrollada en las personas para lograr las metas de desarrollo que se proponen, en consecuencia de sus propias elecciones y decisiones, lo cual considera la autora como una tarea ardua y compleja, que ha sido abordada por la psicología aplicada y social, y que debe incluir la multidisciplinariedad.

El concepto de agencia deberá incluirse en el análisis y decisiones de políticas públicas y se debe anotar que es considerado con el término muchas veces discutido de “empoderamiento”, el cual se relaciona con “el desarrollo de ciertas capacidades internas, adquiridas a través de la experiencia, y en relación directa con un proceso de acumulación de poder desde adentro y con la necesidad de cambio o desarrollo”.<sup>54</sup>

Cabe anotar ahora, que Pick aborda el concepto de agencia como un concepto integral, que incluye una serie de características personales como la autoeficacia, la autodeterminación y la autorregulación, donde se ponen en juego la autonomía y el control interno, y destaca que el mencionado empoderamiento se da, cuando, como resultado de un proceso interno de fortalecimiento de su capacidad de agencia, las personas logran interaccionar favorablemente, superando barreras como las socioeconómicas, políticas y culturales del entorno, siendo capaces de

---

<sup>53</sup> [www.imifap.org.mx/imifap/imifap/Docs/Escala\\_para\\_medir.pdf](http://www.imifap.org.mx/imifap/imifap/Docs/Escala_para_medir.pdf)

<sup>54</sup> *Ibíd.*

crear nuevos factores que estén acorde con sus propias necesidades, con el ánimo de dar claridad a una serie de condiciones particulares o individuales.

Entonces, surge lo que se denomina el empoderamiento de agencia, como la suma de todos esos procesos, que ya fueron tratados brevemente en los comentarios sobre la ponencia de Amartya Sen; así ese empoderamiento se constituye en una valiosa herramienta para el crecimiento personal y para el desarrollo de las comunidades, pues incide además en la identidad cultural.

En el caso de las personas en situación de discapacidad, el empoderamiento las habilita para afrontar una serie de presiones de orden sociocultural, económico y político, que las exhorta, de igual manera, a mejorar sus condiciones y a lograr una mayor visualización por parte de la sociedad, basada, entre otros, en la aceptación de la diversidad como inherente a la condición humana.

Pick aborda el empoderamiento como “una herramienta teórico-metodológica, dinámica y transcultural, que toma en cuenta la relación de la agencia y del empoderamiento con otros procesos humanos individuales y colectivos”.<sup>55</sup> Enfatiza además en que agencia y empoderamiento no son los factores únicos y determinantes del desarrollo humano, pero permiten avanzar en él y deben constituirse, esos dos elementos, en una pieza fundamental de las políticas de desarrollo, para fortalecer el recurso humano para la gestión pública y garantizar mejores condiciones para la colaboración y participación social de toda la población.

Desde su condición de discapacidad, María Soledad Arnau Ripollés, hace parte de un grupo de investigadores españoles que elaboraron un Manifiesto donde destacaron que el desarrollo de la humanidad se basa en la diversidad, de la que la discapacidad es una parte constitutiva, y a la que contribuye de manera positiva. Anota además, que la discapacidad es un hecho inherente al ser humano y se debe entender como una manifestación más de la diversidad humana y rechaza, en el mencionado manifiesto, la idea de que vivir con discapacidad implica sólo sufrimiento, opresión, marginación y que se tenga que asumir lo que otros decidan sobre las personas con limitaciones.<sup>56</sup>

---

<sup>55</sup> *Ibíd.*

<sup>56</sup> Arnau, Ripollés, María Soledad. *Manifiesto sobre la diversidad*. CIP- Ecosocial- Boletín ECOS No. 8, agosto-octubre de 2009, Madrid.



#### **4.7 Manifiesto sobre la diversidad**

Del mencionado Manifiesto, se hace necesario ahora, transcribir textualmente una serie de reivindicaciones:

Que se escuche nuestra voz en todos los debates sobre temas que inciden sobre nuestras vidas, en especial el tema de la Bioética. Especial énfasis ha de ponerse en las personas con deficiencias cognitivas o enfermedad mental, en el sentido de que otras personas velan por sus intereses y toman decisiones por ellos.

El modelo de vida independiente como el inspirador de todas las iniciativas y servicios para las personas con discapacidad. De igual manera, los recursos y servicios, ya sean de naturaleza pública o privada, han de estar gestionados, en la medida de lo posible, por personas con discapacidad y, sin excepciones, se ha de procurar la capacidad de influir y controlar los mismos.

Las condiciones necesarias para que seamos capaces de dirigir nuestras vidas y de cuidar de nosotros mismos. Para ello, se ha de garantizar la Accesibilidad y se ha de establecer un auténtico Sistema de Provisión de Ayudas Técnicas, hoy día inexistente, que asegure el que las personas con discapacidad tengan los dispositivos o adaptaciones necesarias.

Unos Servicios de Asistencia Personal que realmente nos sean útiles y donde podamos seleccionar, formar y pagar a nuestros asistentes personales y que provea de los fondos necesarios para que ninguna persona que los necesite carezca de ellos por motivos económicos.

La Educación en igual de oportunidades como herramienta fundamental para que podamos desarrollarnos y vivir en un entorno diseñado por y para las personas sin discapacidad.

El derecho a la sexualidad y a formar una familia.

#### **4.8 Martha Nussbaum y las necesidades básicas del ser humano**

Respecto de las necesidades básicas que deben satisfacer los seres humanos, sean cuales fueren sus condiciones, **Martha Nussbaum** defiende el esencialismo y la universalidad de las mencionadas necesidades, y propone una teoría de las funciones primordiales de toda persona, para que, una vez sean establecidas, sirvan de punto de partida de las políticas sociales, como una manera de hallar el contenido general de la vida humana y para ello elabora una lista normativa de las funciones humanas, entre las que se destacan: poder vivir hasta el final de una vida humana completa; tener buena salud, evitar el dolor innecesario y perjudicial; tener experiencias placenteras; usar los cinco sentidos; imaginar, pensar y

razonar; relacionarse con personas y cosas fuera de nosotros mismos, amar a quienes nos aman y se preocupan de nosotros, sentir pena por su ausencia; formarse una concepción del bien y comprometerse a una reflexión crítica acerca de la planificación de la propia vida; vivir con y para otros, reconocer y mostrar preocupación por otros seres humanos, comprometerse en varias formas de interacción familiar y social; vivir preocupado por animales, plantas, y el mundo de la naturaleza; reír, jugar, disfrutar de actividades recreativas; vivir la propia vida y la de nadie más en el propio entorno y contexto.<sup>57</sup>

Nussbaum resalta que la guía sobre necesidades básicas que ella llama “esenciales”, debe ser acatada para lograr construir una teoría de justicia distributiva que permita implementar adecuadas políticas públicas. Por ello, aboga por su llamada “noción de necesidades básicas” y afirma que la lista ya mencionada es lo suficientemente amplia para incorporar las diferencias culturales y sociales, aunque sus detractores manifiesten lo contrario, al observar una posición radical esencialista en la autora.

La idea de justicia, según Nussbaum “requiere de cambios en los principios fundamentales de las instituciones para eliminar las situaciones que ponen a las personas en un grado tal de vulnerabilidad, que no pueden tener la capacidad de elegir o de rechazar aquello que se les ofrece, lo cual debe lograrse con el concurso de los ciudadanos y de las instituciones que implementan políticas sociales.”<sup>58</sup>

#### 4.9 Miguel Kottow y la ética de protección

Respecto de una serie de propuestas que incluyen a la ética como base de la equidad entre los seres humanos, **Miguel Kottow** desarrolla la estructura de una ética de protección , individual y colectiva, para llevarla a una protección bioética que pueda convertirse en el apoyo para las personas más vulnerables. Este investigador habla de la tradición del concepto de protección donde destaca que “con el nacimiento del Estado-nación y la elaboración filosófico-política del contrato social, quedó establecida como función primordial del estado, la protección de sus súbditos”.<sup>59</sup> Comenta además, que la sociología contemporánea confirma la centralidad de la protección entre las funciones del Estado y señala los efectos devastadores de la globalización que ha implicado, en algunas sociedades, el abandono de los ciudadanos y la escisión de la sociedad en dos grandes grupos: los consumidores, partícipes del mercado y los excluidos,

---

<sup>57</sup> [bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/pobreza/dieterlen.pdf](http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/pobreza/dieterlen.pdf)

<sup>58</sup> O’ Neill, Onora. Rights, obligations and needs, en Brock, Guillian (ed.) Our responsibilities to meet others needs, New York, pág 71.

<sup>59</sup> Kottow, Miguel. *Ética de protección, una propuesta de protección bioética*. Editorial Universidad Nacional de Colombia y Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile, Bogotá, Colombia, 2008.

carentes de recursos para comprar servicios básicos de protección y que han perdido además, el amparo del Estado. De igual manera, Kottow indica que el argumento de la protección es que los seres humanos se encuentran muy diversamente posicionados frente a los atributos y las oportunidades sociales, que no serán ecuanímenes en tanto no se establezca una ética de protección que permita a los excluidos, a los débiles, recibir el resguardo necesario para que puedan desarrollar sus capacidades en libertad.<sup>60</sup>

Kottow afirma que es en la salud pública donde la ética de protección encuentra su aplicación mejor delineada y establece una tétrada de perspectivas valorativas aplicables a los programas y proyectos sanitarios, a fin de ponderar su calidad ética: primero, la acción planeada debe responder a una necesidad sanitaria real y central en la vida de la comunidad colectiva, cuya urgente solución justifique los costos y riesgos de intervenir; segundo, la autoridad sanitaria debe estar en posesión de una herramienta eficaz -con probada capacidad de resolución de problemas- y eficiente relación costo-beneficio sustentable para combatir el problema presentado, recurriendo a las mejores soluciones existentes sin darse por conforme con lo circunstancialmente disponible; tercero, los inevitables efectos indeseados de la acción sanitaria han de ocurrir en forma imparcial y aleatoria, todos los participantes debiendo tener las mismas probabilidades de beneficiar y de sufrir efectos negativos; finalmente, cumplidos a cabalidad los tres aspectos anteriores, se hace obligatoria la participación de todos, justificadamente coartando la autonomía de los reticentes a fin de asegurar la mayor eficacia posible al programa. La aplicación de estos criterios éticos, asegura que se obtendrá el máximo de protección posible. También la desigualdad internacional requiere una ética de protección consciente de que el débil no puede negociar o participar en un mercado de bienes y servicios, con posibilidades de buen éxito.

El mencionado autor que se está referenciando, encuentra ciertos paralelismos entre el principio de responsabilidad y la ética de protección. Así, afirma que el estímulo para enfatizar la protección es la desigualdad, para la responsabilidad es la inconmensurable expansión tecnocientífica, que a su vez genera desigualdades. Kottow sostiene que, nacida en Latinoamérica, la ética de protección pretende generar una agenda moral consciente de que los anhelos de igualdad y autonomía pasan por un apoyo a los más débiles, que les permita emprender el camino hacia la ecuanimidad.<sup>61</sup>

---

<sup>60</sup> *Ibíd.*

<sup>61</sup> *Ibíd.*

## CONCLUSIONES

Es satisfactorio constatar que existe a nivel mundial, una serie de movimientos que buscan lograr la participación e integración social de las personas en situación de discapacidad, lo cual implica el reconocimiento de valores éticos primordiales y de principios bioéticos fundamentales como el de justicia y autonomía

Se reconoce que frente a la pérdida de uno o más funcionamientos se genera un fuerte impacto que involucra características como la personalidad, lo mismo que las culturales, socioeconómicas, religiosas y jurídicas, entre otras, e incluye valores éticos como la defensa de la dignidad del ser humano y la solidaridad

En el abordaje bioético de la discapacidad confluyen las ciencias médicas, la filosofía, la antropología, la sociología y el derecho, como disciplinas que deben ser tenidas en cuenta y que quedan por fuera del terreno de lo puramente biológico y como lo confirma Gilbert Hottois en su texto *¿Qué es la Bioética?*, los problemas bioéticos surgen en sociedades individualistas, pluralistas, multiculturales, compuestas por grupos con diversos intereses y se relacionan con la antropología filosófica, la filosofía social y política, la filosofía de la naturaleza y la metafísica; recomienda además, en el caso de los problemas que surgen en el campo de la bioética, la confrontación de los puntos de vista que lleven al enriquecimiento mutuo y a una evolución de las diferentes posiciones que representen el bien común, que es lo que la ética filosófica actual denomina “los mínimos morales”, que determinan el nivel de lo obligatorio y exigible para todos los miembros de una sociedad. Afirma Hottois que se debe procurar, en estas sociedades contemporáneas, la búsqueda de consensos, de compromisos y de acuerdos, que se deben lograr acuerdos mínimos, pragmáticos, cuando la complejidad de los conflictos lo requiera, evitando los consensos “forzados” y los disensos “perezosos”.

En bioética se destaca la concepción del ser humano como sujeto moral, como fin en sí mismo y debe ser considerado en función de la dignidad que posee y no se debe confundir la falta de autonomía física con deficiencias en la autonomía moral

Se requiere el liderazgo y la participación de las personas con limitaciones y la cooperación de las mismas en la toma de decisiones acerca de su condición, con

el ánimo de lograr un verdadero empoderamiento, la inclusión y la incorporación al desarrollo productivo

Como existen grandes deficiencias arquitectónicas en las ciudades, que implican marginación, se sugiere el desarrollo de recursos tecnosociales para mejorar el desempeño y la calidad de vida de las personas con discapacidad

Se requiere de un cambio de actitud por parte de la sociedad para lograr el pleno ejercicio de los derechos del discapacitado y el desarrollo de sus posibilidades y libertades individuales

Se deben valorar resoluciones mundialmente conocidas como la de la Asamblea general de la Organización de las Naciones Unidas, que proclamó la Declaración de los derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, que reafirmó los derechos, las libertades fundamentales y los principios de equidad, dignidad y valor de la persona discapacitada y se pide a todos los estados que adopten medidas y políticas públicas que aseguren la inclusión social de estas personas, cualesquiera sea el origen, la naturaleza o la gravedad de sus trastornos o deficiencias, para que puedan disfrutar de una vida con el máximo de dignidad posible, considerando la discapacidad como un asunto fundamental de derechos humanos

La persona con discapacidad debe gozar de procesos de readaptación médica y social, que aseguren el aprovechamiento máximo de sus facultades y aptitudes, para lograr integración o reintegración social, pues la discapacidad debe entenderse como una situación inherente a la condición humana pues la diversidad enriquece dicha condición

Se apela a la ética de protección pues el estímulo para enfatizar la protección es la desigualdad, ya que los seres humanos se encuentran muy diversamente posicionados frente a las oportunidades sociales, que no serán ecuánimes en tanto no se establezca una ética de protección, similar a una ética de responsabilidad, que permita a los más débiles recibir el resguardo necesario para que puedan desarrollar sus capacidades en libertad y con la debida dignidad y equidad.

## BIBLIOGRAFÍA

### Páginas de Internet y textos

Astorga G, Luis Fernando. *Derechos humanos. Barreras e integración de personas con discapacidad*, septiembre 20, 2004. Consultado en julio de 2010, en <http://mediacommunity.org/ddhh/discapacitados/barreras/http://mediacommunity.org/ddhh/discapacitados/barreras/>

Michel, Foucault. *Historia de la locura en la Época Clásica*, México, F. C. E., 1990, T. I, Cap. 2

Escobar Triana, Jaime. *Bioética y Calidad de Vida en el siglo XXI (Comprensión sistémica de la salud)*. Revista Colombiana de Bioética. Volumen 2, Número 2, julio-diciembre de 2007. Consultado el 10 abril de 2010 en [http://www.bioeticaunbosque.edu.co/Descagables/Bios\\_Ethos/Bioetica\\_calidad\\_vida.pdf](http://www.bioeticaunbosque.edu.co/Descagables/Bios_Ethos/Bioetica_calidad_vida.pdf)

Canguilhem, Georges. *Lo normal y lo patológico*, México, Siglo Veintiuno, 1983.

Montero Mora, Isabel. *Breve historia del movimiento de vida independiente*. Región Latinoamericana de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad, Universidad de Costa Rica. Consultado en septiembre de 2010, en latinoamerica.dpi/12VIDAINDEPENDIENTE-BREVEHISTORIA\_001.doc

García Alonso, J.V. *El movimiento de vida independiente, experiencias internacionales*. Fundación Luis Vives, Madrid. Consultado en septiembre de 2010 en <http://www.isalud.edu.ar/htm/pdf/36-El-movimiento-de-Vida-Independiente.pdf>

Cadena Monroy, Luis Alvaro. *Complejidad y conocimiento: algunas reflexiones*. Revista Colombiana de Bioética, Volumen 3 No. 1, enero-junio de 2008, consultado en septiembre de 2010 en [www.bioeticaunbosque.edu.co/publicaciones/.../Articulo2.pdf](http://www.bioeticaunbosque.edu.co/publicaciones/.../Articulo2.pdf)

Palacios, Agustina. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Comité español de representantes de personas con discapacidad (CERMI), ediciones Cinca, Madrid, 2008.

Puig De La Bellacasa, R., *La deficiencia y la rehabilitación en Juan Luis Vives, Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía*, Madrid, 1993.

Barton, Len. *Estudios sobre discapacidad y búsqueda de la inclusividad*. Revista de Educación del Instituto de Educación, Universidad de Londres, Reino Unido, mayo-agosto de 2009, pp. 137-152, consultado en septiembre de 2010 en [http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349\\_07.pdf](http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349_07.pdf)

Mareño, Mauricio. *La discapacitación social del "diferente"*. Intersticios, Revista Sociológica de Pensamiento Crítico, Universidad Nacional de Córdoba, Argentina, Vol.4 (1) de 2010, consultada en septiembre de 2010, en [www.intersticios.es/article/download/4564/3700](http://www.intersticios.es/article/download/4564/3700)

Molina Béjar, Rocío, *La discapacidad y su inclusión social: un asunto de justicia*. Educación Superior, Boletín digital, Ministerio de Educación Nacional, Colombia, Vol. No. 3, octubre de 2006. Consultado en agosto de 2010, en [www.revmed.unal.edu.co/revistafm/.../v53n4a6.html](http://www.revmed.unal.edu.co/revistafm/.../v53n4a6.html)

Escobar Triana, Jaime. *Reflexiones desde la bioética sobre la exclusión como forma de violencia*. Revista Colombiana de Bioética. Vol. 1 No. 2, julio-diciembre de 2006. Consultada en agosto de 2010, en [http://www.bioeticaunbosque.edu.co/publicaciones/Revista2/Editorial\\_Escobar.pdf](http://www.bioeticaunbosque.edu.co/publicaciones/Revista2/Editorial_Escobar.pdf)

Sen, Amartya . *Discapacidad y justicia*. Ponencia en la Segunda Conferencia Internacional sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo, Banco Mundial, diciembre de 2004.

Sen, Amartya y Nussbaum, Martha. *La calidad de vida*. Polis, Revista Académica, Universidad Bolivariana, Vol. 1, No. 2, 2001. Consultada en agosto de 2010, en [www.revistapolis.cl/2/monte.pdf](http://www.revistapolis.cl/2/monte.pdf)

Escobar Triana, Jaime. *Comprensión sistémica de la salud y calidad de vida*. Revista Colombiana de Bioética, Bioética y Calidad de vida, Vol.1, No.2, diciembre de 2006. Consultada en agosto de 2010, en [www.bioeticaunbosque.edu.co/publicaciones/biosyethos15\\_bioetica.htm](http://www.bioeticaunbosque.edu.co/publicaciones/biosyethos15_bioetica.htm)

D ´Angelo, Ovidio. *Salud, familia y desplazamiento*. Psicoanálisis, Humanismo y Sociedad actual, agosto de 2008. Consultado en agosto de 2010, en [saludfamiliaydesplazamiento.blogspot.com/concepto-de-salud.html](http://saludfamiliaydesplazamiento.blogspot.com/concepto-de-salud.html)

Pick, Susan. *Agencia y desarrollo humano: una perspectiva empírica*. Revista de la Sociedad Interamericana de Psicología. Vol.41, No. 003, consultada en agosto de 2010, en [www.imifap.org.mx/imifap/imifap/Docs/Escala\\_para\\_medir.pdf](http://www.imifap.org.mx/imifap/imifap/Docs/Escala_para_medir.pdf)

Kottow, Miguel. *Ética de protección, una propuesta de protección bioética*. Editorial Universidad Nacional de Colombia y Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile, Bogotá, Colombia, 2008.

Arnau, Ripollés, María Soledad. *Manifiesto sobre la diversidad*. CIP- Ecosocial-Boletín ECOS No. 8, agosto- octubre de 2009, Madrid.

Dieterlen, Paulette. *Derechos, necesidades básicas y obligaciones institucionales*. Instituto de Investigaciones Filosóficas, Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Pobreza, desigualdad social y ciudadanía, México, 2008. Consultado en agosto de 2010 en [bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/pobreza/dieterlen.pdf](http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/pobreza/dieterlen.pdf)

O' Neill, Onora. *Rights, obligations and needs*, en Brock, Guillian (ed.). *Our responsibilities to meet others needs*, New York, pág 71.

Consejería Presidencial de Programas Especiales. *Programas "Colombia oye", "Colombia camina" y "Colombia ve"*, septiembre 26 de 2010, Colombia. Consultada en septiembre de 2010, en [http://cppe.presidencia.gov.co/Home/apoyo/Paginas/ante\\_coloye.aspx](http://cppe.presidencia.gov.co/Home/apoyo/Paginas/ante_coloye.aspx)

Echeverry, Esperanza. *La salud en Colombia...y la brecha de las inequidades*. Universidad Javeriana, Bogotá. No. 3 de diciembre de 2002. Consultado en agosto de 2010, en <http://www.javeriana.edu.co/biblos/revistas/salud/pdf-revista-3/salud-espacio-4.pdf>

Universidad Santo Tomás, Bogotá. *Hacia un diseño de un modelo inclusivo para los discapacitados*. Bogotá, 2008. Consultado en septiembre de 2010. En [ustanet.usta.edu.co/mod/resources/view.php?inpopup=true&id...](http://ustanet.usta.edu.co/mod/resources/view.php?inpopup=true&id...)



## OTRA BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

### Artículos de revistas

Cabrero García, Julio. *Indicadores de discapacidad, deficiencias y estado de salud*. Revista Española de Salud Pública, marzo-abril, vol. 81, número 002, Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, España, 2007, pp 167-181. ISSN /Versión impresa): 1135-5727

Garzón Díaz, Karin. *Discapacidad y procesos identitarios*. Revista Ciencias de la Salud, julio-septiembre, vol, 5, número 002, Universidad del Rosario, Bogotá, Colombia, 2007. pp. 86-91. ISSN (Versión impresa): 1692-7273

Ferreira, Miguel A. *La construcción social de la discapacidad: hábitos, estereotipos y exclusión social*. Revista Nómadas, enero-junio, número 017, Universidad Complutense de Madrid, España, 2008

Cortazzo, Inés. *¿Qué es esto de la cuestión social y de la exclusión social?* Revista Última Década, número 009 del Centro de Investigación y Difusión Poblacional, Viña del Mar, Chile, 1998  
ISSN : 0717-4691

Miguez, María Noel. *Construcción social de la discapacidad a través del par dialéctico Integración-Exclusión*. Departamento de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales,- UDELAR

Ferreira, Miguel A. *Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos*. Reis, Revista Española de Investigaciones Sociológicas, Universidad Complutense de Madrid, España

Ferreira, Miguel A. *Sociología de la discapacidad: investigación y compromiso*. Universidad Complutense de Madrid, España.

Málaga, Hernán, Castro Martha Lucía. *Cómo empoderar a los excluidos en el nivel local. Promoción de la salud: cómo construir vida saludable*. Bogotá, D.C., Editorial Médica Panamericana, 2001. P. 120-37.

Hernández-Jaramillo J, Hernández Umaña, L *Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia*. Revista de Salud pública, 2005 –scielo.org.co

Ruiz AS, Moreno AFG- *La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia*. Revista Ciencias de la salud, Bogotá, 2005 – urosario.edu.co

Dussán C, Castañeda H. *El Estado y la realidad de la política pública en discapacidad.– Estado de Crisis o Crisis del Estado*. Bogotá, 2003 – books.google.com

Pantano L. *La medición de la discapacidad en Latinoamérica: los marcos conceptuales.– Boletín del real patronato*, 2003 – dialnet.unirioja.es

Jaramillo h, Velandia C *Exclusión social y discapacidad*. ...,2009 – repository. Urosario.edu.co

Cruz-Velandis, I y Hernández-Jaramillo J. *Magnitud de la discapacidad en Colombia: una aproximación a sus determinantes*. Revista Ciencias de la Salud, Bogotá, 2008 –redalyc.uaemex.mx

Vega, Román. *Dilemas éticos contemporáneos en salud. El caso colombiano desde la perspectiva de la justicia social*. Gerencia y Políticas de Salud, septiembre 2002, volumen 1, número 002. Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia, pp. 49-65.

Aguado Díaz, A., *Historia de las deficiencias*. Escuela Libre Editorial. Colección Tesis y Praxis, Madrid, 1995.

Palacios, Agustina y Romañach, Javier. *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Ediciones Diversitas, 2007España.