



Revista Latinoamericana de Bioética

ISSN: 1657-4702

revista.bioetica@unimilitar.edu.co

Universidad Militar Nueva Granada

Colombia

Rozo Reyes, Claudia Marcela

Discapacidad y tecnosociedad

Revista Latinoamericana de Bioética, vol. 16, núm. 2, julio-diciembre, 2016, pp. 118-139

Universidad Militar Nueva Granada

Bogotá, Colombia

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=127046821008>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

Discapacidad y tecnosociedad*

Disability and technosociety

Deficiência e tecno-sociedade

Fecha de recepción: 10 de diciembre de 2015

Fecha de evaluación: 15 de marzo 2016

Fecha de aceptación: 15 de abril de 2016

Disponible en línea: 20 de abril de 2016

Claudia Marcela Rozo Reyes**

DOI: <http://dx.doi.org/10.18359/rlbi.1835>

118
Bioética

Cómo citar:

Rozo Reyes, C.M. (2016). Discapacidad y tecnosociedad. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 16(2), 118-139.
DOI: <http://dx.doi.org/10.18359/rlbi.1835>.

* Artículo de reflexión.

** Terapeuta Ocupacional, especialista en Docencia Universitaria, de la Universidad del Rosario; especialista en Bioética, magister en Bioética, de la Universidad El Bosque; estudiante del Doctorado en Bioética, de la misma universidad. Directora del programa de Terapia Ocupacional, de la Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud, Universidad del Rosario. Correo electrónico: Claudia.rozo@urosario.edu.co. ORCID: <http://orcid.org/0000-0001-7782-2465>. Bogotá, Colombia.

Resumen

Este artículo tiene como objetivo hacer una reflexión en torno a las consecuencias de la discapacidad en una sociedad que está cada vez más centrada en los avances de la ciencia y la tecnología para resolver sus problemas, lo que ha llevado a un cambio en la valoración de las personas con discapacidad. Para esto se desarrolla una reflexión a partir de una propuesta de estudio sobre la discapacidad desde diferentes enfoques de forma interdisciplinar y se basa en la visión de la discapacidad en una sociedad tecno-científica, haciendo hincapié en los problemas que requieren atención. Las personas en condición de discapacidad han sufrido históricamente tratos eugenésicos, marginaciones, discriminación y falta de oportunidades para alcanzar una inclusión social real. Es dentro del campo de la bioética desde donde se deben no solo reivindicar los derechos que como ciudadanos tiene este colectivo, sino también señalar su dignidad, más allá de su condición ontológica como seres humanos, para considerar a estas personas como merecedoras de condiciones de vida apropiadas, tratos justos e igualitarios y a tomar sus propias decisiones. Así pues, estudiar la discapacidad como parte de la naturaleza de los seres humanos requiere miradas y trabajos interdisciplinarios para resolver las dificultades que este colectivo afronta. Los aspectos sociales, políticos y culturales han sido marcados por condiciones técnicas que califican su grado de productividad y competencia. La bioética está llamada a poner en reflexión la dignidad, vulnerabilidad, autonomía de este grupo de personas que requieren formas de comprensión distintas, que reclaman el control de su existencia.

Palabras clave: discapacidad, sociedad, tecnología, bioética.

Abstract

This article aims to reflect on the consequences of the disability in a society that is increasingly centered on the advances in science and technology to solve its problems, which has led to a change in the valuation of people with disability. For this, a reflection develops from a proposed study on the disability from different perspectives in an interdisciplinary and is based on the vision of the disability on a techno-scientific society, emphasizing in the problems that need attention. The persons in a condition of disability have historically suffered, eugenic treatments, marginalization, discrimination and lack of opportunities to reach a real social inclusion. It is inside the field of bioethics, where they must not only claim the rights as citizens that this group has, but also indicate their dignity, beyond his ontological condition as human beings. To consider these people as deserving of appropriate living conditions, fair and equal treatments and make their decisions. Thus, to study the disability as part of the nature of the human beings requires looks and interdisciplinary work to solve the difficulties that this group confronts. The social, political and cultural aspects that have been marked by technical conditions that qualify their degree of productivity and competition. Bioethics is called to put into consideration the dignity, vulnerability, autonomy of this group of people who require different forms of understanding, claiming control of their existence.

Keywords: disability, society, technology, Bioethics.

Resumo

Este artigo tem como objetivo refletir sobre as consequências da deficiência em uma sociedade que está cada vez mais focada nos avanços da ciência e da tecnologia para resolver seus problemas, o que tem levado a uma mudança na avaliação das pessoas com deficiência. Para isto se desenvolve uma reflexão a partir de um estudo proposto sobre a deficiência a partir de diferentes perspectivas de forma interdisciplinar e baseia-se na visão da deficiência em uma sociedade técnico-científica, enfatizando nos problemas que precisam de atenção. As pessoas em estado de deficiência historicamente têm sofrido tratamento eugenico, marginalização, discriminação e falta de oportunidades para alcançar uma inclusão social real. É dentro do campo da bioética a partir de onde se devem não só reivindicar os seus direitos que como cidadãos tem este grupo, mas também indicar a sua dignidade, além de sua condição ontológica como seres humanos, para considerar para essas pessoas como merecedoras de condições de vida adequadas, tratamentos justos e equitativos e a tomar suas próprias decisões. Assim, o estudo da deficiência como parte da natureza do ser humano requer olhares e trabalhos interdisciplinares para resolver as dificuldades enfrentadas por este grupo. Os aspectos sociais, políticos e culturais têm sido marcados por condições técnicas que avaliam o seu nível de produtividade e competitividade. A Bioética é chamada para colocar em consideração a dignidade, vulnerabilidade, e autonomia deste grupo de pessoas que necessitam de diferentes formas de entendimento, que reclamam o controle de sua existência.

Palavras-chave: deficiência, sociedade, tecnologia, bioética.

Introducción

La sociedad de hoy enfrenta un rápido avance de la ciencia y la tecnología. Sus usos son variados y han llevado a modificar culturalmente la idea sobre la humanidad, las formas de comunicación, relación y producción de bienes y servicios.

La ciega exaltación de los beneficios de la ciencia y la tecnología originan una confianza absoluta en la resolución de los problemas sociales y la apertura sin restricciones a intervenciones sobre la vida de las personas. Esto ha modificado el sistema de valores y creencias sobre el hombre mismo, pues ha experimentado mayor control sobre el mundo, y ha reducido así los riesgos, y ha prevenido o cambiado acciones de la naturaleza, que aumentan la supremacía humana.

A pesar del desarrollo de la ciencia y la tecnología, estas no han logrado salvar las profundas desigualdades que existen, algunas de ellas motivadas por la organización social y otras por las características biopsicológicas en las que escapan del control humano y que generan alteraciones y discapacidades.

Este escrito, realizado en el marco de la formación en la Maestría en Bioética en la Universidad El Bosque (Bogotá), tiene el propósito de enmarcar la comprensión y estudio de la discapacidad en la tecnosociedad y señalar las implicaciones éticas que no pueden ser olvidadas para un colectivo que clama la integración y el reconocimiento social

y político que poseen por ser parte de la familia humana. Es allí donde participa la bioética en un campo emergente del conocimiento que busca integrar a la biología, la ecología, la filosofía, la medicina y las ciencias sociales alrededor de problemas comunes generados por el desarrollo.

Discapacidad y sociedad

La discapacidad como realidad para un gran número de seres humanos exige realizar una reflexión desde distintas miradas, que pueden modificar las circunstancias que rodean a la persona con discapacidad. Personas que se enfrentan a una sociedad postmoderna, que para García *et al.* (2001) se encuentra:

[...] inextricablemente unida a la tecnociencia, en esta sociedad ya sólo pensable como sociedad mundial en la que es posible por primera vez en la historia la interacción a nivel mundial y en la que juegan un papel esencial la ciencia y la tecnología, que contribuyen a configurarla y a definir los problemas que se plantean en la misma, es en la que algunos autores sitúan el protagonismo tecnocientífico principal de las técnicas de reproducción, de manipulación genética, de clonación, etc. (p. 110)

En este mismo sentido, los autores también manifiestan que hoy la humanidad se distingue por la búsqueda de tecnologías de la información, lo que conforma una sociedad en la que el modo de uso

y obtención de la información ha modificado por completo la vida social de los individuos, en los espacios públicos y privados, dada la existencia de medios virtuales que disminuyen el contacto personal, pero aumentan el conocimiento e incluso el control sobre las personas. Hoy se encuentra a disposición de todos unas nuevas formas de comercio nacionales e internacionales, con medios de producción y de trabajo que trascienden las fronteras y que han modificado las nociones de territorialidad, que otrora daban identidad a las personas y que cada vez se hacen más borrosas, en un mundo donde el dinero determina las posibilidades de competir y de poseer (García *et al.*, 2001).

En su reflexión sobre la ciencia, la tecnología y la sociedad García *et al.* (2001) plantean que aunque el mundo tiene cada vez mas como forma de gobierno la democracia y es con ella como las personas han tenido la conciencia de la disminución de la pobreza y la sumisión frente al poder ilimitado de los gobernantes que imperaba en el pasado. No ha sido suficiente para enfrentar la pobre conciencia política de los ciudadanos y la tendencia a entregar en los gobernantes la toma de decisiones que implican un conocimiento “técnico”, que no posee la gran mayoría y que genera legislaciones que no son suficientes para atender las necesidades a las grandes masas poblacionales. A partir de ello, se han desarrollado nuevas estructuras con forma de movimientos sociales, que intentan atender las carencias colectivas,

en la vigilancia a los derechos, procesos de gestión del desarrollo y nuevas formas de protección en las llamadas organizaciones no gubernamentales (García *et al.*, 2001). En consecuencia, esta nueva sociedad dominada por la información, el conocimiento, la ciencia, la técnica y la economía de mercados “neofeudales” es en esencia la *tecnosociedad*.

En medio de este panorama, es necesario entonces reflexionar sobre la discapacidad, un tema que ha hecho parte de todas las sociedades en todas las épocas del desarrollo de la humanidad, por ser esta parte de la naturaleza frágil del ser humano. Los conceptos han venido cambiando de manera notoria, especialmente durante los últimos años, en gran medida dados por la búsqueda de servicios de salud, planes y programas orientados a esta población; movimientos sociales y políticas gubernamentales, que cobijen realmente las necesidades de la diversidad de la discapacidad y el heterogéneo colectivo que representan. No por ello, podemos olvidar que los significados históricos han traído la discriminación, la segregación, la marginación y, por ende, la exclusión de las que han sido víctimas las personas con discapacidad.

Para revisar los modos de comprensión que sobre este tema ha tenido la humanidad, es necesario revisar históricamente los modelos que han regido no solo el tratamiento, sino también la visión misma de la persona con discapacidad frente a sus familias y la sociedad.

El desarrollo de las visiones sobre la discapacidad

Según Palacios y Romañach (2006), existen varios modelos que han marcado el desarrollo individual y grupal de las personas con discapacidad. El primero de ellos es el de *prescindencia*, que fuertemente asocia las causas de aparición de la discapacidad con motivos místicos y a las personas como seres inútiles, productos del pecado y con vidas que no alcanzan niveles suficientes de dignidad, por lo que se debe prescindir de ellos siendo eliminados (eugenesia), o confinándolos (marginación) y sometiéndolos a la caridad pública. Estos dos autores refieren un segundo modelo como el *rehabilitador*, el cual tiene un fundamento científico, orientado a normalizar a los individuos a través de técnicas. Este modelo ha sido llamado por Gómez y Cuervo (2007) como *individual* o *médico*. La comprensión de la discapacidad se hace desde la deficiencia en la que se especifica la ausencia de un órgano, miembro o función corporal que es producto de enfermedades o lesiones; por tanto, deben ser tratados por un equipo de salud que conoce lo conveniente para la persona.

Un tercer modelo de los presentados por Palacios y Romañach (2006) es el *social*, el cual abandona la idea de que el problema se encuentra en el individuo y lo traslada al ámbito social, donde se limitan las posibilidades de participación de las personas por medio de una planificación social inapropiada. Desde esta perspectiva, la persona con disca-

pacidad se considera como poseedora de gran potencial, se rescata la idea de la dignidad de la vida y la necesidad de la inclusión y tolerancia frente a la diferencia. Para Gómez y Cuervo (2007), los orígenes del modelo se gestaron en los movimientos sociales de las personas con discapacidad en el reconocimiento y ejercicio de los derechos y buscan abolir las barreras culturales, físicas y económicas que obstaculizan la participación plena.

Los dos últimos modelos expuestos reflejan la variabilidad de las concepciones que sobre discapacidad existen y la polaridad de cada uno de las posiciones. Así es como describen a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), publicada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), como un puente entre el modelo médico y el social, ya que entiende la discapacidad como la interrelación entre la condición de salud de una persona y los factores ambientales que influyen en el modo de vida de las personas (Gómez y Cuervo, 2007). La consideración de la CIF busca integrar el reconocimiento de la situación de salud con factores sociales y biológicos.

Un cuarto modelo es el propuesto por Nussbaum (2007), el *enfoque de las capacidades*, el cual considera que las personas necesitan disfrutar de unos derechos básicos, para que existan condiciones suficientes para que la sociedad brinde al menos las mínimas disposiciones de justicia. Busca ante todo rescatar la dignidad a los seres humanos y presenta

diez capacidades que hacen posible que esa dignidad se dé y cuando alguna de ellas no es posible, se requiere una generación de estrategias que ayuden al logro de la mayor cantidad de ellas. Su concepción, situada en el liberalismo político, promueve que las capacidades propuestas permitan el logro de una vida “auténticamente humana”. La lista de capacidades pretende ser un punto de partida para discapacidad y su derecho de igualdad y de mantener las mejores condiciones de vida.

La comprensión del fenómeno de la discapacidad es compleja, por lo que su análisis debe integrar visiones desde ciencias diversas, en campos distintos del conocimiento que permitan ampliar la panorámica y entrar en la pluralidad de circunstancias que lo rodean.

Cinco enfoques para estudiar la discapacidad y su relación con la tecnosociedad

Una vez revisados los primeros modelos teórico-prácticos por los que ha pasado la discapacidad, es necesario visualizar cómo en la tecnosociedad actual esta puede ser comprendida atendiendo a la multiplicidad de elementos que comprenden su estudio, que requieren una visión interdisciplinaria.

En ese sentido, la propuesta de Turnbull y Stowe (2001) plantea un enfoque meta-cognitivo para estudiar la discapacidad, a la luz de cinco formas de profundizar en su conocimiento. Dicha

propuesta resulta muy útil, porque busca hacer partícipes a miembros de varias comunidades académicas que pueden ayudar a comprender mejor esta sensible temática de la realidad humana.

Turnbull y Stowe proponen una primera forma a través del denominado *enfoque de estudios de la capacidad humana*, que se refiere a las ciencias del desarrollo humano y el medio a través del cual se adquieren las distintas formas de capacidad. Dentro de la propuesta se incluyen los subenfoques médico/salud pública, psicológico y educativo, desde los cuales se puntualiza cómo los profesionales de la salud o de la educación son quienes toman gran parte de las decisiones que se refieren a la forma de vida, la seguridad en el cuidado, la autonomía, las formas de integración familiar, social y laboral, sobre las personas en condición de discapacidad (Turnbull y Stowe, 2001).

Cruz y Hernández (2006) interpretan que desde esta perspectiva se hace una concepción moderna sobre el cuerpo, como el centro de la deficiencia, con anormalidades estructurales o funcionales sobre las que hay que actuar para modificar cuanto sea posible y disminuir la inhabilidad que se puede producir. En este sentido, las acciones que se emprenden son individuales y sobre el sujeto, y a pesar de hacer referencia a la integralidad en el tratamiento, esta idea queda siempre en un plano teórico.

Sus fines han sido la productividad de la persona, la reducción del daño, el empoderamiento, pero todos estos

criterios han dependido de las disposiciones científicas y técnicas que los especialistas en cada una de las áreas toman y no solo las consideraciones que la persona con discapacidad y sus familias realizan.

No se puede desconocer, sin embargo, que el desarrollo del campo médico —la rehabilitación, la psicología y la educación especial— ha generado soluciones y propuestas que favorecen la prolongación de la vida, nuevas formas de control de las enfermedades y reducción de las secuelas de muchas de ellas, pero continúan teniendo una orientación hacia la institucionalización, lo que ha favorecido la exclusión y la marginación (Turnbull y Stowe, 2001).

Un segundo enfoque de la propuesta de estudio de la discapacidad de Turnbull y Stowe (2001) se orienta a los *estudios públicos*. En este se examina la relación entre la persona y el Estado (Gobierno). Son varias las disciplinas alrededor de la construcción y verificación de las condiciones de bienestar, de los derechos y la protección de las personas con discapacidad. Los recursos legales, por ejemplo, están centrados en buscar mayores oportunidades de acceso a bienes y servicios para este grupo poblacional.

En Colombia, la protección de las personas con discapacidad está regulada por una normatividad, que se inicia desde la Constitución Colombiana en varios de sus artículos (1, 13, 44, 45, 46, 47, 54, 68, entre otros), los códigos, las políticas estatales, los decretos, hasta llegar a la

Ley Estatutaria 1618 de 2013. Entre los aspectos que se han contemplado para este colectivo se encuentran los derechos a la rehabilitación y promoción de la integración laboral. Son leyes para organizar el sistema de salud, para la integración de estas personas y evitar la discriminación y otras normas técnicas que permitan la organización de sistemas de accesibilidad a las personas con distintos tipos de discapacidad. Además de acuerdos, declaraciones, normas, principios y recomendaciones internacionales para garantizar la igualdad, la atención integral, la integración física y sociolaboral y educativa de este colectivo (Correa-Montoya, 2009).

En este sentido, ese conjunto de reglamentaciones no ha sido suficiente para protección de las personas con discapacidad. El estudio de Cruz *et al.* (2015) encontró que es necesario poner a funcionar aún más al Estado a favor de las personas en condición de discapacidad, a pesar de los avances legislativos y del reconocimiento que se han hecho. Sus hallazgos también permitieron establecer la necesidad de trabajar más allá de la salud, en lo político, para el respeto de los derechos que se han vulnerado, pero que hoy se debe construir desde el ámbito comunitario, con la organización colectiva para el logro de la participación social y ciudadana (Cruz *et al.* 2015).

Es decir, en los *estudios públicos* las leyes han creado los mecanismos para que la sociedad salvaguarde los derechos de las personas con discapacidad. En virtud de ello, se hace necesaria la compensación

por parte de las instituciones del Estado para salvaguardar los derechos, crear medios de protección y constituir una estructura sociopolítica para favorecer a este colectivo.

En la propuesta de Turnbull y Stowe (2001), en este modelo se hace necesaria la intervención de la ciencia política, cuyo propósito es establecer las formas a través de las cuales los Gobiernos trabajan y la filosofía que define a las instituciones gubernamentales. A nivel internacional existe un escenario que facilita la creación de tales políticas. Los derechos de las personas con discapacidad se derivan de los principios de no discriminación contemplados en la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* y del *Pacto de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales* International Disability Rights Monitor (IDRM), los cuales han tenido una difícil implementación en distintas partes del mundo, especialmente por las percepciones sociales y culturales que existen sobre las personas con discapacidad. Adicionalmente, existen otros documentos que se han construido para favorecer la integración de estas personas, como la *Declaración de las Naciones Unidas de los derechos de los discapacitados* y las *Reglas Estándar de Equiparación de Oportunidades de las Personas con Discapacidades* International Disability Rights Monitor (IDRM).

En Colombia inicialmente se planteó el Documento 80 del CONPES (Departamento Nacional de Planeación, 2004), pero luego aparece el CONPES 166 (Consejo

Nacional de Política Económica y Social [CONPES]), en el que se rediseña la política pública de discapacidad, que pasó de ser basada en el manejo social del riesgo (CONPES 80), a un enfoque basado en derechos (CONPES 166). En este último se establecen las condiciones en términos de los lineamientos, estrategias y recomendaciones para la implementación de política, desde el Estado y otros sectores sociales.

El trabajo de la política busca que las personas con discapacidad puedan gozar de sus derechos y libertades a través de la igualdad; además de promover una transformación en aspectos como la gestión pública en el manejo de la información, inclusión laboral y cultural y proyectos de vivienda. Asimismo, pretende que este colectivo pueda ejercer sus derechos desde el ámbito jurídico, amparado por las convenciones internacionales, y participar desde lo político. En materia del desarrollo de las capacidades, no solo busca que tengan el acceso a servicios de salud, sino también a una educación adaptada, deporte paralímpico y recreación; como también generar cambios en el reconocimiento de la diversidad de estas personas desde el punto de vista tecnológico, de comunicaciones, del arte y la cultura (Consejo Nacional de Política Económica y Social [CONPES], 2013).

De esta forma, el Estado pretende la producción de una estructura social en la que se promueven condiciones más favorables para el bienestar y la integración de las personas con discapacidad, para buscar procesos que favorezcan la

atención integral, adquirir los derechos que les corresponde como ciudadanos y acceder a escenarios laborales y educativos que les permitan alcanzar sus capacidades.

No obstante, aunque la estructura del Estado genera mayores posibilidades para las personas con discapacidad, estas no han sido suficientes para salir de la marginación y la exclusión a la que ha estado sometido este grupo poblacional. Las personas con discapacidad se han organizado en su lucha contra las marcas sociales con movimientos para la reivindicación de sus derechos. Han estado en la búsqueda de recursos para salir de la institucionalización y del dominio médico y encarar los desafíos de la integración, a partir de las herramientas políticas que la condición de ciudadanos ahora reclamada les ofrece. Esos movimientos sociales están representados en Organizaciones No Gubernamentales (ONG), ponen de manifiesto las necesidades especiales y heterogéneas de un colectivo con creciente conciencia de sus derechos y deberes.

Las organizaciones de personas con discapacidad se han presentado como grupos minoritarios que persiguen el derrocamiento de las barreras sociales, políticas y económicas que impiden la participación y la integración. En contra de la visión como personas con deficiencias y discapacidades que requieren una intervención terapéutica, estas organizaciones desean contribuir en la formulación de políticas de orden social y educativo para cambiar la pano-

rámica que tiene la población general y que así se concilien oportunidades de integración (Trujillo, 2002).

Los movimientos sociales como producto de la tecnosociedad se encuentran hoy en diferentes posiciones. Peters *et al.* (2009) identificaron cómo se ha movido el concepto de discapacidad de un déficit individual a un constructo social que causa opresión. En su reflexión proponen unos presupuestos acerca de la discapacidad, desde la perspectiva del modelo social, entendiéndola como:

- 1) [...] una tecnología del ser que se compone en el lenguaje, la práctica, los efectos corporales, las disposiciones y las aspiraciones; 2) pensar la discapacidad no simplemente en relación con la legislación o como un indicador de las actitudes sociales, sino como una condición y forma de ejercer el poder; 3) Considerar la discapacidad como una táctica política y el cuerpo del discapacitado como investido por relaciones de poder; 4) Considerar la discapacidad como una serie estratégica de posiciones ejercidas en relación con nuestras habilidades y nuestros rango de oportunidades en el mundo. (p. 544)

La propuesta de Peters *et al.* (2009), se orienta hacia un modo de resistencia colectiva en contra de las condiciones sociales que han estado reinando y que han sido opresivas para los colectivos de personas con discapacidad. La iniciativa referida por los autores está en generar una contracultura que aumente

el empoderamiento del colectivo y genere acciones de cambio social, desde las tecnologías de poder, fijado en un discurso crítico y con un horizonte de transformaciones políticas.

Por lo tanto, los movimientos sociales van ahora más allá de la reclamación de los derechos ciudadanos, para conformarse como entidades que evolucionan y que además de generar identidad buscan otorgar poder a las relaciones de las personas con discapacidad frente a la sociedad, y de esta manera posicionar un nuevo contexto cultural, legal, social, económico y político en la lucha contra la exclusión. Es una postura de ejercicio de la ciudadanía activa, que se entiende como participante en la misma construcción de una sociedad incluyente.

Del mismo modo, el estudio de Hughes (2009) puntualizó que los movimientos de las personas con discapacidad intentan derrocar la supremacía médica en la comprensión de la discapacidad, especialmente por no llegar a disminuir por completo los efectos en la vida de los individuos e involucrarse en enfoques biomédicos capitalistas, que distan del modelo social de integración.

En este sentido, Hughes (2009) define dos tipos de organizaciones de personas con discapacidad: aquellas que no desean que se asocie este fenómeno con la concepción de deficiencia biológica, con la consecuente experiencia de marginación y exclusión, desde la idea de la anormalidad y cuya perspectiva es desde el modelo social; y otras, los

llamados grupos de “ciudadanos biológicos”, quienes buscan modificar las políticas sociales basadas en su condición médica. En estas últimas su afiliación grupal se hace a partir de un diagnóstico clínico, a fin de luchar en contra de la eugenesia negativa y formular un nuevo tipo de ética basada en la propia experiencia de vida.

Estos dos enfoques reclaman la ciudadanía con estrategias distintas, pero se enfocan hacia la aceptación de la diversidad humana, la igualdad de derechos y oportunidades, que aún no son logradas especialmente en países donde los recursos del sistema de seguridad social son insuficientes para las necesidades (Hughes, 2009).

En el enfoque de *estudios públicos* (Turnbull y Stowe, 2001), se incluye el estudio de las políticas económicas y de bienestar social, de acuerdo con los datos demográficos del grupo poblacional que el Estado designa, las cuales han marcado en gran medida la exclusión de esta sociedad de las personas con discapacidad. Según el *Informe mundial de discapacidad* (OMS, 2011), Colombia tiene reportado un índice de personas en condición de discapacidad de 6,4% sobre la población total, a partir del censo de 2005.

Las personas en condición de discapacidad en nuestro país se encuentran principalmente por encima de los 60 años, presentan menores niveles educativos con respecto a la población general, sus niveles de ingresos son más bajos,

acceden menos a un empleo y no reciben suficientes servicios de rehabilitación (Cruz y Hernández, 2008).

Son precisamente las condiciones de la tecnosociedad las que están generando formas de calificación de su pérdida o incapacidad laboral, recurso mediante el cual las necesidades de protección a este colectivo se limitan a lineamientos técnicos desde la medicina y la legislación, que no hacen una comprensión integral del ser humano.

Desde la perspectiva de Betancourt (2005), la marginación de las personas con discapacidad las ha llevado a no tener un sentido de pertenencia social especialmente dado por las condiciones en las que viven, falta de empleo, a sus ingresos bajos y en consecuencia al poco acceso a bienes materiales, lo que produce desventajas sociales que limitan sus oportunidades de participación. Así es como el “Estado debe garantizar igualdad de oportunidades para disminuir la inequidad y eliminar la pobreza como objetivo central de la política social” (Betancourt, 2005, pp. 246 y 247). No obstante, la realidad es que de hay pocas garantías sobre las libertades y capacidades de las personas en condición de discapacidad, pues a pesar de la legislación y de las políticas siguen enfrentando una grave situación.

El problema del desempleo en la población con discapacidad es una de las más graves situaciones por las que atraviesan este grupo poblacional. Especialmente en los países de América Latina y en Co-

lombia, donde a pesar de las intenciones de diversos sectores la situación general de desempleo, subempleo y la recesión económica son un obstáculo adicional para la ubicación laboral de las personas con discapacidad, quienes además presentan niveles educativos y de capacitación más limitados (Aristizábal, 2005). Es decir, la panorámica laboral para este colectivo es poco alentadora, debido a que se encuentran no muy preparados para enfrentar mercados cambiantes y tienen menores opciones de ser competitivos en empleos regulares. La situación económica y social de las personas con discapacidad actualmente tiende a ser circular en países como Colombia, donde la asociación pobreza-discapacidad deteriora las condiciones de vida de la población, limita las oportunidades de participación y las capacidades, y de esta manera la exclusión y marginación de la población.

Según la proposición de Turnbull y Stowe (2001), una tercera arista para visualizar la discapacidad y comprenderla en medio de esta sociedad será a través del *enfoque de estudios culturales*, los cuales hacen una comprensión de la discapacidad desde la posición individual y social, así como las percepciones que cada grupo tiene respecto a estas personas. Dentro de la consideración cultural, es visto como fundamental los aspectos relacionados con la antropología cultural y la sociología, especialmente en las formas mediante las cuales se comprende la discapacidad. En ello juega un rol esencial el lenguaje y derivado

de él las representaciones sociales y las construcciones culturales que han colocado a la persona con discapacidad en una situación de desventaja, lo que le atribuye una vulnerabilidad superior a la que conlleva su condición física, psíquica o sensorial. Esta construcción simbólica cultural ha formado la relación entre la persona con discapacidad y la sociedad y es en ella donde se ha establecido la normalidad y la anormalidad.

En dichas construcciones, el lenguaje ha jugado un papel esencial; para Hottois (1991), es en este donde se funda el simbolismo que forma la cultura. Es por ello que el lenguaje ha marcado las asociaciones que la sociedad hace con respecto a las personas con discapacidad, obligándolas a ocupar un lugar determinado por valores asociados a la debilidad, la incapacidad para ser productivas y por tanto a la discriminación, la falta de oportunidades e inclusión social.

En ese sentido, es pertinente la reflexión de Hottois (2007) sobre la diversidad y la discriminación. Hotties ubica el término *discriminación* como un concepto moderno, asociado al “juicio” y con connotaciones despectivas. En contraposición, el autor considera la diversidad como un “término neutro, descriptivo e incluso cada vez más positivo en nuestros días en el marco de la postmodernidad que valora y estimula el multiculturalismo, el pluralismo, la biodiversidad” (p. 48). Es entonces allí desde donde se pueden distinguir las diferencias entre los seres humanos y abandonar así la discriminación que nos

ha acompañado tradicionalmente, para entrar realmente a entendernos en una visión más comprensiva de la misma naturaleza humana y de la fragilidad que trae consigo.

Las personas con discapacidad han clamado por salir del círculo de la marginación y de la exclusión y ha sido la consideración sobre la diversidad la que ha marcado la posibilidad de hacerlo, al contemplar nuevas formas de entender la discapacidad. Palacios y Romañach (2006) propusieron la necesidad de romper la asociación entre los conceptos médicos y la vida de las personas con discapacidad, para evitar así la estigmatización que ha permanecido a lo largo del tiempo. Declaran con ello un nuevo paradigma, el de la *diversidad funcional*, entendiendo la creación de un nuevo lenguaje que modifique los valores asociados a la discapacidad y ubique a este colectivo en condiciones por fuera de la concepción médica y lo lleve a un ámbito que no olvida las diferencias biofísicas, pero que se adecúa al ambiente realizando las actividades de forma distinta, ya sea por él mismo o a través de la ayuda de otros (Palacios y Romañach, 2006).

La diversidad funcional, término que se utilizará de ahora en adelante a lo largo del escrito, plantea una nueva forma de entender a las personas que hacen de manera distinta las cosas, a partir de las exigencias de un entorno a nivel físico, psicológico y social. La aplicación de este término surgido en España en 2005 puede disminuir la

exclusión y la discriminación, y abrir nuevas perspectivas en la integración de este colectivo a nivel social. La diversidad funcional concibe las formas particulares de desempeñarse diariamente, es decir, la “diferencia funcional” y “diferencia orgánica”, para denotar las diversidades físicas o mentales que se pueden presentar en el cuerpo. La justificación de este nuevo término es amplia y está apoyada en distintas perspectivas, que han permitido reivindicar la participación de las personas con diversidad funcional en espacios legales, sociales y técnicos, necesarios para la plena integración (Palacios y Romañach, 2006).

En el estudio desde el enfoque cultural de las personas con diversidad funcional (referidas anteriormente como personas con discapacidad), el proceso histórico también ha marcado las imprecisiones en las conceptualizaciones y ha fomentado la exclusión. El estigma por ser diferente física, sensorial o mentalmente ha generado temores injustificados y la tendencia a conductas como la eugenesia inherente a múltiples regiones del mundo en distintas épocas (desde los griegos, hasta las tribus precolombinas); o a la marginación, ubicando a estas personas entre aquellos que no se querían en una convivencia directa, ya fuera por la desconfianza ante el origen de la enfermedad que la causara, o bien por el menosprecio de ver la quebrantable condición humana. Es este el peso que aún cargan los estudios sobre las personas con diversidad funcional y sobre el que es necesario generar acciones

desde distintos frentes, especialmente en la sensibilización social, que abran oportunidades de participación real a este colectivo.

Un cuarto aspecto de los propuestos por Turnbull y Stowe (2001) es la perspectiva de los *estudios de tecnología*, cuyo propósito es facilitar espacios y medios físicos a través de los cuales las personas con diversidad funcional puedan ejecutar las actividades y acceder a espacios de trabajo, recreación, educación o comunitarios, que les permita su movilidad y el logro de acciones que sus diferencias orgánicas no les admiten.

Ha sido precisamente la tecnología la que impide de muchas formas de integración de las personas con diversidad funcional, si se considera que los dispositivos han sido diseñados para individuos “normales”, con condiciones físicas, sensoriales, cognitivas o mentales plenas. Es por ello que existen formas de movilizarse, trabajar, estudiar, recrearse, entre otras, en las que son necesarios cada uno de los sentidos, de las partes del cuerpo o de las facultades mentales y que niegan oportunidades a aquellos que tienen diferencias orgánicas, los cuales se desempeñan de manera diversa.

Los avances de la tecnología para las personas con diversidad funcional han sido muy amplios, y en este sentido es necesario hacer ciertas diferenciaciones en el tipo de tecnología que se utiliza hoy. Por un lado, está la tecnología de asistencia, como lo consideran Cook y Polgar (2008), que se constituye

en recursos mediante los cuales se disminuye el impacto de la discapacidad en la vida de las personas, bien sea mediante dispositivos, prácticas o estrategias. Así es como Ove Hansson (2009) refiere que es la tecnología de asistencia, “la que posibilita a la persona realizar una tarea o actividad a pesar de una discapacidad (no compensada) o pérdida de la función” (p. 1291); es decir, aquella que permite la ejecución de forma diversa.

Otra forma de tecnología es la *compensatoria*, que es definida Ove también por Hansson (2009) como “la tecnología que reemplaza (totalmente o en parte) la pérdida de una función biológica, por una nueva función de naturaleza general [...] la tecnología compensatoria reduce el impedimento por proveer nuevas habilidades que compensan la discapacidad” (p. 1291).

La tecnología de asistencia es el uso de mecanismos que ejecutan funciones por una persona (Ove Hansson, 2009). Entre los dispositivos se pueden incluir aquellos como los softwares para lectura a los ciegos, controles remotos para cerrar ventanas o puertas, las casas inteligentes, entre otros.

Aunque la tecnología ha traído muchas ventajas para la vida de las personas con diversidad funcional, también se ha evidenciado que pueden causar exclusión y depresión (Gibson *et al.*, 2007), sensaciones de pérdida de control sobre la propia vida (Rauhala y Topo, 2003) o incluso formas de limitación de la auto-

nomía, un efecto paradójico, respecto a su propósito original.

A pesar de ello, la tecnología facilita formas de participación individual, grupal y comunitaria, con una reflexión cuidadosa en torno a los alcances de su uso, y puede brindar oportunidades generosas para las personas con diversidad funcional.

Finalmente, la proposición de Turnbull y Stowe (2001) se sitúa desde la perspectiva de los *estudios ético-filosóficos*. Desde allí plantean revisar las cualidades de los estándares morales y la forma como las disposiciones afectan a las personas con diversidad funcional y a sus familias. La comprensión de estos estudios va a la par de la revisión de la cultura, de creencias religiosas, además de aspectos relacionados con la sacralidad de la vida y la eugenesia.

Dentro de las oportunidades que brinda una sociedad investida por lo tecnológico y científico, la discapacidad puede ser controlada desde la detección, o el control de su aparición o no. Hoy los avances de la ciencia médica permiten a los padres hacer implantaciones de embriones sobre los cuales puede haber certeza de poseer una discapacidad o la facultad para determinar tempranamente una lesión en el feto, lo que llevaría a tomar decisiones respecto a la continuidad o no del embarazo.

A partir de ello, Palacios y Romañach (2006) manifiestan que el avance de las tecnologías alrededor de la detección temprana de las alteraciones, puede

llevar a una eugenesia, que va en contra de las personas con diversidad funcional y sus derechos. De este modo, las consideraciones de una sociedad tecnológica y científica modifican el modo como se aparecen estas situaciones y es la bioética el campo del conocimiento llamado a reflexionar en torno a ello y considerar aspectos relacionados con los valores y la moral implicados en el campo de los avances de la medicina y la vida de las personas.

Aproximaciones a la participación de la bioética en una tecnosociedad y las personas con discapacidad

La eugenesia y la discapacidad como primer aspecto de reflexión conducen a razonar alrededor de los derechos de las personas con diversidad funcional y la forma como la tecnología permite reconocer las alteraciones genéticas, eliminando los rasgos que no resultan aceptables a una humanidad que busca mayor perfección y en consecuencia reducir este colectivo. Las consideraciones se basan, por un lado, en la suposición de que se enfrenta una vida menos digna al poseer una diversidad funcional; por otro lado, el aumento del gasto en seguridad social para la atención de esta población (Palacios y Romañach, 2006).

Es en este campo donde se inicia la participación de la bioética. Anstey (2008) refiere que existen argumentaciones que apoyan la eugenesia, centradas en el deber de los padres de brindar a sus hijos un “futuro abierto”, es decir, dar a un

nuevo ser circunstancias apropiadas para su nacimiento y desarrollo y evitarle así una discapacidad. Estas acciones tienen profundos alcances morales, dado que implica un beneficio para aquel que es implantado por no tener alteraciones, pero no para los que son descartados por no cumplir esa condición.

Las argumentaciones contrarias a tal postura se centran en reconocer que si se evita la discapacidad, por un lado, se reducirá el abanico de la diversidad de la población y, por otro, quienes defienden impedir los nacimientos de personas con algún tipo de alteración lo ven desde su propia perspectiva, sin valorar por completo lo que es el fenómeno de la diversidad funcional (Anstey, 2008). El centro de esta posición está en hacer una valoración distinta de este colectivo y reconocer en ellos una vida digna, que a menudo se confunden con condiciones de calidad de vida, que representan otro elemento del espectro de la reflexión bioética.

Al hablar de dignidad en las personas con diversidad funcional, es necesario reconocer, como la hace Romañach (2009), que le corresponde a la bioética entrar en ese campo a fin de promover la controversia dialéctica y conceptual del logro de la total dignidad de todo el colectivo. Ha sido precisamente parte de ello lo que la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (Unesco, 2005) ha propuesto en el respeto por la dignidad, los derechos y las libertades. Este primer paso abarcó también a las personas con diversidad funcional y

se constituye como el fundamento de las legislaciones de cada país por ser la Unesco el ente regulador de los valores éticos frente al desarrollo de la ciencia y la tecnología y las transformaciones sociales que de ellos se derivan. Es decir que la bioética entra a mediar entre los avances tecnocientíficos y las consideraciones del respeto por la vida y la dignidad, lo que en las personas con diversidad funcional cobra especial valor, dado que desde el hecho de que se apliquen tales adelantos, se pueden transgredir los límites del respeto y dignidad de las mismas.

Los derechos de las personas con diversidad funcional se han regulado a través de distintos mecanismos, como fue mencionado anteriormente. En ese sentido, la bioética apoya las iniciativas referentes a los derechos de las personas con diversidad funcional en cuanto a la no discriminación y marginación, la búsqueda de la igualdad de las condiciones de vida y oportunidades, respeto por la diferencia y la generación de oportunidades de inclusión sociolaboral (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2006).

La bioética, en virtud de sus propósitos, parte de la consideración de la dignidad. Para ello, Romañach (2009) propone que “la dignidad debe ser una herramienta heredada de nuestra propia autocomprensión que sirva como instrumento de cambio hacia una futura sociedad en la que desaparezca la discriminación y se dé la plena igualdad de oportunidades y ese cambio sólo se puede proyectar hacia

el futuro de la humanidad, hacia todo el futuro y para toda la humanidad” (pp. 58 y 59). El planteamiento de dignidad propuesto vela por el alcance de una sociedad que no utilice sus avances como medio para eliminar la diversidad y que por el contrario haga una compensación entre las carencias que se puedan en las personas con diversidad funcional.

La dignidad como concepto tiene amplias aplicaciones desde la bioética. Desde la visión de Pyrrho *et al.* (2009), es un atributo inherente y universal a las personas, es el fundamento teórico de los derechos humanos, pero además es un constructo colectivo que parte del legado de la historia de la civilización humana. Esto le ha dado a la dignidad un valor ontológico, unido a la condición misma de ser humano, independientemente de sus características culturales, sociales, biopsicológicas o religiosas.

En este sentido, González (2008) hace una definición de dignidad “como el valor intrínseco de todo ser humano, en tanto que humano” (p. 277). Sin embargo, su carácter no puede ser atribuido solo al valor individual, sino que es en el ámbito de las relaciones con otros donde se operacionaliza y cobra su verdadero valor, especialmente en aquellas caracterizadas por la “vulnerabilidad”, y en las que se han dado muestras de desigualdad social (Pyrrho *et al.*, 2009). En el contexto de las personas con diversidad funcional, la discriminación ha marcado de manera importante las relaciones de la sociedad y este grupo poblacional; la necesidad de atribuir

dignidad puede modificar sustancialmente las conductas hacia estas personas, que reclaman ocupar el lugar que como seres humanos merecen dentro de la colectividad.

Otro elemento de vital importancia es el relacionado con la autonomía en las personas con diversidad funcional, la cual la bioética estudia a fin de reconocer la capacidad para autodeterminarse y favorecer el respeto por aquellas decisiones y acciones realizadas por una persona (Miller, 2004). A pesar de ello, se debe distinguir claramente entre la autonomía moral —mencionada anteriormente— y la física, dada por la posibilidad de realizar acciones por sí mismo (Romañach, 2009), que encierran connotaciones diferentes. La autonomía sigue siendo un tema álgido en las personas con diversidad funcional, especialmente cuando se considera a personas con alteraciones mentales o cognitivas, que pueden experimentar una reducción en la capacidad para tomar decisiones. Estas diferenciaciones son producto de un modelo médico o rehabilitador y por ello encierran un paternalismo de los profesionales y aún de las familias frente a la persona con diversidad funcional.

La autonomía relacionada con aspectos psicológicos, según Miller (2004), posee unas condiciones: el *agenciamiento*, la *independencia* y la *racionalidad*. Este autor define el agenciamiento como la conciencia personal de los deseos e intenciones de actuación; la independencia, como la ausencia de influencias sobre las

decisiones, que pueden relacionarse con las condiciones ambientales que rodean al individuo, desde las personas, hasta las condiciones de pobreza, ideología o relacional en las que se involucre; finalmente, está la racionalidad de las decisiones o las acciones, que dependerán de la adecuación al contexto, la habilidad para reconocer la responsabilidad, construir y evaluar las alternativas y por tanto hacerlo de acuerdo con las creencias y valores culturales (Miller, 2004). En las personas con diversidad funcional, las alteraciones o cambios estructurales que solo afecten la capacidad de movilidad, se ve reducida la autonomía física, pero no la moral.

No obstante, las personas con alteraciones mentales sí experimentan condiciones distintas que encierran el deseo de proteger al individuo, a quienes las rodean, o los recursos materiales que aseguren su propia supervivencia. Por lo tanto, una labor de la bioética es entrar a conciliar entre las posiciones de las personas con diversidad funcional, sus deseos y posibilidades de actuación frente a un sistema de valores y paradigmas que han minusvalorado el derecho a la autonomía y autodeterminación de un colectivo, que debe ser visto desde una perspectiva más social y de integración.

De esta forma, otra responsabilidad de la bioética está en facilitar la integración social de las personas con diversidad funcional. La exclusión social es vista por Cruz y Hernández (2006) como el proceso que genera el menoscabo o dificultad en el acceso a las actividades

laborales, así como a la conexión y adherencia social, un fenómeno asociado a las personas con diversidad funcional, que ha generado las condiciones de pobreza, marginación, negación de derechos y pérdida de la participación política de este conjunto de personas.

Es la labor de la bioética en una sociedad tecnocientífica, según la afirmación de Hottois (2007), dilucidar los problemas éticos de manera multilateral que existen hoy en un mundo con intereses diversos y con estructuras cambiantes, los cuales están marcados por el desarrollo. Sobre este panorama, en el que se modifican los valores y concepciones tradicionales, es necesario dar soluciones a una exclusión que abarca a la persona con diversidad funcional como sujeto de derechos y urge la participación de este campo del conocimiento para que existan medios compensatorios que velen por la igualdad y disminuyan la discriminación.

Finalmente, será tarea de la bioética participar en el debate de la calidad de vida de las personas con diversidad funcional. El concepto de calidad de vida ha sido variable en el tiempo y ha sido definido por Brown y Faragher (2014) en términos del bienestar social del que disfrutan las personas, sobre esa sensación objetiva y subjetiva de los aspectos materiales, la salud, la productividad, la seguridad; aspectos básicos que le permiten alcanzar sus metas personales de vida. Asimismo, refieren que pueden existir diferencias entre aquello que se desea y lo que se necesita. Estos factores sociales pueden

ser la vivienda, el empleo, la educación, el nivel de ingresos y las oportunidades de participar en la vida comunitaria.

La subjetividad de percepción sobre la calidad de vida ha llevado a ideas contradictorias sobre la aplicación de escalas de medición de la calidad de vida en personas con diversidad funcional, que han partido desde quienes no la tienen, lo cual sesga la posición y modifica la comprensión que sobre ella existe.

Las posiciones frente a este tema han sido históricamente la base de las propuestas que han promovido la eugenesia, por encima de la consideración de los derechos de las personas con diversidad funcional (Romañach, 2009). Estas orientaciones conceptuales han causado reacciones entre grupos activistas de personas con diversidad funcional, que buscan reivindicar su prerrogativa por existir y hacer parte de una sociedad que prefiere olvidar la fragilidad de la composición de los seres humanos y solucionar a través del desarrollo tecnocientífico aquello que la naturaleza misma le ha negado.

Desde la postura de la bioética ciudadana que defiende Romañach (2009), la vida de las personas con diversidad funcional está en la pugna con la discriminación y el discernimiento entre la calidad de vida y la dignidad, en la que la primera es entendida como un recurso para alcanzar una existencia más digna, pero no el objetivo final y que aunque contribuye a su construcción, no la garantiza por completo.

Conclusiones

La visión de la diversidad funcional como realidad humana tiene hoy unas condiciones distintas desde la perspectiva de una sociedad postmoderna, en la que existe un amplio desarrollo tecnológico y científico, alta valoración de las posibilidades de comunicación a través de medios distintos al personal y en el que existen grandes necesidades de atender y distribuir los recursos. Pero especialmente porque los grandes avances en el conocimiento técnico han modificado la valoración sobre la vida, fundamentalmente en la generación de procesos que reducen la imperfecta condición humana.

Las perspectivas que se han tenido sobre la diversidad funcional han sido variables a través de la historia, y han marcado formas para entenderla, enfrentarla y convivir con ella. A pesar de los cambiantes modelos, aún persisten rasgos de la exclusión, marginación e inequidad que han caracterizado las representaciones sociales de las personas en condición de discapacidad.

Entre esos modelos se han presentado diversas posturas que van desde negar la participación en la vida comunitaria, visiones médicas y de equipos de salud centradas en la normalidad y curación, movimientos sociales hacia la búsqueda de espacios de intervención de las personas con diversidad funcional en la toma de decisiones sobre sus vidas, hasta posiciones sociopolíticas que claman por la generación de capacidades y libertades

para el ejercicio de la ciudadanía de este colectivo.

La complejidad del estudio del fenómeno de la discapacidad exige un entendimiento interdisciplinar, por ello se revisa una propuesta que estudia la participación de variados campos del conocimiento y que puede organizar de forma teórico práctica el modo de enfrentar la diversidad funcional.

La formulación tiene en cuenta las posturas médicas y científicas que han estudiado desde los procesos biopsicosociales al ser humano y han generado condiciones para el mejoramiento de la salud. No obstante, la persona con diversidad funcional como sujeto político y social no puede ser reducida a una condición biológica, sino que requiere leyes, regulaciones nacionales e internacionales que garanticen la protección de sus derechos y la producción de medios para la plena participación social. Es decir, condiciones técnicas que promuevan la integración social.

En los estudios culturales sobre la diversidad funcional, se evidencian obstáculos que han impedido la plena participación en la vida comunitaria, el lenguaje ha marcado fuertemente la marginación y en virtud de ello se genera una propuesta de cambio de terminología que permita una comprensión más amplia que disminuya la discriminación y sensibilice frente a la realidad y la experiencia personal. La tecnología ha sido una solución para proporcionar mayores recursos físicos a las personas con diversidad funcional,

su uso es ampliamente extendido, pero es necesario revisar las situaciones de su aplicación para que no tenga un efecto paradójico sobre el propósito de generar autonomía y que, por tanto, produzca controles sobre la vida de las personas que la limiten.

Asimismo, se encuentran los estudios ético-filosóficos sobre un colectivo que hoy se siente amenazado por el desarrollo tecnocientífico, que ha abierto el debate sobre la eugenesia, los derechos de los embriones a ser implantados o no por sus características genéticas y la minusvalorización de las personas con diversidad funcional.

En este marco se señala la participación de la bioética en la diversidad funcional; el argumento parte del reconocimiento de una vida digna y los desarrollos tecnocientíficos. Es allí el lugar de la bioética, como el escenario para la mediación, protección y generación de acuerdos colectivos, ya que es en las situaciones de vulnerabilidad y la desigualdad en las que prima la dignidad.

Para la bioética es otro tema de estudio el derecho a la autonomía y la autodeterminación. En algunos tipos de la diversidad funcional las personas tienen menos capacidades para tomar decisiones o realizar acciones; sin embargo, sus intereses y necesidades no pueden ser negados, por lo que se requieren diálogos abiertos que generen transformaciones sociales hacia acuerdos más comprensivos de ambas partes.

Por último, se abre el extenso horizonte del debate de la calidad de vida y la diversidad funcional, aspectos en los que intervienen posturas subjetivas, con factores sociales que llevan a constructos relacionados con la idea del merecimiento o no de una existencia con limitaciones y menores oportunidades, como la que contiene la diversidad funcional.

Referencias

- Anstey, K. (2008). A critique of arguments supporting disability avoidance. *Disability & Society*, 23(3), 235-246. DOI: 10.1080/09687590801954000.
- Aristizábal, M. (2005). La integración laboral de las personas con discapacidad, una deuda pendiente. En C. Cuervo, A. Trujillo, D. Vargas y L. Pérez (Eds.), *Discapacidad e inclusión social. Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia* (pp. 357-366). Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia.
- Betancourt, C. (2005). Las naciones de exclusión social y el caso colombiano. En C. Cuervo, A. Trujillo, D. Vargas y L. Pérez (Eds.), *Discapacidad e inclusión social. Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia* (pp. 229-252). Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia.
- Brown, R. y Faragher, R. (2014). Quality of life in the wider world. Challenges from the field of intellectual and developmental disabilities. En R. Brown y R. Faragher (Eds.), *Quality of life and intellectual disability. Knowledge application to other social and educational challenges* (pp. 3-18) [e-book]. Hauppauge: Nova Science Publishers.

- Consejo Nacional de Política Económica y Social CONPES (2004). Política Pública Nacional de Discapacidad. Documento CONPES social 80. *República de Colombia. Departamento de Planeación Nacional*. Recuperado de http://www.discapacidad.gov.co/p_publica/Social080%5B1%5D.pdf.
- Consejo Nacional de Política Económica y Social [CONPES] (2013). Política Pública Nacional de Discapacidad. Documento CONPES social 166. *República de Colombia. Departamento de Planeación Nacional*. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IGUB/CONPES166.pdf>
- Cook, A. y Polgar, J. (2008). *Assistive technologies. Principles and practice*. Philadelphia: Mosby Elsevier.
- Correa-Montoya, L. (2009). Panorama de la protección jurisprudencial a los derechos humanos de las personas con discapacidad en Colombia. *Vniversitas*, 58(118), 115-139. Recuperado de <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/vnijuri/article/view/14511/11704>.
- Cruz, I. y Hernández, J. (2006). *Exclusión social y discapacidad*. Bogotá: Centro Editorial Universidad del Rosario.
- Cruz, I. y Hernández, J. (2008). Magnitud de la discapacidad en Colombia: una aproximación a sus determinantes. *Revista de Ciencias de la Salud*, 6(3). 23-35.
- Cruz, I. García, S. Rodriguez, I. Rojas, A. Chaves, V. (2015). Configuración política de la categoría discapacidad en Colombia: relación Estado y ciudadanía. *Revista de la Facultad de Medicina*, 63(suppl 1), 25-32. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n-3sup.49350>
- García, E. M, González, J. C., López, J. A., Luján, J.L. *et al.* (2001). Ciencia tecnología y sociedad: una aproximación conceptual. *Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura [OEI]*. Madrid, España. Recuperado de <http://ibercienciaoei.org/CTS.pdf>
- Gibson, B., Upshur, R., Young, N. y McKeever, P. (2007). Disability, technology, and place: social and ethical implications of long-term dependency on medical devices. *Ethics, Place and Environment*, 10(1), 7-28.
- Gómez, C. y Cuervo, C. (2007). *Conceptualización de discapacidad. Reflexiones para Colombia*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- González, J. (2008). Dignidad humana. En J. Tealdi (Ed.), *Diccionario latinoamericano de bioética Unesco – Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética* (pp. 277-278). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Recuperado de: <http://unesdoc.unesco.org/images/0016/001618/161848s.pdf>
- Hottois, G. (1991). *El paradigma bioético. Una ética para la tecnociencia*. Barcelona: Anthropos.
- Hottois, G. (2007). *¿Qué es la bioética?* Bogotá: Editorial Universidad El Bosque.
- Hottois, G. (2007). La diversidad sin discriminación: entre modernidad y posmodernidad. *Revista Colombiana de Bioética*, 2(2), 45-76.
- Hughes, D. (2009). Disability activism: social model stalwarts and biological citizens. *Disability and society*, 24(6), 677-688.
- International Disability Rights Monitor [IDRM] (2003). *International disability*

- rights compendium*. Washington, D. C.: Center for International Rehabilitation Chicago.
- Miller, B. (2004). Autonomy. En S. Post (Ed.), *Encyclopedia of bioethics* (pp. 246-250). New York: The Gale Group, Inc. Recuperado de <http://course.sdu.edu.cn/G2S/eWebEditor/uploadfile/20120826202814002.pdf>
- Nussbaum, M. (2007). *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Organización de las Naciones Unidas [ONU] (2006). *Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexts.htm#convtext
- Organización Mundial de la Salud [OMS] (2011). *Informe mundial de discapacidad*. Recuperado de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/en/
- Ove Hansson, S. (2009). Philosophy of medical technology. En A. Meijers (Ed.), *Philosophy of Technology and Engineering Sciences* (pp. 1275-1300). Netherlands: Elsevier.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). La diversidad funcional. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. *AIES- Ediciones Diversitas*. Recuperado de <http://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/9899/diversidad.pdf;jsessionid=5ED9D66E58E87CD27D580B6BF063451?sequence=1>
- Peters, S. Gabel, S. y Symeonidou, S. (2009). Resistance, transformation and the politics of hope: imagining a way forward for the disabled people's movement. *Disability & Society*, 24(5), 543-556. DOI: 10.1080/09687590903010875
- Pyrrho, M. Cornelli, G. y Garrafa, V. (2009). Dignidad humana. Reconocimiento y operacionalización del concepto. *Acta Bioethica*, 15(1), 65-69. Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v15n1/art08.pdf>
- Rauhala, M. y Topo, P. (2003). Independent living, technology and ethics. *Technology and Disability*, 15(3), 205-214. Recuperado de <http://eds.a.ebscohost.com.ez.urosario.edu.co/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=f522a0d2-7721-450c-9cd1-9fff448ce51b%40sessionmgr4005&hid=4208>
- Romañach, J. (2009). Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con discapacidad y el respeto por los derechos humanos. Santiago de Compostela: *AIES- Ediciones Diversitas*. Recuperado de http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica_al_otro_lado_del_espejo_v_papel.pdf
- Trujillo, A. (2002). *Terapia ocupacional. Conocimiento y práctica en Colombia*. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia.
- Turnbull, H. y Stowe, M. (2001). Five models for thinking about disability. *Journal of disability policy studies*, 12(3), 198-205.
- Unesco. (2005). *Declaración universal sobre bioética y derechos humanos*. Recuperado de http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html