



Revista Colombiana de Bioética

ISSN: 1900-6896

publicacionesbioetica@unbosque.edu.co

Universidad El Bosque

Colombia

Rozo Reyes, Claudia Marcela

Principios bioéticos y discapacidad: la perspectiva de su inclusión en las políticas públicas

Revista Colombiana de Bioética, vol. 6, núm. 2, julio-diciembre, 2011, pp. 26-44

Universidad El Bosque

Bogotá, Colombia

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=189222558003>

- 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

# Principios bioéticos y discapacidad: la perspectiva de su inclusión en las políticas públicas\*

## Bioethics principles and disability: the perspective of inclusion in public policy

Claudia Marcela Roza Reyes\*\*

### Resumen

*Introducción:* esta investigación buscó reconocer los principios bioéticos presentes dentro de la política pública de discapacidad de Bogotá, a partir del reconocimiento de la participación que puede tener la bioética en ellas. *Objetivos:* revisar y proponer desde el escenario de la bioética la aplicación de principios que permitan llegar a consensos en la construcción de políticas públicas en discapacidad para el mejoramiento de las condiciones de vida de las personas con discapacidad. *Método:* se realizó un estudio de tipo documental, mediante análisis de texto escrito, con la técnica de análisis narrativo del contenido, sobre los principios existentes en la política y se hizo a partir de ella una propuesta teórica. *Resultados:* se evidencia una política pluriprincipialista, vinculada al enfoque de derechos. Los principios bioéticos se encuentran presentes con diferentes manifestaciones y significados, algunos más cercanos que otros a los referentes teóricos en bioética. *Discusión:* se realiza una propuesta de aplicación desde la ética convergente para la construcción de consensos, a partir de los postulados del metaprincipio de la convergencia y los principios cardinales, en las políticas públicas en discapacidad. *Conclusiones:* existe gran aplicación de la ética convergente, que como metodología de pensamiento puede contribuir en la construcción de políticas públicas.

**Palabras clave:** principios bioéticos, discapacidad, políticas públicas, inclusión, bioética, justicia.

### Abstract

*Introduction:* this study aimed to recognize bioethical principles present within the public policy of disability in Bogotá, from the recognition of participation can have bioethics on them. *Objectives:* to review and propose from principles bioethical for applying to reaching consensus on the construction of disability policies to improve living conditions of persons with disabilities. *Method:* a document study, through analysis of written text, with the technique of narrative content analysis on the existing principles in politics and then makes a theoretical proposition. *Results:* we found pluriprincipialista policy, linked to the rights approach. Bioethical principles are present in different forms and meanings, some closer than others to the theoretical framework in bioethics. *Discussion:* make a proposal from the convergent ethics application for building consensus, based on metaprinciple of convergence and the cardinal principles in public policy on disability. *Conclusions:* is possible the application of ethics convergent thinking as a methodology that can help build public policy.

**Key words:** bioethics principles, disability, public policy, inclusion, bioethics, justice.

\* Artículo de reflexión. Informe de la investigación realizada en la Maestría de Bioética de la Universidad El Bosque –Bogotá, Colombia– para optar al título de Magíster en Bioética dentro del área de Bioética y Salud. La tutoría fue realizada por la Doctora Chantal Aristizábal Tobler. Documento entregado el 10 de mayo de 2011 y aprobado el 10 de diciembre de 2011.

\*\* Terapeuta Ocupacional, Especialista en Docencia Universitaria. Universidad del Rosario. Especialista en Bioética, Magister en Bioética. Universidad El Bosque. Directora Programa de Terapia Ocupacional. Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud. Universidad del Rosario, Bogotá –Colombia–. Correo electrónico: claudia.roza@urosario.edu.co

## Introducción

La Discapacidad es un problema que requiere la intervención de distintos campos del conocimiento para encontrar soluciones a la discriminación, segregación, marginación y sobre todo exclusión, que históricamente les ha condenado a ser un grupo minoritario con mínima participación social, representación política, pobre ejercicio de su ciudadanía y con precarias condiciones de vida<sup>1</sup>.

La discapacidad según la Organización Mundial de la Salud<sup>2</sup>, afecta al 12% de la población mundial. Adicionalmente, el riesgo de padecerla aumenta exponencialmente con la edad y las condiciones sociales como la violencia o la pobreza, por lo que se enfrenta un grave problema en términos de salud, trabajo, educación y bienestar social<sup>3</sup>. En los países en desarrollo la situación de las personas en condición de discapacidad es aún más difícil, ya que la dinámica de la exclusión social está determinada por la falta de atención en salud, que les permita habilitarse/rehabilitarse, llevar a cabo procesos de educación suficientes para acceder a un empleo competitivo, y hacer parte del sistema de seguridad social para recibir los beneficios básicos para su salud y pensión.

En Colombia, sus condiciones de vida se encuentran en su gran mayoría con necesidades básicas insatisfechas. Las estadísticas demuestran que el 59,1% viven en los estratos uno y dos, con ingresos aproximados de un salario mínimo legal vigente. A nivel educativo, sólo el 10%

tiene secundaria, y no tienen acceso a servicios de rehabilitación profesional (para el trabajo). Adicionalmente, más del 50% de la población se encuentra en edad productiva y, aunque un alto porcentaje tiene afiliación al sistema de seguridad social, no pueden asistir a servicios de rehabilitación por falta de acceso o de recursos para el transporte<sup>4</sup>.

Esta difícil situación de las personas en condición de discapacidad ha sido multifactorial. Uno de los aspectos que han contribuido es la concepción misma de la discapacidad. Las sociedades antiguas como la griega y la romana, asumían que la discapacidad era producto de un castigo divino, por lo que las personas con esta condición debían ser eliminadas<sup>5</sup>. En este mismo sentido, durante la Edad Media las respuestas frente a ello fueron el aislamiento, la marginación y la sentencia a depender de ayuda pública para su sustento. Posteriormente, en los inicios del siglo XX, el desarrollo médico y científico cambió esta perspectiva, promoviendo una comprensión desde la deficiencia biológica, producto de una enfermedad con unas consecuencias que deben ser normalizadas mediante técnicas rehabilitadoras. Este enfoque trajo consigo la determinación de la persona en condición de discapacidad como un ser enfermo, cuyo problema estaba en su propia condición personal. Esto limitó la participación social por considerar que la enfermedad impedía su desarrollo educativo y laboral, y ubicó el problema en la persona sin considerar el ambiente<sup>6</sup>.

<sup>1</sup> GÓMEZ, Carlos y CUERVO, Clemencia. Conceptualización de discapacidad. Reflexiones para Colombia. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, 2007. p. 35.

<sup>2</sup> WORLD HEALTH ORGANIZATION. Cost Analysis for Management of Rehabilitation Programmes [en línea]. Rehabilitation Unit; Division of Health Promotion, Education and Communication, 1997 [Fecha de consulta Marzo 18 de 2010]. Disponible desde: [http://whqlibdoc.who.int/hq/1997/WHO\\_RHB\\_97.2.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hq/1997/WHO_RHB_97.2.pdf).

<sup>3</sup> CRUZ, Israel y HERNÁNDEZ, Janeth. Exclusión social y discapacidad. Bogotá: Centro Editorial Universidad del Rosario. Colección de textos de rehabilitación y desarrollo humano, 2006. p. 170.

<sup>4</sup> HERNÁNDEZ, Janeth y HERNÁNDEZ, Iván. Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia. *Revista de Salud Pública*, volumen 7 (2): 130–144, julio de 2005.

<sup>5</sup> PALACIOS, Agustina y ROMANACH, Javier. La diversidad funcional. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional [en línea]. España: Ediciones Diversitas – AIES, 2006. Disponible desde: <http://e-archivo.uc3m.es/bitstream/10016/9899/1/diversidad.pdf>. p. 41.

<sup>6</sup> CESPEDES, Gloria. La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. *Revista Anquicha*, volumen 5 (1): 108–113, octubre de 2005.

Sin embargo, fue la organización de las personas en condición de discapacidad la que permitió emprender movimientos para modificar sus condiciones y lograr un proceso de reivindicación social. Este modelo, denominado social, planteó que la problemática está en la sociedad, la cual limita las oportunidades de participación. Se trasciende sobre las deficiencias física, sensorial o mental, que pueda presentar la persona en condición de discapacidad, y se exhortan sus capacidades y oportunidades para aportar dentro del contexto en el que viven. Fue así como se reconoció que todas las vidas humanas son igualmente dignas, por lo que las posibilidades de aportar a la sociedad dependen de la inclusión y aceptación de la diferencia<sup>7</sup>.

Como aporte, este modelo trajo consigo el desarrollo de políticas sociales y legislaciones que contribuyeron a modificar las perspectivas médicas y rehabilitadoras dominantes. Es decir, insertó en el discurso sobre las personas en condición de discapacidad, los valores humanos y derechos por el respeto a la dignidad, igualdad y libertad personal, que estimó la autonomía y la necesidad de eliminar las barreras que impidieran la integración y equiparación de oportunidades<sup>8</sup>.

Otras posiciones como el enfoque de las capacidades, propuesto desde la filosofía moral contemporánea por autores como Martha Nussbaum<sup>9</sup>, se basó en la teoría de la justicia y se orientó hacia una doctrina política para el logro de unos derechos básicos necesarios, en los que la persona es vista como un ser social y político. En la idea de Nussbaum, las capacidades que propone son derechos humanos básicos, que determinan la noción de justicia.

En Europa han surgido otros movimientos en torno a la concepción de la discapacidad, formulada desde este colectivo. El *modelo de la diversidad*, se basa en la concepción de que este grupo de personas presentan una diversidad en la forma en la que ejecutan sus actividades, desmedicalizando su situación por las consecuencias discriminatorias generadas y propone taxonomías basadas en conceptos fisiológicos, genéticos o de enfermedades. Este modelo se ha interesado por rescatar la dignidad de las personas basadas en el concepto de que son seres humanos y no en su capacidad<sup>10</sup>.

Dentro de la evolución del concepto de discapacidad, el *Modelo Social* ha brindado los mayores aportes para el reconocimiento de las personas con esta condición. Basado en la idea de que la sociedad quien genera tal concepto de discapacidad, al promover barreras que dificultan los procesos de integración. La persona en condición de discapacidad es considerada como un sujeto moral, capaz de tomar decisiones y quien tiene derecho a participar plenamente de las actividades sociales, políticas, económicas y culturales<sup>11</sup>. El Modelo Social, reconoce a estas personas como un sujeto de derechos y además, *se ha constituido como* un movimiento que ha modificado la construcción de las agendas políticas de los gobiernos, modificando los valores puramente centrados en las condiciones de vida, para orientarlos hacia el ejercicio de los derechos como instrumentos que operacionalizan la moral pública por el reconocimiento de la dignidad, libertad, autonomía, entre otros<sup>12</sup>.

El Modelo Social abrió el camino hacia la construcción de políticas públicas que reconocieron

<sup>7</sup> PALACIOS, Agustina. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [en línea]. Madrid: Grupo Editorial CINCA, 2008. Disponible desde: <http://www.el-observatorio.org/wp-content/uploads/2009/04/elmodelosocial-de discapacidad2.pdf>. p. 121.

<sup>8</sup> Ibidem., p. 121.

<sup>9</sup> NUSSBAUM, Martha. Las fronteras de la Justicia: consideraciones sobre la exclusión. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, 2007. p. 82.

<sup>10</sup> ROMANACH, Javier. Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con discapacidad y el respeto por los derechos humanos [en línea]. Santiago de Compostela: Diversita Ediciones – AIES. 2009. Disponible desde: [http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica\\_al\\_otro\\_lado\\_del\\_espejo\\_v\\_papel.pdf](http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica_al_otro_lado_del_espejo_v_papel.pdf). p. 60.

<sup>11</sup> PALACIOS, Agustina. Op. cit., p. 141.

<sup>12</sup> Ibidem., p. 107.

el valor de las personas en condición de discapacidad, independientemente de su capacidad productiva, por considerarlas un fin en sí mismas. Así surgieron derroteros internacionales, que buscaron mejorar sus condiciones de vida, disposiciones que han sido asumidas en diferentes grados por los gobiernos, como parámetros para la proposición de soluciones y disminución del estado de vulnerabilidad al que han estado sujetos.

Entre esas disposiciones se encuentra la *Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad*, en la cual se estableció la necesidad de proteger de manera especial a este grupo de personas y determinó la singularidad de sus derechos<sup>13</sup>. La Convención establece la necesidad de adoptar por parte del Estado, medidas de protección especial de los derechos universales para el grupo, que ha llevado al planteamiento de las políticas públicas desde la perspectiva de derechos. Tales políticas se formulan con la activa participación de actores, entre ellos, miembros del gobierno, representantes de diversos sectores sociales y de las personas con discapacidad, lo que les permite hacer demandas sobre sus necesidades y las obligaciones con los mecanismos para volverlas tangibles y lograr su cumplimiento.

El abordaje de la discapacidad desde los derechos humanos, implica revisar aspectos relativos a la capacidad humana, así como los culturales, públicos, tecnológicos, y ético-filosóficos, al reconocer la participación que deben tener las personas en condición de discapacidad en la sociedad<sup>14</sup>. En este campo entra la bioética, bajo el concepto de la interdisciplinariedad, que supone la concurrencia de las ciencias y la hu-

manidades, que mediante el diálogo, comparten las perspectivas de un problema común sobre la vida, mejorando su comprensión, en el marco de pluralidad (moral, social, político), que implica la sociedad contemporánea<sup>15</sup>. Para Hottois, la bioética se encuentra llamada a participar en las discusiones de una sociedad compleja, multicultural e individualista, que como la actual, requiere del concurso de diferentes disciplinas para tratar la “dimensión ética” de los problemas relacionados con la biotecnología en todas las formas de vida<sup>16</sup>.

Bajo esta concepción, la bioética permite integrar a la comprensión de la discapacidad, nuevos conocimientos y formas de intervención, que buscan armonizar el encuentro disciplinar que ella demanda en la solución a la necesidades, en las que se sumergen las personas que la padecen. Por tanto, la bioética en la discapacidad debe centrarse en sus aspectos teóricos y prácticos, es decir, sobre las estrategias, atención y programas de salud y la integración a la comunidad, desde la participación en la formulación de políticas públicas, en la que se atienda a principios fundamentales para la vida y la protección de los derechos<sup>17</sup>. En este sentido la bioética busca comprender los problemas desde la perspectiva de la complejidad, en tanto revisa no solo los aspectos estructurales y sincrónicos, sino también los procesuales y diacrónicos<sup>18</sup>. Entender la discapacidad no solo desde la composición actual de sus necesidades, sino de la historicidad que la acompaña y las consecuencias sociales e individuales que se desarrollan en ella.

<sup>13</sup> ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU). Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad [en línea]. 2006. [Fecha de consulta Mayo 9 de 2010]. Disponible desde: <http://www2.ohchr.org/spanish/law/disabilities-convention.htm>. p. 3

<sup>14</sup> TURNBULL, H Rutherford y STOWE, Matthew. Five models for thinking about disability. *Journal of disability policy studies*, volume 12 (3): 198–205, 2001.

<sup>15</sup> GONZÁLEZ VALENZUELA, Juliana. Qué ética para la bioética? En: GONZÁLEZ VALENZUELA, Juliana (Coordinadora). *Perspectivas de bioética*. México D.F: Universidad Nacional Autónoma de México, Comisión Nacional de los derechos humanos y Fondo de cultura económica, 2008. pp. 9–50.

<sup>16</sup> HOTTOIS, Gilbert. Qué es la bioética? Edición parcial en español. Bogotá: Editorial Kimpres Ltda., Universidad El Bosque, 2007. pp. 20–26.

<sup>17</sup> KUCZEWSKI, Mark. Disability: an agenda for Bioethics *The American Journal of Bioethics*, volume 1 (3): 37–44, 2001.

<sup>18</sup> HOTTOIS, Gilbert, Op. cit., p. 31.

La palabra bioética tiene sus orígenes en las palabras griegas “bios” y “ethos”, que significan “vida” y “carácter moral”, respectivamente. Para Zylinska<sup>19</sup>, la primera acepción contempla los aspectos biológicos y políticos, no solo en aquellos procesos como la vida biológica de organismos individuales, sino más bien su existencia política. Entiende por tanto, que aunque se tomen decisiones en torno a los seres humanos, su vida y su salud, las personas se encuentran en un contexto político que no siempre es reconocido. Es así como la bioética trasciende el ámbito de la medicina y reflexiona para la creación de moralidades comunes que respaldadas teóricamente, trascienden los ámbitos sociales.

La participación de la bioética en la construcción de políticas públicas se ha desarrollado desde hace algunos años entrando a los debates y acciones socio-políticas que suponen las condiciones actuales de la sociedad. *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de 2005, abre nuevas categorías y referentes, al considerar los derechos, la dignidad, responsabilidad, vulnerabilidad, integridad, privacidad, confidencialidad, igualdad y equidad, no discriminación y no estigmatización, solidaridad, tolerancia, entre otros, en favor de la protección de las poblaciones excluidas o en riesgo. La bioética, según Hottois<sup>20</sup>, busca superar el carácter fundamentalista por un punto de vista “regulador”, especialmente en lo relacionado con una “ética pública común”, que mediante la comunicación construye el reconocimiento recíproco entre las personas. El consenso producto de la comunicación se convierte en “reglas u objetivos comunes”, de las cuales se derivan normas pragmáticas, que contribuyen a la resolución de los problemas propios de la vida, dentro de una sociedad plural<sup>21</sup>.

La bioética según lo refiere Engelhardt<sup>22</sup> al ser considerada como una fuente de autoridad política secular, ha tomado parte del direccionamiento de las elecciones clínicas, del gobierno de las instituciones en salud y de la formación de leyes de atención en salud, por tanto debe encargarse de los servicios que forman una realidad social. Es en este sentido que la bioética tiene que entrar a mediar en la búsqueda de la igualdad en las condiciones de vida que rodean a las personas en condición de discapacidad, con la meta orientada hacia el logro de la igualdad y equidad de la atención a sus necesidades en diferentes ámbitos como la salud, el empleo, la recreación, la educación, el ejercicio de la ciudadanía, entre otros.

Es así como la bioética puede crear espacios para la construcción de políticas públicas en discapacidad, para que este grupo de personas sea reconocido dentro de una ética pública común en el respeto por sus necesidades, creando criterios para la búsqueda de una participación social completa en aspectos físicos, de seguridad social, acceso al empleo y la recreación, en los que además se contemple la heterogeneidad de la composición como grupo y se atienda integralmente a su inclusión social. La participación de la bioética en el contexto de la creación de políticas entenderá que su construcción es plural e interdisciplinaria y por tanto entender multilateralmente las dificultades, en la búsqueda de “consensos pragmáticos”<sup>23</sup> para la resolución de las cuestiones que han llevado a las personas en condición de discapacidad, al estado de vulnerabilidad en el que se hallan.

Los escenarios de participación de la bioética en la discapacidad pueden ser diversos. Las consecuencias clínicas de una deficiencia que

<sup>19</sup> ZYLINSKA, Joanna. Bioethics in the age of new media. Cambridge: MIT Press, 2009. p. 70.

<sup>20</sup> HOTTOIS, Gilbert. El paradigma bioético. Una ética para la tecnología. Leioa: Editorial Anthropos, Universidad del País Vasco, 1991. pp. 179–180.

<sup>21</sup> Ibidem., p. 180.

<sup>22</sup> ENGELHARDT, Tristram. Bioethics as Politics. En: ECKENWILER, Lisa and COHN, Felicia (Eds). Ethics of Bioethics: mapping the moral landscape. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2007. pp. 119–133.

<sup>23</sup> HOTTOIS, Gilbert. 2007. Op. cit., p. 42.



conducen a la aparición de una discapacidad, le han permitido a la bioética tomar parte de las decisiones más cotidianas del cuidado de las personas, evaluando la particularidad de las circunstancias y los contextos que rodean a las personas. Así mismo en las regulaciones y políticas, cuyo amplio espectro no se limitará a lo individual sino que tendrá cobertura a la población general. La bioética es fundamental en la creación de políticas públicas de atención e integración de las personas con discapacidad en distintos ámbitos sociales, cuyo aporte facilitará los consensos, el ejercicio de los derechos y la justicia. No obstante, debe darse un lugar a este campo del conocimiento en la conexión de los contextos históricos, ideológicos, culturales y sociales que rodean la vida de las personas, con las teorías morales manifiestas abiertamente o no, que determinan el comportamiento comunitario o individual<sup>24</sup>. Cada cultura presente en una sociedad, exteriorizará de manera distinta las consecuencias de la discapacidad, haciéndola más o menos visible en relación con su vivencia histórica y social.

La bioética ha buscado el establecimiento de un punto de partida para crear el espacio dialógico, a través del establecimiento de principios, que según Hottois<sup>25</sup>, responde a la determinación de “*reglas simples y claras que orientan la toma de decisiones en un medio pluralista*”. El principialismo en bioética ha evidenciado un creciente desarrollo actualmente, existen dos importantes corrientes, sin desconocer otros autores que han aportado también en el mismo sentido. Por un lado, se encuentra el principialismo clásico de origen anglosajón, desde la propuesta de Beauchamp y Childress cuyos principios son Autonomía, Beneficencia, No-maleficencia y Justicia; y del otro los planteados desde la perspectiva europea por Kemp

y Rendtorff, quienes formulan los principios de Dignidad, Autonomía, Integridad y Vulnerabilidad. Estos últimos principios corresponden a la necesidad de tener una estructura normativa para la protección de las personas frente al desarrollo biomédico y biotecnológico, ya que estos últimos, no solo influyen el desarrollo de la sociedad, sino también a una deshumanización e irrespeto por la convivencia<sup>26</sup>.

Los principios tienen una amplia aplicabilidad para debatir asuntos relacionados con la vida, en tanto constituyen la consideración de criterios básicos alrededor de una moralidad común que establece definiciones compartidas y que, aunque en ocasiones puedan contraponerse, no pueden jerarquizarse sin considerar sistémicamente las situaciones particulares en las que se aplica.

Teniendo en cuenta los antecedentes enunciados en la problemática de las personas en condición de discapacidad, en Colombia existe un avance en el desarrollo de políticas para este colectivo, desde la perspectiva de derechos<sup>27</sup>. En 2007, Bogotá lanza su Política Pública Distrital y el Plan Distrital de Discapacidad (PPDB), a fin de otorgar la titularidad de derechos y deberes de estas personas, y el acceso a una mejor calidad de vida y bienestar<sup>28</sup>.

Dentro de la política reglamentada, mediante el Decreto 470 del 12 de octubre de 2007, se establecieron los referentes teóricos y antecedentes conceptuales, para la aplicación de medidas integrales que buscan la inclusión social y la búsqueda de la calidad de vida con dignidad.

<sup>24</sup> CALLAHAN, Daniel. Bioethics. En: POST, Stephen (Editor). Encyclopedia of Bioethics. 3rd edition. New York: Macmillan Reference USA, 2004. pp. 278–286.

<sup>25</sup> HOTTOIS, Gilbert. 2007. Op. cit., p. 47.

<sup>26</sup> RENDTORFF Jakob and KEMP, Peter. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw. Vol. I: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability. Barcelona: Instituto Borja de Bioética, 2000. p. 17.

<sup>27</sup> VICEPRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA. Marco Legal de la Discapacidad [en línea]. [Fecha de consulta: Marzo 30 de 2010]. Disponible desde: [http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/marco\\_legal.pdf](http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/marco_legal.pdf).

<sup>28</sup> ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ. Decreto 470 del 12 de octubre de 2007. Política Pública de discapacidad para el Distrito Capital. Sistema Distrital de Discapacidad. Bogotá: ASCOPAR, octubre 12 de 2007. p. 21.

Así mismo, se establecen unos principios dentro de ella que son definidos como los parámetros fundamentales o reglas proyectadas para resolver las situaciones de vida de las personas en condición de discapacidad<sup>29</sup>.

Es por ello que este estudio buscó revisar los principios enunciados dentro la política actual a fin de reconocer el sentido de sus definiciones como parámetros fundamentales para la aplicación de la misma e identificar cuáles de los principios bioéticos de Beauchamp y Childress y los propuestos por Kemp y Rendtorff referidos anteriormente, se encuentran expresados allí y su significado. Adicionalmente, se realizó una reflexión y un aporte desde la ética convergente para la construcción de políticas públicas con una amplia participación comunitaria como sucedió con la política distrital en la que es necesaria la atención a diversos intereses.

Esta es una investigación de carácter teórico, que no pretende hacer el análisis del impacto de la política, juzgar su pertinencia o metodología, sino realizar una revisión y una reflexión a la luz de los principios bioéticos y constituirse como un antecedente para procesos posteriores de desarrollo investigativo en bioética, discapacidad y políticas públicas.

## 1. Metodología

Se realizó un estudio de tipo documental, mediante análisis de texto escrito con la técnica de análisis narrativo del contenido de la Política Pública de Discapacidad de Bogotá D.C. Este documento gubernamental escrito permitió el análisis de información de tipo cualitativo. Como criterios para la selección del documento, se tuvo en cuenta su temática alrededor de la discapacidad en la ciudad de Bogotá y su vigencia en el período actual.

El análisis de datos se hizo buscando los principios expresados dentro de la Política y las subcategorías construidas, haciendo una descripción del contenido de cada uno de ellos y su relación con los modelos de discapacidad y el enfoque de derechos sobre el que se basa el documento.

Posteriormente, se realizó el análisis de los principios bioéticos propuestos por Beauchamp y Childress y los de Rendtorff y Kemp (bioéticos y de bioley), lo cual se fundamentó en la definición y la identificación de las subcategorías que cada uno contiene (Tabla No. 1).

Como consideración ética, el presente estudio fue de tipo documental y no involucró la participación de seres humanos. Sin embargo, se tuvo como consideración el respeto por las ideas de los diversos autores con la presentación de citas sobre los conceptos utilizados de cada uno de ellos en la construcción de este trabajo.

## 2. Resultados

### 2.1. Los principios enunciados en la Política Pública de Discapacidad de Bogotá (PPDB) Decreto 470 de octubre 12 de 2007

En la enunciación que hace la PPDB, es evidente la relación que existe entre los principios de democracia, autonomía y participación, vinculados con los atributos que se deben adjudicar a las personas en condición de discapacidad para gestar su proyecto de vida y ser ciudadanos; en este sentido, se relacionan con el ejercicio de los derechos tanto individuales como colectivos. La equidad y la diversidad tienen también relación con tales derechos, pero especialmente con la necesidad de acceder a condiciones de igualdad, y aceptación de sus diferencias, que deben ser tenidas en cuenta para modificar la situación actual. Otros de ellos como la corresponsabili-

<sup>29</sup> Ibidem., p. 21.



dad social, la perdurabilidad, la solidaridad y la transversalidad e integralidad, se refieren a las formas de trabajo institucional y colectivo que busca la Política en beneficio de la población en situación de discapacidad, procurando el logro de los objetivos en los cuales se involucra a la sociedad civil e insta su participación para acoger

a las personas en condición de discapacidad, y favorecer la resolución de sus necesidades. Finalmente, la sostenibilidad y la perdurabilidad, son enunciados como condiciones para el logro de los objetivos que en el tiempo propone el documento de la Política, construyendo una estructura que permita su ejecución.

CATEGORÍA	DEFINICIÓN	SUBCATEGORÍAS
Autonomía	Capacidad para decidir sin la influencia de otros y con una comprensión y significado adecuados de la situación. Se relaciona con los conceptos de libertad y agenciamiento, el primero referido a la independencia de las influencias de control y el segundo, en la capacidad de actuación intencional (BEAUCHAMP, Tom. CHILDRESS, James).	Libertad Información Participación Elección Proyección
No-Maleficencia	No provocar un mal o daño de manera intencional (BEAUCHAMP, Tom. CHILDRESS, James).	Asistencia básica Suficiencia de atención Calidad de atención
Beneficencia	Obligación moral de hacer el bien a otras personas. Es además ser benevolente o proporcionar un beneficio y ver la utilidad de las intervenciones evaluando los riesgos y ventajas de éstas (BEAUCHAMP, Tom. CHILDRESS, James).	Prevenir el mal Suprimir el mal Promover el bien
Justicia	Imparcial, equitativa y adecuada repartición, determinada por normas justificadas que se estructuran en los términos de la cooperación social. Es así la asignación de todos los derechos políticos o civiles y responsabilidades de una sociedad (BEAUCHAMP, Tom. CHILDRESS, James).	Principio formal Principio material Igualdad Equidad
Dignidad	Valor del ser humano y condición ontológica determinante del hombre, es la base los Derechos Humanos y que ha creado un sentido de igualdad entre los miembros de la familia humana por reconocerla para todos (GONZÁLEZ, Juliana).	Derechos Humanos Calidad de vida Respeto Desarrollo humano
Integridad	La integridad personal es considerada como estar completo o íntegro, pero además a la constitución y balance entre los elementos físicos, psicológicos, cognitivos y morales de las personas. Es también hacer una comprensión sobre la identidad y el contexto donde se desempeñan las personas (RENDTORFF, Jacob. KEMP, Peter).	Cuidado del otro Integralidad de atención Identidad personal Influencia del contexto
Vulnerabilidad	Susceptibilidad de una persona que frente a factores internos o externos, experimenta daños, pérdida o disminución de la dignidad (RENDTORFF, Jacob. KEMP, Peter).	Vulnerabilidad vital Vulnerabilidad de subsistencia Vulnerabilidad existencia y social <sup>30</sup>

Tabla No. 1. Categorías de análisis

<sup>30</sup> KOTTOWW, Miguel. Vulnerabilidad y protección. En: TEALDI, Juan (Editor). Diccionario latinoamericano de bioética [en línea]. Bogotá: UNESCO -Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional de Colombia. Disponible desde: <http://www.unesco.org.uv/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/DicoPartel.pdf>. p. 31.

## 2.2. Los Principios bioéticos dentro de la Política Pública de discapacidad

A partir de los conceptos y las subcategorías de análisis de cada uno de los principios, se realizó un análisis de contenido de los principios bioéticos que pueden ser encontrados dentro de la Política:

### 2.2.1. Principio de respeto por la Autonomía

Este principio se encuentra enunciado directa e indirectamente. Su uso tiene acepciones distintas y referidas hacia instancias tales como el Estado, la comunidad y la persona. La definición tuvo dos sentidos: el primero parte de reconocer la capacidad de las personas para la toma de decisiones y la facultad institucional para la resolución de la problemática de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores. En el segundo sentido se entiende desde la comprensión de Beauchamp y Childress<sup>31</sup>, como las decisiones propias, libres del control. Tiene éste concepto también similitudes con la postura Rendtorff y Kemp<sup>32</sup>, en el que existe una articulación de la autonomía y la libertad para gestar proyectos personales, familiares y colectivos.

No se encontró diferenciación de su significado con aspectos funcionales, sociales y políticos, pero se asume el primero en términos de la independencia dentro de las actividades cotidianas. Adicionalmente, se evidenció una relación de la autonomía con la libertad, la participación y la necesidad de contar con información.

### 2.2.2. Principio de No-Maleficencia

Dentro de la PPDB, no se halló una referencia directa al término “No-Maleficencia”, sin embargo su significado se encuentra a lo largo del

documento en diferentes partes de la Política, especialmente en lo relacionado con brindar la asistencia necesaria, suficiente y de calidad para las personas con discapacidad y la garantía de un servicio de salud integral con los más altos estándares de calidad, en aspectos asistenciales y de infraestructura, para que sean eficientes y suficientes.

Se encontró dentro de los apartados de antecedentes, propósitos y dimensiones, vinculando el término con el sentido que le dan Beauchamp y Childress sobre el “debido cuidado”, para brindar una prestación de servicios apropiados para la problemática actual y desde esa perspectiva se encuentra incluido en el documento en aspectos sanitarios, educativos y de bienestar. Su significado tiene que ver con la atención en salud, vivienda, educación, recibir los cuidados más apropiados y lograr un estado de bienestar para las personas en situación de discapacidad.

### 2.2.3. Principio de Beneficencia

El término Beneficencia, no se explicitó directamente en la PPDB; a pesar de ello, su significado se encuentra en las diferentes partes del documento, relacionado con los tres componentes de Beneficencia expresados por Beauchamp y Childress<sup>33</sup>: prevenir el mal o el daño, suprimir el mal o daño y promover el bien para las personas. El planteamiento del enfoque de derechos en el que se desarrolla la Política, pretende que se haga una reparación a la situación que tradicionalmente han tenido las personas en condición de discapacidad; su propósito es actuar de manera benéfica y disminuir el nivel de desventaja en el que se han visto sumergidas junto con sus familias.

La PPDB incluye, así mismo, acciones afirmativas de promoción del bienestar para las personas; el espíritu de la Política cuenta entre sus pro-

<sup>31</sup> BEAUCHAMP, Tom y CHILDRESS, James. Principles of biomedical ethics. 6a ed. New York: Oxford University Press, 2008. p. 99.

<sup>32</sup> RENDTORFF, Jacob y KEMP, Peter. Op. cit., p. 25.

<sup>33</sup> BEAUCHAMP, Tom y CHILDRESS, James. Op. cit., p. 150.

pósitos con categorías como “inclusión social” y “la calidad de vida con dignidad”<sup>34</sup>, que son precisamente necesidades vitales dentro de la problemática que vienen enfrentado las personas en condición de discapacidad. Su propósito es realizar acciones preventivas sobre la discapacidad para la población general o que contribuyan en la mitigación del impacto de las limitaciones en la vida de las personas, así como ofrecer condiciones que mejoren la vida y, por tanto, eviten la vulneración de los derechos, procurando la satisfacción efectiva de sus necesidades en diferentes aspectos del desarrollo humano y social.

#### 2.2.4. Principio de Justicia

La idea de Justicia, dentro de la PPDB, se encuentra expresada en términos del acceso y distribución de forma equitativa de los recursos existentes para las distintas necesidades que presentan las personas en condición de discapacidad, desde el punto de vista formal y material del principio, según lo expresaron Beauchamp y Childress<sup>35</sup>.

La propuesta de Justicia que contiene la Política se une de manera importante a las ideas de John Rawls, Amartya Sen y Martha Nussbaum en la búsqueda de las libertades, oportunidades y capacidades, al plantear la visualización de las personas en condición de discapacidad como agentes morales, bajo la idea de armonizar los aspectos anteriores con la igualdad, entre derechos humanos y derechos económicos<sup>36</sup>.

La igualdad como categoría, se ajusta a la expresión de Rawls en su concepción especial de justicia, tanto en aspectos políticos como de oportunidades. Esta igualdad de oportunida-

des se expresa en las condiciones de vida en las que se indica la salud, educación, empleo o productividad, bienestar, recreación y deporte, vivienda, cultura, accesibilidad, nutrición y seguridad social. Es decir que noción de justicia que se visualiza dentro de la PPDB, se enmarca en la idea de que la Política es el camino hacia la inclusión social de las personas en condición de discapacidad y el medio mediante el cual se va a transformar la realidad social de este grupo. Sus acciones se orientan bajo las premisas de la equidad, en el acceso a bienes tangibles e intangibles que garanticen la restitución de los derechos que les corresponde, y de igualdad de oportunidades para alcanzar un estado de bienestar inherente a su condición. La propuesta de justicia enunciada en la Política se basa en concepciones tanto contractualistas como comunitaristas<sup>37</sup>, dispuestas así para reconocer las necesidades existentes y la dificultad de resolverlas sin un decidido apoyo del Estado y la sociedad.

#### 2.2.5. Principio de Dignidad

El principio de dignidad se encontró expuesto directamente y asociado a cuatro conceptos básicos: los derechos humanos, la calidad de vida, el respeto mutuo y el desarrollo humano<sup>38,39,40</sup>. No se enuncia como principio de la Política a diferencia de otros que si lo fueron, pero se hace una asociación entre la dignidad y los derechos

<sup>34</sup> ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ. Op. cit., p. 23.

<sup>35</sup> BEAUCHAMP, Tom y CHILDRESS, James. Op. Cit., p. 242.

<sup>36</sup> TEALDI, Juan. Justicia, igualdad y equidad. En: TEALDI, Juan (Editor). Diccionario latinoamericano de bioética [en línea]. Bogotá: UNESCO – Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional de Colombia. Disponible desde: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/DicoParteI.pdf>. p. 374.

<sup>37</sup> SANTOS Y VARGAS, Leonilde. La justicia sanitaria como prioridad para América Latina. En: ESCOBAR, Jaime (Editor). *Bioética y Derechos Humanos*, colección Bios y Ethos número 6. Bogotá: Ediciones El Bosque, 1998. pp. 181–201.

<sup>38</sup> ESCOBAR, Jaime. La medicina entre la necesidad y el deseo. Dignidad humana, cuerpo y tecnología. *Revista Colombiana de Bioética*, volumen 4 (2): 15–51, diciembre de 2009.

<sup>39</sup> GONZÁLEZ, Juliana. Dignidad Humana. En: TEALDI, Juan (Editor). Diccionario latinoamericano de bioética [en línea]. Bogotá: UNESCO – Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional de Colombia. Disponible desde: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/DicoParteI.pdf>. pp. 277–278.

<sup>40</sup> DE BARCHIFONTAINE, Christian. Humanismo y Dignidad. TEALDI, Juan (Editor). Diccionario latinoamericano de bioética [en línea]. Bogotá: UNESCO – Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional de Colombia. Disponible desde: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/DicoParteI.pdf>. pp. 278–280.

humanos que se origina en la consideración de las personas en condición de discapacidad como sujetos de derechos, y con una clara vinculación con la libertad<sup>41</sup>.

Adicionalmente, es evidente la vinculación de este principio con el desarrollo humano, en la propuesta de acciones que logren la autorrealización, mediante la participación en actividades sociales, culturales y productivas, que propendan por la inclusión.

#### 2.2.6. Principio de Integridad

Este principio está permanentemente incluido en todo el documento. La concepción de integridad se asocia a la consideración del ser humano no solo en sus componentes físicos, psicológicos, cognitivos, sociales o morales, sino también su relación con el entorno y las experiencias que modelan la conducta, los intereses y las necesidades de las personas. Por lo tanto se enfoca a dar respuesta integral a cada una de sus dimensiones a la vida de las personas, las cuales se encuentran previstas en las leyes y acuerdos en las que se fundamenta y en el logro de un desarrollo completo que tenga prevista la mirada diversa que exige la discapacidad.

Las áreas de desarrollo de la Política abarcan aspectos relacionados con la salud, la productividad, la educación, la vivienda, el hábitat, el bienestar social, la integración artística y cultural, la relación con el ambiente y las posibilidades de aceptación de la diversidad humana.

#### 2.2.7. Principio de Vulnerabilidad

El principio de vulnerabilidad se encuentra presente también dentro de la PPDB, siendo mencionado de manera directa en diferentes apartados, asociado a los Derechos Humanos<sup>42</sup>.

Su noción concuerda con la postura de Kottow<sup>43</sup> sobre los planos en los cuales ésta se manifiesta, encontrándose el de subsistencia y el existencial. El primero representado en las restricciones que tienen las personas con discapacidad para proveerse de elementos básicos para vivir y desarrollarse (vulnerabilidad de subsistencia), vista en los referentes conceptuales que la componen, especialmente en la comprensión del desarrollo social, en tanto que entiende el bienestar de las personas vinculado al capacidad económica, por lo que el aseguramiento de mejores condiciones de vida (salud, educación, nutrición, vivienda, empleo, seguridad social, cultura, entre otros) reducirá la vulnerabilidad.

El segundo plano es la vulnerabilidad existencial y social, referente a los medios para estructurar el proyecto de vida, los cuales se contemplan en la Política en la disposición de programas que van más allá de las necesidades básicas y se orientan hacia la habilitación, rehabilitación, educación, capacitación y otros recursos que contribuyen a conformar dicho proyecto.

Una vez realizado el análisis de los principios bioéticos de Beauchamp y Childress y los bioéticos y de bioley (este último término relacionado con el estatus legal que tiene los principios) de Rendtorff y Kemp, fue posible establecer su presencia dentro de la PPDB, de formas variadas. Algunos de ellos como autonomía e integridad hacen parte de los principios que fundamentan y proyectan la propuesta. En este sentido su definición es muy cercana a los conceptos bioéticos, en tanto son vistos, el primero, con relación a la capacidad para gobernarse, autodeterminarse y tomar el control de la propia vida para gestar los proyectos personales, familiares y colectivos. La integridad tiene dos acepciones por una parte la preservación del daño y, por otra, la visión integral que debe contemplar la solución de

<sup>41</sup> ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ. Op. cit., pp. 10–12.

<sup>42</sup> Ibidem., p. 23.

<sup>43</sup> KOTTOW, Miguel. Op. cit., pp. 340–342.

las necesidades de las personas en condición de discapacidad, especialmente en entender holísticamente su condición y en virtud de ella, disponer de recursos suficientes. Es necesario anotar que el principio de integridad que propone la Política no deja de lado los aspectos de expresión e identidad personal y cultural que proponen Rendtorff y Kemp, lo que permite ver que son altamente compatibles con la propuesta teórica de estos autores.

Los principios de No-Maleficencia, Beneficencia y Justicia, no son mencionados de manera directa dentro de la PPDB, sin embargo su significado se encuentra a lo largo de ella en distintos apartados. Los propósitos definidos en la Política son de carácter beneficente, en términos de prevenir daños a las personas en condición de discapacidad, eliminar aquellas situaciones que son nocivas para ellas, y promover actuaciones beneficiosas en diferentes áreas del desarrollo humano. La No-Maleficencia es también parte del pronunciamiento que hace el documento, representado en el logro de los mejores niveles de atención en salud y educación para la población con discapacidad; su existencia indirecta atiende a las sentidas necesidades sanitarias y de inclusión escolar.

La justicia es instrumentalizada en la PPDB, mediante la igualdad en los derechos humanos y económicos, así como el acceso a bienes de orden material que son esenciales para mejorar las condiciones de vida de las personas en condición de discapacidad. Para finalizar los principios de dignidad y vulnerabilidad son manifestados dentro de la Política, con estrecha vinculación a los Derechos Humanos, debido a que el fin es alcance de la primera y la protección frente a la segunda. Sus significados se vinculan altamente con la calidad de vida y las oportunidades para el desarrollo humano integral, dos necesidades inmediatas para este grupo que ha sido condenado a la exclusión social.

### 3. Discusión

La complejidad de la problemática de la discapacidad, exige mirar de maneras variadas las necesidades que presentan un grupo de personas con una condición particular, la sociedad ha impuesto un rumbo al que se ciñen aquellos quienes por sus capacidades pueden alcanzar mejores niveles de formación, competitividad y productividad. No obstante, para las personas con discapacidad, sus posibilidades para enfrentar esas exigencias son menores en tanto que las metas se han fijado a partir de unos parámetros de “normalidad” atribuidos desde la integridad anatómico-fisiológica del cuerpo, el nivel de inteligencia o el ajuste del comportamiento.

Por lo tanto surge aquí una discrepancia, un conflicto entre un ideal de persona y las capacidades que realmente se poseen y por ello las posibilidades de cumplir con unos estándares de actuación establecidos. Este conflicto amerita soluciones, acciones puestas en marcha para mejorar las condiciones de vida y el acceso a los bienes sociales. Se plantean las Políticas Públicas como disposiciones de orden Estatal que modifican positivamente una necesidad social. En una política pública, que se construye colectivamente como el esquema que propone Solarte<sup>44</sup> del *Modelo de procesos* y la *Teoría Grupos*, se ubican en el mismo escenario diferentes actores con intereses distintos entre los cuales se puede presentar conflictividad.

Por ello considero aplicable entender esa conflictividad bajo los planteamientos teóricos de la **ética convergente**. Ricardo Maliandi y Oscar Thüer<sup>45</sup>, sus autores, la refieren como recurso

<sup>44</sup> SOLARTE, Leonardo. Las evaluaciones de las políticas públicas en el Estado liberal. Cali: Editorial Universidad del Valle, Colección ciencias sociales, 2004. pp. 36–38.

<sup>45</sup> MALIANDI, Ricardo y THÜER, Oscar. Teoría y Praxis de los principios bioéticos. Buenos Aires: Ediciones de la Universidad Nacional de Lanús, Colección humanidades y artes. Serie Filosofía, 2008. p. 14.



que armoniza los conflictos que resultan de las acciones morales, apoyándose en la ética del discurso y de los valores. La tarea de la ética para estos autores es “*esclarecer el sentido de los fenómenos morales y en particular de las valoraciones y las normas que van adosadas a esos dos fenómenos*”<sup>46</sup>. Es de especial interés, por un lado, el procedimiento, la percepción y la valoración de las interacciones sociales y, por otro, las disposiciones del deber ser de dicha interacción, es decir el “*bien*” y el “*deber*”, que toman forma mediante principios<sup>47</sup>.

La *ética convergente*, tiene sus orígenes pragmático–trascendentales desde el punto de vista del consenso y la dialogicidad (a modo apeliano) y a la que se le adiciona la contribución de la ética de los valores (Nicolai Hartmann) sobre la apreciación de lo conflictivo, ésta es la primera razón para entenderla como convergente. Su énfasis es entender la conflictividad desde las éticas de Apel y Hartmann, para hacer una fundamentación apriorística, partiendo de la comprensión de la estructura conflictiva del ethos y la reflexión *pragmático–trascendental*, que propone la solución de los conflictos de intereses a través de la argumentación y el consenso<sup>48</sup>.

El centro de la fundamentación apriorista es la consideración de la razón como compuesta “bidimensionalmente”, esto es una parte de fundamentación y otra crítica; y sobre la “dialogicidad” entendiendo que la razón funciona de manera dialógica<sup>49</sup>.

Para Maliandi y Thüer la convergencia se orienta a dos aspectos básicos la unión entre la ética de los valores y pragmático–trascendental, el reconocimiento de la pluralidad de principios y la necesidad de maximizar la armonía entre

ellos. Su propuesta se reduce a cuatro principios que han sido organizados en parejas: universalidad–individualidad (conflictividad sincrónica) y conservación–realización (conflictividad diacrónica), los cuales a su vez tienen una correspondencia con la bidimensionalidad de la razón, en tanto que la universalidad y la conservación son propias de la dimensión de la fundamentación, en contraposición a la individualidad y la realización que son propias de la dimensión crítica. Estos cuatro principios son determinados como **cardinales** y “*rigen las decisiones y acciones moralmente cualificables y se fundamenta por vía de reflexión pragmático–trascendental*”. En ese sentido participa la ética del discurso con la idea de la argumentación como recurso y de las implicaciones del conflicto que tiene cada uno de los principios<sup>50</sup>.

Los principios cardinales tienen como característica la doble conflictividad entre ellos mismos, lo cual en una situación de discusión práctica de conflicto de intereses, implica que se reconozca y se acuda a alguno de ellos en una defensa argumentativa. Adicionalmente, se requiere la consideración sobre la conflictividad que es sincrónica en tanto si una acción que se produce actuará como una máxima universal, sin olvidar al individuo, la situación y las diferencias. La conflictividad diacrónica se refiere a cuidar, proteger o ser precavido, frente a actuar con audacia y arriesgarse al cambio, su visión va orientada hacia aquello que sucede después de la acción<sup>51</sup>.

La ética convergente, puede ser vista como un recurso para llegar a consensos y resolver la conflictividad de intereses entre personas con diferentes necesidades<sup>52</sup>, como la que se genera en la construcción de una política pública con una amplia participación. Es necesario recor-

<sup>46</sup> Ibidem., p. 13.

<sup>47</sup> Ibidem., p. 13.

<sup>48</sup> Ibidem., pp. 47–48.

<sup>49</sup> Ibidem., p. 48.

<sup>50</sup> Ibidem., p. 48.

<sup>51</sup> Ibidem., p. 50.

<sup>52</sup> Ibidem., p. 46.



dar que la Política Pública de Discapacidad de Bogotá, participaron más de cinco mil personas con intereses, niveles educativos, formaciones y representaciones diversas, lo que implica reconocer la multiplicidad de motivaciones que podrían existir y que requerían una metodología de actuación que acogiera las variadas propuestas que se establecieron.

Adicionalmente, la Política Pública contiene también unos principios que atienden al enfoque de derechos como fundamento de la misma. Esos principios representan los modos del “deber” y del “bien”, que requieren ser fundamentados y especificar su sentido, lo cual a modo de Maliandi y Thüer es el propósito de la ética. Esto es especialmente importante cuando se reconoce que una política en discapacidad es una respuesta social moral a las necesidades de una población que ha estado sometida a la exclusión y a menores oportunidades de participación ciudadana. La fundamentación de los principios es necesaria para hacerlos que tales principios sean visibles socialmente y exponer suficientemente las razones de su determinación dentro de una política, que pretende modificar las condiciones de vida de un grupo social.

Los principios buscan establecer criterios que justifiquen suficientemente las reglas que contribuyen a la resolución de una problemática. En ese sentido hacer una fundamentación de los principios de una política no busca imponer unas normas, sino más bien que sea tan clara su presencia como para que no deje dudas sobre su aparición en ella. Será así que el “deber” y el “bien” que representan los principios dentro de una política pública tendrían tanto peso que no generan incertidumbres sobre aquello que se debe “hacer” a través de ellos.

De esta manera fundamentar los principios que enmarcan una política pública será posible al construirla de forma que no se acuda al autori-

tarismo, sino que el mismo raciocinio de quien la lea, es suficiente para entender la razón del “deber y el “bien”, que se personifica en ellos<sup>53</sup>.

La conflictividad que se genera dentro de la construcción de una política pública, especialmente en discapacidad, en donde se requiere la atención integral a muchas necesidades, implica desequilibrios entre aquello que se pretende, lo que se demanda y las oportunidades que es posible brindar. Pero es en la fundamentación racional realizada de los principios donde se pueden generar los equilibrios y por tanto justificar las normas que se establezcan entre estos.

En este sentido, el fundamentalismo de los principios para las políticas públicas de discapacidad, puede contribuir en la resolución de la importante conflictividad que implica un fenómeno moral como el de determinar el curso de las acciones del Estado, a favor de una población sometida históricamente a la vulneración de sus derechos y la exclusión.

La participación de un gran número de personas en la construcción de una política presupone una amplia intersubjetividad, en la que se requiere de la argumentación como método para evitar el monologismo y favorecer la práctica del diálogo que debe existir<sup>54</sup>. Basado en la ética del discurso, se busca que se realice una argumentación y contraargumentación de las posturas de los diversos actores, para favorecer el consenso como criterio de solución, que llegará a partir de la consideración de los múltiples intereses que se movilen y las consecuencias de las medidas que se tomen para todos a quienes afecten.

Con base en los planteamientos teóricos de Maliandi y Thüer, tomados de la ética Apeliana, un Estado de Derecho requiere de la aplicabilidad de los principios éticos, pero también de discursos

<sup>53</sup> Ibidem., p. 16.

<sup>54</sup> Ibidem., p. 47.

prácticos, que utilicen el método consensual–comunicativo y tener en cuenta la simetría entre los participantes que para el caso de la situación social de las personas en condición de discapacidad, es una empresa difícil de alcanzar<sup>55</sup>.

Es necesario tener presente también la definición de los principios de la ética convergente en directa relación con la bidimensionalidad de la razón. Son estos la universalidad–individualidad (conflictividad sincrónica) y la conservación–realización (conflictividad diacrónica) en correspondencia con dicha bidimensionalidad.

Es decir, el pluriprincipialismo evidenciado en la construcción de las políticas en discapacidad (el Decreto 470 de 2007, cuenta con 10 principios), requiere que sea revisado para encontrar relaciones de complementariedad y conflictividad entre ellos, en tanto que no hacerlo sería considerar la razón de manera unidimensional y como consecuencia no poder ser fundamentados y universalizados, dando lugar a debates en su aplicación. La ética convergente reconoce un pluriprincipialismo restringido, que correspondan con las dimensiones de fundamentación y crítica y las estructuras dialógica y sincrónica<sup>56</sup>.

Los principios que propone la ética convergente denominados cardinales, tienen correspondencia con los bioéticos y es posible establecer su presencia dentro de la política pública, vistos de la siguiente manera:

### **3.1.Principios de individualidad–universalidad:**

Debe ser visto en la consideración de los valores, necesidades y libertad que tienen las personas en condición de discapacidad y sus familias, para tomar decisiones sobre su propia existencia y

establecer sus proyectos de vida personales. Esta individualidad debe ser tomada en cuenta, ya que este grupo de personas deben participar en las decisiones referentes al curso de las acciones que impliquen a su comunidad, pero también las circunstancias particulares que rodean la vida de una persona y que son únicas, por cada uno de los aspectos que rodean la existencia.

La individualidad exige que se reconozca que las personas en condición de discapacidad deben tomar tales decisiones a partir de una adecuada información sobre las consecuencias de éstas, que les permita ejercer sus derechos como ciudadanos.

Es así como desde la conflictividad sincrónica que tienen estos dos principios, el de Universalidad, busca aplicar normas uniformes para todos y es allí que radica el antagonismo de la simultánea aplicación con la individualidad. La universalidad pertenece a la dimensión fundamentadora de la razón y busca elementos para la igualdad de todos los seres humanos, no obstante la individualidad desde la dimensión crítica, exige pensar en las personas en condición de discapacidad con perspectivas distintas, en tanto que las condiciones varían y no son homogéneas para todo este grupo social. La ética convergente, invita a revisar cada uno de los ángulos de una problemática, minimizar la conflictividad y llegar a armonizar la aplicación de los dos principios dentro un diálogo de la política.

En términos de la universalidad, el modelo de justicia contractualista se propone que la sociedad brinden mayores recursos a quienes más lo necesitan, lo cual puede ir en contra de las ideas comunitaristas que buscan igualdad en distribución de los recursos especialmente en proporcionalidad en la disposición de tales recursos. Esta conflictividad que se genera está también dada en el cuidado por la individualidad y la atención de las necesidades particulares, que pueden tener las personas en condición

<sup>55</sup> Ibidem., p. 45.

<sup>56</sup> Ibidem., p. 137.

de discapacidad. Es así como la universalidad fundamenta la racionalidad de aplicar igualdad de criterios en la distribución de recursos frente a la posición de la individualidad y por tanto atribuirlos con base en la singularidad de las situaciones.

### 3.2. Principios de conservación–realización

La aplicación del principio de conservación y su equivalencia al principio bioético de No—Maleficencia en la política pública, se relaciona con proveer la asistencia básica necesaria y suficiente para las personas en condición de discapacidad sobre la base de que sea realizada en condiciones de calidad que no generen un daño. Fue visto en el análisis de la PPDB, que se refería a la atención en salud, educación y participación cultural, con el ánimo de brindar las mejores condiciones de vida a éste grupo de personas.

El principio de realización como principio cardinal y su equivalente con el principio bioético de la beneficencia, se encuentra presente en la PPDB en las acciones relacionadas con la prevención, eliminación de mal o daño o promover el bien en aspectos relacionados con la salud, educación, productividad, la vivienda y la participación en la vida social y cultural, es decir realizar acciones en pro de mejorar las condiciones de vida de las personas, ofreciendo la asistencia necesaria y adecuada.

El principio de conservación que se enmarca en la dimensión de fundamentación y el de realización que estructuralmente pertenece a la dimensión crítica, presentan una conflictividad expresada por su aplicación a lo largo del tiempo, que para la conformación de la PPDB se refiere a la oferta de servicios de atención en salud, educación, apoyo a la productividad, vivienda y desarrollo social y cultural, con una amplia cobertura para la población en condición de

discapacidad, así como la realización de acciones para prevenir la discapacidad en la población general, no obstante es necesario que se realice con la suficiente calidad.

El principio de realización en los aspectos señalados anteriormente, puede ser analizado también bajo las ideas de los modelos de discapacidad, debido a que ellos señalan la necesidad de ofrecer las adecuadas condiciones para el desarrollo personal, pero permitiendo que las personas sean gestoras de sus proyectos de vida, puedan ejercer sus derechos y asumir la responsabilidad por sí mismos. La conflictividad se evidencia entre llevar a cabo una acción o mantener lo que se tiene.

Es desde la consideración de la conflictividad que se genera por la aplicación de los principios, que se hace necesaria la armonización entre ellos a través del *metaprincipio de la convergencia*, una exposición argumentada de las posturas sobre la base de la consideración de la bimensionalidad de la razón y por tanto escuchar las necesidades de las personas en condición de discapacidad, sus familias y cuidadores, y las posiciones de las instituciones públicas y privadas relacionadas con el bienestar social, los sectores económicos y productivos. Es decir que el rol de la bioética está en la comprensión de las alternativas de solución a los conflictos, bajo la concepción del equilibrio y la armonía de los principios que son el punto de partida para ello.

Esos principios deben tener una validez tal que no sea posible realizar distinciones entre unos y otros que son sus receptores, siempre y cuando se respete que la máxima kantiana de que las personas sean consideradas con fines y no como medios<sup>57</sup>.

A partir de las ideas expuestas la contribución de Maliandi y Thüer a la construcción de una Polí-

<sup>57</sup> Ibidem., p. 56.

tica Pública en discapacidad, se encuentran en el sentido de comprender que cómo un fenómeno moral, las normas y las valoraciones que se hagan deben estar unidos al “bien” y el “deber” y por tanto es el deber de la ética reconocer las razones y los propósitos de esos fenómenos morales.

Así mismo, los conceptos emitidos por estos dos autores sobre las posibilidades de fundamentar los principios dentro de una política pública, tomados como una normatividad indirecta, serán universalmente reconocidos y comprendidos sin imposiciones, si se entiende su naturaleza con relación a la bidimensionalidad de la razón. Por lo tanto, la mayor contribución de la ética convergente se encuentra en la metodología de pensamiento a la que acude, en tanto que la razón posee en sí misma dos funciones: una fundamentadora, cuyo propósito es entender las razones, y una crítica, la cual busca ir más allá separándose del fundamento y, por tanto, generando dudas sobre el mismo. Las dos funciones son opuestas y complementarias; es en ellas donde se encuentra el “porqué” del “bien” y del “deber”<sup>58</sup>. Así los principios podrán ser vistos dialógicamente, lo que no significa que sean imperecederos, sino por el contrario discutibles de manera constante.

#### 4. Conclusiones

La Discapacidad requiere de abordajes integrales que tomen en consideración la perspectiva de intervención de diferentes campos del conocimiento para encontrar soluciones a las dificultades que históricamente han tenido y que ha llevado a esta población a encontrarse entre las más excluidas, disminuyendo sus oportunidades de participación social y ciudadana.

La bioética por su carácter pluralista tiene la misión de crear espacios de reflexión para que los

participantes argumenten, disientan y consensuen de manera práctica hasta generar acuerdos comunes, el ejercicio de los derechos y de la justicia.

La identificación de los principios contenidos en la actual Política Pública de discapacidad de Bogotá, arrojó la presencia de diez principios agrupados de dos grupos: el primero conformado por autonomía, equidad, diversidad y participación, centrados en los derechos individuales y colectivos. Un segundo grupo conformado por corresponsabilidad social, perdurabilidad, sostenibilidad, transversalidad e integralidad, usados como principios institucionales y de trabajo conjunto con la población en condición de discapacidad, resultados coincidentes con la investigación de Mogollón et al, sobre los determinantes de la práctica de actividad física en personas con discapacidad<sup>59</sup>.

La investigación realizada permitió establecer que tanto los principios bioéticos de Beauchamp y Childress y los bioéticos y de bioley de Rendtorff y Kemp, se encuentran presentes en la Política Pública de Discapacidad de Bogotá, directamente mencionados o deducibles a partir de su sentido. Algunas de las definiciones se ajustan a las propuestas teóricas de los autores mencionados, mientras otros no se encuentran expresamente y deben ser encontrados con base en su significado. Debido a que el planteamiento de la Política se basa en un enfoque de derechos, el respeto por la dignidad y vulnerabilidad están referidos frecuentemente y su acepción está ligada a la calidad de vida y el desarrollo integral.

La conflictividad existente en la construcción de una política pública, es notoria debido a que los intereses por la atención integral a muchas necesidades, representa desequilibrios y asimetrías

<sup>58</sup> Ibidem., p. 16.

<sup>59</sup> MOGOLLÓN, Amparo et al. Determinantes de la práctica de la actividad física en personas con discapacidad, sus familias, cuidadores y cuidadoras en Bogotá. (Trabajo de investigación Convocatoria FIUR). Documento Final. Bogotá: Universidad del Rosario, Julio de 2009. p. 63.

entre quienes se encuentran implicados, por lo que es necesario un recurso para balancear las situaciones que allí se presentan.

La propuesta de la ética convergente busca entender la conflictividad que se genera en las discusiones de los fenómenos morales, partiendo de la comprensión de la estructura conflictiva del ethos y la propuesta de solución de los conflictos de intereses a través de la argumentación y el consenso. Esta ética busca que los principios puedan ser fundamentados a partir de la consideración de la bidimensionalidad de la razón.

## Bibliografía

1. ALCALDIA MAYOR DE BOGOTÁ. Decreto 470 del 12 de octubre de 2007. Política Pública de discapacidad para el Distrito Capital. Sistema Distrital de Discapacidad. Bogotá: ASCOPAR, Octubre 12 de 2007.
2. BEAUCHAMP, Tom and CHILDRESS, James. Principles of biomedical ethics. 6a ed. New York: Oxford University Press, 2008. 432p.
3. CALLAHAN, Daniel. Bioethics. En: POST, Stephen (Editor). Encyclopedia of Bioethics. 3rd edition. New York: Macmillan Reference USA, 2004. pp. 278–286.
4. CESPEDES, Gloria. La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. Revista Anquicha, volumen 5 (1): 108–113, octubre de 2005.
5. CRUZ, Israel y HERNÁNDEZ, Janeth. Exclusión social y discapacidad. Bogotá: Centro Editorial Universidad del Rosario. Colección de textos de rehabilitación y desarrollo humano, 2006. 210p.
6. DE BARCHIFONTAINE, Christian. Humanismo y Dignidad. TEALDI, Juan (Editor). Diccionario latinoamericano de bioética [en línea]. Bogotá: UNESCO – Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional de Colombia. Disponible desde: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/DicoParteI.pdf>. pp. 278–280.
7. ENGELHARDT, Tristram. Bioethics as Politics. En: ECKENWILER, Lisa and COHN, Felicia (Eds). Ethics of Bioethics: mapping the moral landscape. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2007. pp. 119–133.
8. ESCOBAR, Jaime. La medicina entre la necesidad y el deseo. Dignidad humana, cuerpo y tecnología. Revista Colombiana de Bioética, volumen 4 (2): 15–51, diciembre de 2009.
9. GÓMEZ, Carlos y CUERVO, Clemencia. Conceptualización de discapacidad. Reflexiones para Colombia. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, 2007. 121p.
10. GONZÁLEZ, Juliana. Qué ética para la bioética? En: GONZÁLEZ, Juliana (Coordinadora). Perspectivas de bioética. México D.F: Universidad Nacional Autónoma de México, Comisión Nacional de los derechos humanos y Fondo de cultura económica, 2008. 380p.
11. \_\_\_\_\_. Dignidad Humana. En: TEALDI, Juan (Editor). Diccionario latinoamericano de bioética [en línea]. Bogotá: UNESCO – Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional de Colombia. Disponible desde: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/DicoParteI.pdf>. pp. 277–278.
12. HERNÁNDEZ, Janeth y HERNANDEZ, Iván. Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia. Revista de Salud Pública, volumen 7 (2): 130–144, julio de 2005.
13. HOTTOIS, Gilbert. Qué es la bioética? Edición parcial en español. Bogotá: Editorial Kimprés Ltda., Vrin, Universidad El Bosque, 2007. 61p.
14. \_\_\_\_\_. El paradigma bioético. Una ética para la tecnociencia. Leioa: Editorial Anthropos, Universidad del País Vasco, 1991. 205p.
15. KOTTOW, Miguel. Vulnerabilidad y Protección. En: TEALDI, Juan (Editor). Diccionario latinoamericano de bioética [en línea]. Bogotá: UNESCO – Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional de Colombia. Disponible desde: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/DicoParteI.pdf>. pp. 340–342.
16. KUCZEWSKI, Mark. Disability: an agenda for Bioethics. The American Journal of Bioethics, volume 1 (3): 37–44, 2001.
17. MALIANDI, Ricardo y THÜER, Oscar. Teoría y Praxis de los principios bioéticos. Buenos Aires: Ediciones de la Universidad Nacional de Lanús, Colección humanidades y artes. Serie Filosofía. 2008. 310p.
18. MOGOLLÓN, Amparo, et al. Determinantes de la práctica de la actividad física en personas con discapacidad, sus familias, cuidadores y cuidadoras en Bogotá. (Trabajo de investigación Convocatoria FIUR). Documento Final. Bogotá: Universidad del Rosario, Julio de 2009. 90p.
19. NUSSBAUM, Martha. Las fronteras de la Justicia: consideraciones sobre la exclusión. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, 2007. 440p.
20. ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU). Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad [en línea].

2006. [Fecha de consulta Mayo 9 de 2010]. Disponible desde: <http://www2.ohchr.org/spanish/law/disabilities-convention.htm>.
21. PALACIOS, Agustina y ROMANACH, Javier. La diversidad funcional. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional [en línea]. España: Ediciones Diversitas – AIES, 2006. Disponible desde: <http://e-archivo.uc3m.es/bitstream/10016/9899/1/diversidad.pdf>.
22. PALACIOS, Agustina. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [en línea]. Madrid: Grupo Editorial CINCA, 2008. Disponible desde: <http://www.el-observatorio.org/wp-content/uploads/2009/04/elmodelosocialdediscapacidad2.pdf>.
23. RENDTORFF Jakob and KEMP, Peter. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw. Vol. I: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability. Barcelona: Instituto Borja de Bioética, 2000. 428p.
24. ROMANACH, Javier. Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con discapacidad y el respeto por los derechos humanos [en línea]. Santiago de Compostela: Diversita Ediciones – AIES. 2009. Disponible desde: [http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica\\_al\\_otro\\_lado\\_del\\_espejo\\_v\\_papel.pdf](http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica_al_otro_lado_del_espejo_v_papel.pdf).
25. SANTOS Y VARGAS, Leonide. La justicia sanitaria como prioridad para América Latina. En: ESCOBAR, Jaime (Editor). Bioética y Derechos Humanos, colección Bios y Ethos número 6. Bogotá: Ediciones El Bosque, 1998. pp. 181–201.
26. SOLARTE, Leonardo. Las evaluaciones de las políticas públicas en el Estado liberal. Cali: Editorial Universidad del Valle, Colección ciencias sociales, 2004. 180p.
27. TEALDI, Juan. Justicia, igualdad y equidad. En: TEALDI, Juan (Editor). Diccionario latinoamericano de bioética [en línea]. Bogotá: UNESCO – Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional de Colombia. Disponible desde: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/DicoParteI.pdf>.
28. TURNBULL, H Rutherford y STOWE, Matthew. Five models for thinking about disability. *Journal of disability policy studies*, volume 12 (3): 198–205, 2001.
29. VICEPRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA. Marco Legal de la Discapacidad [en línea]. [Fecha de consulta: marzo 30 de 2010]. Disponible desde: [http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/marco\\_legal.pdf](http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/marco_legal.pdf).
30. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Cost Analysis for Management of Rehabilitation Programmes [en línea]. Rehabilitation Unit; Division of Health Promotion, Education and Communication, 1997 [Fecha de consulta Marzo 18 de 2010]. Disponible desde: [http://whqlibdoc.who.int/hq/1997/WHO\\_RHB\\_97.2.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hq/1997/WHO_RHB_97.2.pdf).
31. ZYLINSKA, Joanna. Bioethics in the age of new media. Cambridge: MIT Press, 2009. 230p.