

Discapacidad y Calidad de Vida.

APUNTES BIOÉTICOS

Dr. Rodrigo Enrique Mallo Córdón¹

INTRODUCCIÓN

En el siglo XXI en que vivimos, el valor de la persona humana se ha visto relegado por otros; corrientes marcadamente utilitaristas, privilegian el tener y el poder y olvidan a la dignidad de la persona como valor fundamental a respetar. No es necesario hacer replanteamientos éticos por considerar los existentes obsoletos, sino deben de respetarse los principios éticos intemporales de la ética humana sobre los cuales ha existido desde siempre un claro consenso, por estar fundamentados en una ética natural, a pesar de que hayan cambiado las circunstancias (1)

José Luis del Barco en su presentación en el Anuario Filosófico (2) expresa que la Bioética es, sencillamente, ética, sabiduría práctica sobre el modo de evitar que la vida humana se malogre. Lo realmente nuevo son las extraordinarias posibilidades técnicas de inmiscuirse en la vida, bien para promoverla y prestarle auxilio, bien para manipularla, degradarla o aniquilarla. En esa alternativa es que se traduce que la técnica sin ética es ciega.

Si es una preocupación actual para los bioeticistas la persona humana, con más razón aún, dentro de estas, cobran un importante papel las personas con discapacidad o diferentemente capacitados, término éste más usado en estos tiempos, cuando de Calidad de Vida (CV) se trata, pues es evidente que en ocasiones usamos la técnica, se toman decisiones por ellos, etc; y no se tienen en cuenta sus pareceres, aun cuando el fin sea un supuesto beneficio para estos.

Antropológicamente hablando, si la persona humana solamente se identificara por su racionalidad, su desarrollo solo incluiría la actividad racional. La experiencia estética, el juego, las actividades diarias, o el deporte, son modos de realización, dan la posibilidad de autorrealización y de satisfacción, elementos que hay que considerar al pensar en la CV.

En la antropología personalista, pensar y reflexionar no puede atribuirse a otro hombre que no sea el mismo que come y camina; comer, para el hombre, no es comer como el animal, es un comer humano, del mismo modo que el pensar es humano (3).

La unicidad del ser humano es la condición que nos distingue en todo lo que somos y en todo lo que hacemos, como humanos. El personalismo indica que el conocimiento de sí, la autoconciencia se logra mediante el múltiple encuentro con lo otro a través del cuerpo. Necesitamos este contacto concreto con las cosas y las per-

sonas, de ahí que las que son diferentemente capacitadas no pueden ser privadas de ello.

Existe una tendencia a valorar el impacto que los problemas de salud tienen sobre la calidad de vida de las personas y entre ellas las discapacidades; su evaluación está adquiriendo una relevancia cada vez mayor en la práctica cotidiana tanto en el ambiente médico como social (4).

El uso del concepto de CV se ha difundido ampliamente desde los años 60, pero no ha sido hasta los últimos 15 años cuando se ha observado un aumento del número de investigaciones en diversos campos de la salud (incluida la salud mental), la educación, el mundo laboral y los servicios y la discapacidad (5).

DESARROLLO

Obligada es la definición de Discapacidad en la actualidad, que ciertamente se ha modificado. Tomemos como primera referencia la definición citada por la Organización Mundial de la Salud, que nos dice que es *la condición relacionada con el funcionamiento del cuerpo, la ejecución de actividades por la persona y su participación en la sociedad* (6).

Este concepto tiene en cuenta aspectos como:

- Resultado de la interacción entre persona y el entorno ambiente en que vive.

- Posibilidades de vida y calidad de vida de la persona con discapacidad

- Paradigma de apoyo que fortalezca la atención de la persona con discapacidad.

Hay una nueva forma de plantearse la Discapacidad, como resultado de la interacción entre la persona y el ambiente en que vive, con visión transformadora de la persona discapacitada, enfatizando su autonomía, integración, igualdad y capacidades; paradigma de apoyo que remarque la prestación de servicios a las personas con discapacidad y se centre en la vida con apoyo, en el empleo y en la educación integrada, una interconexión del concepto de CV con el de mejoras de la calidad, garantía en mantenimiento de la calidad, gestión de la calidad y evaluación centrada de los resultados. El desplazamiento hacia una aproximación no categórica de la discapacidad que se focalice en las conductas funcionales y en las necesidades de apoyo de las personas sin tener en cuenta sus diagnósticos clínicos.

Actualmente la discapacidad se define desde una óptica ecológica (Interacción persona – ambiente)

La OMS (Bradly, 1995; OMS; 1997) define la discapacidad como resultante de la interacción entre la

capacidad de una persona y las variables ambientales que incluyen el ambiente físico, las situaciones sociales y los recursos (7).

- ♦ La limitación es una falta o anormalidad del cuerpo o la función fisiológica o psicológica.

- ♦ Una actividad es la naturaleza y la amplitud del funcionamiento a nivel personal.

- ♦ Participación es la naturaleza y la amplitud de la implicación de una persona en las situaciones de la vida relacionadas con las limitaciones, actividades, condiciones de salud y factores contextuales.

La limitación de una persona se convierte en discapacidad sólo como consecuencia de la interacción de la persona con el ambiente que no le propone el adecuado apoyo para reducir sus limitaciones funcionales.

Esta concepción de la Discapacidad ha impactado significativamente en el campo de las discapacidades lo cual se explicita en la Asociación Americana de Retraso Mental (AARM) en 1992, el desplazamiento hacia el paradigma de apoyo, y la posibilidad de fundir los conceptos de inteligencia y conducta adaptativa.

El desarrollo físico de las personas con discapacidad no suele ir paralelo al desarrollo intelectual, psíquico, emocional y social. La persona con discapacidad fisiológicamente se va haciendo adulto y en lo psíquico se mantiene como niño. La limitación del intelecto influye en sus funciones de adaptación, afectivas, autonomía, etc, haciendo difícil su integración social, lo que aumenta considerablemente las necesidades de supervisión, custodia y protección.

Elio Sgreccia, Kevin O'Rourke y otros bioeticistas del discurso personalista, plantean que las personas con discapacidad tienen el derecho a tener a alguien que les sirva de tutor y éste tiene el deber y la responsabilidad de cuidarle, respetándole su dignidad. La persona con discapacidad, por encima de sus limitaciones, es una persona (8). La doctora Beatrice Wrigth (9) propone que se debe de usar el termino "una persona con discapacidad" pues sugiere que el individuo es ante todo una persona y no decir "discapacitado"; también queda la propuesta de referirse a ellas como "personas con necesidades especiales".

Nadie puede disponer de la persona ni de sus partes. La persona, por su dignidad y libertad no puede ser tomada por nadie como medio, instrumento o peldaño para intereses contrarios a su naturaleza.

La persona con discapacidad es una persona y como tal un ser único e irrepetible, insustituible, tiene fallas y defectos como las demás.

Es oportuno hacer un aparte para referirnos a la clasificación de las discapacidades, pues no siempre todas son de la misma esfera y magnitud por ello se hace necesario identificarlas para poder actuar en consecuencia iluminados por los principios bioéticos básicos.

Conceptos de Deficiencia y Discapacidad según la Organización Mundial de la Salud

- ♦ **Deficiencia:** Pérdida o anormalidad de una estructura o una función psicológica, fisiológica o anatómica,



temporal o permanente. Entre las deficiencias se incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida producida por un miembro, órgano, tejido o cualquier otra estructura del cuerpo, incluidos los sistemas de la función mental.

- ♦ **Discapacidad:** Cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. Se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo.

Clasificación de la discapacidad

- ♦ **Discapacidad física:** Es la que cuenta con las alteraciones más frecuentes, las cuales son secuelas de poliomielitis, lesión medular (parapléjico o **cuadripléjico**) y amputaciones.

- ♦ **Discapacidad sensorial:** Comprende las personas con deficiencias visuales, los sordos y quienes presentan problemas en la comunicación y el lenguaje.

- ♦ **Discapacidad intelectual:** Se caracteriza por una disminución de las funciones mentales superiores (inteligencia, lenguaje, aprendizaje, entre otros), así como de las funciones motoras. Esta discapacidad abarca toda una serie de enfermedades y trastornos, dentro de los cuales se encuentra el retraso mental, el síndrome Down y la parálisis cerebral.

- ♦ **Discapacidad psíquica:** Las personas sufren alteraciones neurológicas y trastornos cerebrales.

Actualmente hay más de 500 millones de personas en el mundo que padecen alguna discapacidad de tipo física, mental o sensorial; es decir, cerca del 10% de la población mundial; y se calcula que 8 de cada 10 de ellas viven en el mundo en desarrollo.

Muchas veces en la vida diaria nos encontramos con algunas personas que sufren discapacidades; sin embargo, a veces no nos detenemos a pensar en los problemas que pueden tener ellos, entre ellos y con los que se supone son normalmente capacitados.

Los textos revisados, que exponen temas sobre las personas con discapacidad, hacen del Paradigma de Apoyo el punto álgido del asunto, pues de él depende que estas personas puedan integrarse a la sociedad, puedan valerse, realizarse y percibir una buena CV.

Revisemos entonces el Paradigma de Apoyo. Para ello es conveniente, ante todo, proceder a la identificación de los diferentes acápites que le atañen:

Componentes:

- ♦ Individuo
- ♦ Otras personas
- ♦ Tecnología
- ♦ Servicios.

Funciones:

- ♦ Enseñanza
- ♦ Ofrecimiento de Ayuda
- ♦ Administración de gastos
- ♦ Conducta de apoyo
- ♦ Asistencia a domicilio
- ♦ Acceso a la escuela
- ♦ Acceso a servicios de la comunidad
- ♦ Asistencia sanitaria.

Intensidad:

- ♦ Intermitente (esporádica)
- ♦ Limitada (en el tiempo)
- ♦ Amplio (ambiente)
- ♦ Generalizado (necesario para la supervivencia)

Si se logra imbricar todos estos elementos los resultados serían:

- ♦ Aumento de habilidades adaptativas y capacidades funcionales
- ♦ Favorece la consecución de metas relacionadas con el bienestar físico, psíquico, funcional.
- ♦ Promueve la comunidad en su grado de implicación, consideración y participación.

Analizados todos estos términos necesarios, es posible adentrarse en el análisis bioético del asunto; ha quedado sentado el presupuesto de que lo haremos desde la óptica personalista, a la cual el autor se adhiere y con la cual se identifica.

La nueva concepción de la discapacidad aporta nuevas implicaciones para la rehabilitación de las personas con alguna discapacidad y, además, permite un aumento al mejoramiento de su calidad de vida, por ejemplo, se plantea que la discapacidad no es fija, puede ser cambiante, dependiendo de los límites de la persona y del apoyo que reciba. Por otra parte, se reducen las limitaciones y por tanto la discapacidad, cuando se trabaja teniendo como premisa la conducta adaptativa de la persona con discapacidad y la sociedad se involucra.

El interés por la CV ha existido desde hace tiempo (8); sin embargo, en los últimos 20 años ha servido para mo-

vilizar a las personas, poniendo a éstas como centro, en atención a su relación con el ambiente y su componente social, que indudablemente contribuye a mejorar la CV que percibe. Hoy es muy utilizado en diferentes ambientes como la salud, salud mental, educación, economía, política, servicios, etc.

El mundo de los discapacitados ha adoptado un concepto de CV que proporcionó un cambio y una nueva visión sobre estas personas con necesidades especiales. Se abrieron nuevas oportunidades para expresar sus gustos, deseos, metas, aspiraciones y tomar decisiones o tener una mayor participación en las cuestiones que los afectan. Por supuesto, existen variaciones en función de la etapa evolutiva de la persona humana (edad).

Miguel A Verdugo, en su artículo Evaluación de la Percepción de CV en la infancia (5), dice que la CV tiene 6 dimensiones:

- ♦ Ocio y actividad recreativa.
- ♦ Rendimiento
- ♦ Relaciones interpersonales.
- ♦ Bienestar físico y emocional
- ♦ Bienestar colectivo y valores
- ♦ Bienestar material.

La CV, como concepto holístico y multidimensional, junto a la evaluación del nivel de satisfacción y bienestar de la persona con discapacidad desde su propio punto de vista, se ha comenzado a estudiar recientemente. Se parte de la premisa de que la persona debe de ser analizada de forma holística, evitando caer en el reduccionismo a lo material, social y económico. En segundo lugar, no debe olvidarse que cualquier apreciación que se haga es siempre una aproximación.

Seguidamente se hace una propuesta de las aproximaciones que sería necesario considerar:

Antropológica: carácter pluridimensional de la vida humana (relacional, corporal, biográfico, axiológico).

Socioeconómica: necesidad de ser (papel social, necesidad de bienestar).

Medioambiental: entorno humano o inhumano.

Cultural: cada cultura hace su propia propuesta de CV

Psico-emocional: armonía interior, estado de la vida psíquica, comportamientos.

Médica: calidad es distinta de salud y bienestar es diferente de salud.

El desafío que tenemos es el de luchar por otorgarle la calidad de vida según su estado y percepción. El objetivo no es limitar, comparando una vida con otra, sino proteger y mejorar la vida individual en todo lo posible

Muchos estudiosos de la bioética y de los problemas sociológicos han intentado teorizar acerca del concepto de calidad de vida y la manera en que las personas la alcanzarían. Estas teorías, por lo general, se encuentran condicionadas por el enfoque con el que se identifica quien lo plantea, por lo tanto, presentan limitaciones en sus conceptos.

En este sentido, cabe preguntarse qué tanto tienen en consideración la subjetividad, las diferencias personales y

la espiritualidad (las vivencias, experiencias, estilo de vida, lugar de nacimiento, entre otros) al momento de definir el concepto de calidad de vida y bienestar subjetivo. Estos factores son fundamentales para determinar lo que la persona va a entender y buscar para su bienestar subjetivo o calidad de vida y cómo enfrentarán las adversidades. Se trata, pues, de una categoría multidimensional, ya que presupone el reconocimiento de las dimensiones materiales, culturales, psicológicas y espirituales del hombre.

Fernández López (13) se hace los siguientes cuestionamientos referentes a la CV:

¿Cómo se puede especificar de manera teóricamente útil el concepto de CV desde su difícil observación y cuáles serían sus dimensiones?

¿Qué validez tiene la información sobre CV disponible actualmente?

¿Cuáles son los beneficios de medir CV para las personas, médicos, políticas sanitarias, etc?

Existen diversas interpretaciones conceptuales de CV, se trata de un concepto de difícil interpretación y muy controvertido (14). Actualmente, la medida de CV está centrada en el resultado de métodos cuantitativos de medida de la percepción por las personas.

gión, entre otros. La CV se ve directamente influida por la personalidad y el entorno en el que vive y se desarrolla el individuo.

La OMS propone que calidad de vida se defina como: *la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno* (15).

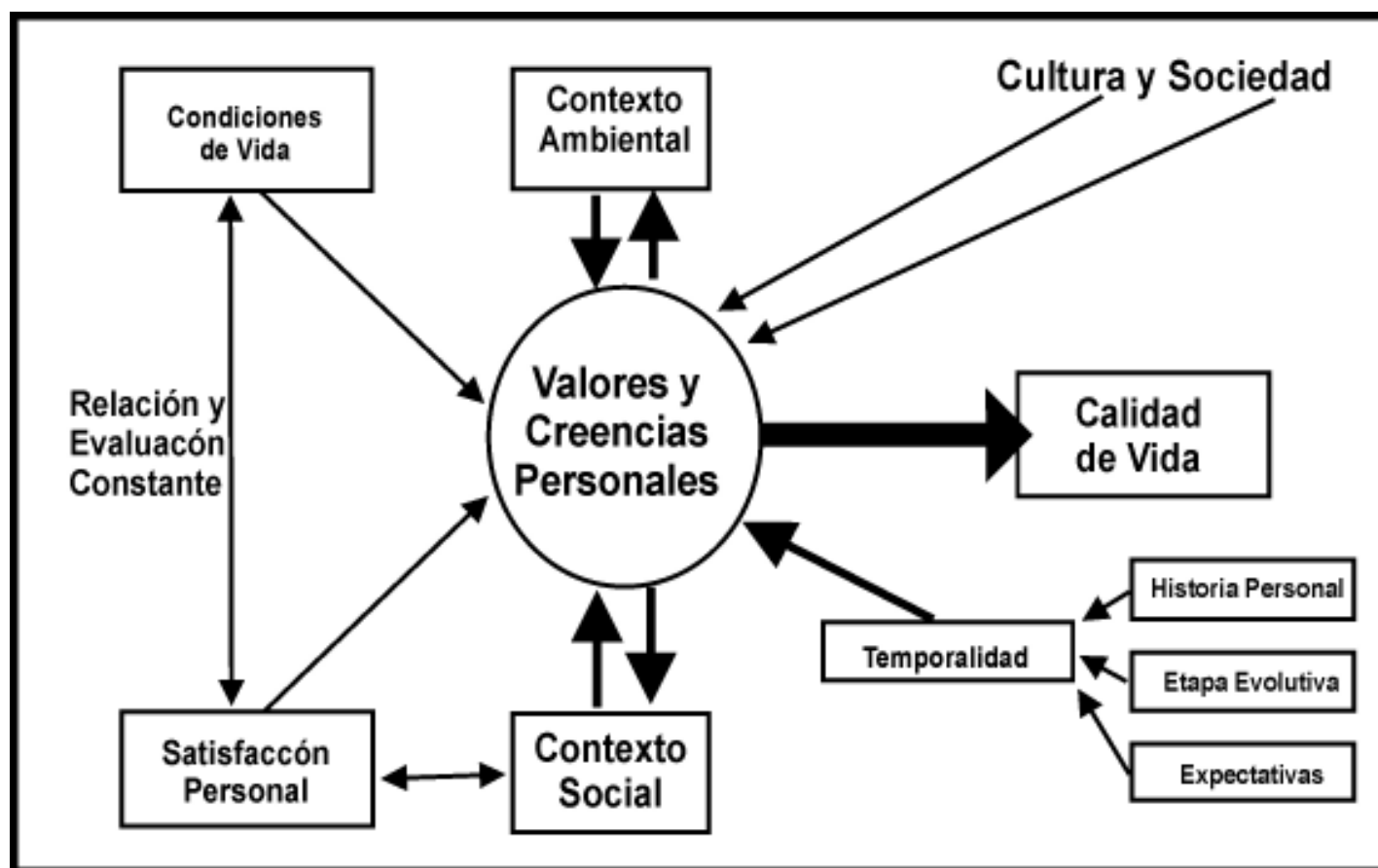
El tema de la discapacidad y la CV es un tema complejo que involucra a quien la vive, a sus familiares, su entorno social y a todos los que rodean a estas personas.

Suelen mostrarse por las personas cercanas, tutores, etc. manifestaciones de minusvalía (entendida como magnificación de las limitaciones), tristeza y sentimientos de compasión, acompañados por un enfermizo paternalismo que, lejos de beneficiarlos, dan al traste con la percepción de CV que ellos pueden tener; muchas veces se trata supuestamente de hacerles el bien propiciándole algo que, en definitiva, para ella ningún valor tiene y nada le interesa: creemos estar actuando según el

DIMENSION	OBJETIVO / SUBJETIVO	INDICADOR
Bienestar emocional Relaciones interpersonales Bienestar material	SeguridadEspiritualidadFelicidad IntimidaciónAfectoFamilia PropiedadesAhorrosSeguridad Comida	No padece stress Concepto de sí mismo Interacciones Amigos Apoyos Empleo Posesiones Status socioeconómico Protección
Desarrollo personal	EducaciónHabilidadesRealización personal	Competencia personal Actividades propositivas Ascensos
Bienestar físico	SaludNutriciónTiempo libre Movilidad	Cuidados sanitarios Seguros médicos Ocio Actividades diarias
Independencia para tomar decisiones	Autonomía Elecciones Decisiones	Control personal Autogobierno Valores personales y metas
Integración social	Aceptación Status Apoyos Roles	Actividades comunitariasAmbiente de trabajo Actividades de voluntariado Ambiente residencial
Derechos	Intimidación Voto Facilidad de acceso	Derechos por la discapacidad Propiedades Responsabilidades civiles

Así, la calidad de vida se explica en términos de bienestar, felicidad o satisfacción y debemos reconocer que, necesariamente, esta percepción es subjetiva. Además, en la medida en que los seres humanos perciben los problemas y sus soluciones desde diferentes puntos de vista y satisfacen sus necesidades bajo criterios también diferentes, una experiencia dada o un mismo objeto físico pueden ser percibidos de forma distinta por diferentes sujetos dependiendo del género, edad, cultura, etnia, o reli-

gión, entre otros. La CV se ve directamente influida por la personalidad y el entorno en el que vive y se desarrolla el individuo. principio de la beneficencia y ellos no lo perciben así. Cuidémonos de mostrar a la persona con discapacidad como una víctima del destino; veámoslo como una persona con dificultades que merece ser integrado a la sociedad, de manera afectiva, productiva y social, sin menoscabar su dignidad; que se generen políticas de inclusión e igualdad, que abran espacios de accesibilidad no solo física, sino también social, donde la persona con discapacidad sea el promotor de su propio bienestar y forme parte acti-



va en su proceso de rehabilitación; sólo entonces podrá hablarse de Calidad de Vida.

CONCLUSIONES:

Usar el término de “persona con discapacidad” en lugar de “discapacitado” se acerca más al enfoque personalista de la Bioética. Estas personas tienen el derecho a tener a alguien que le sirva de tutor y éste tiene el deber y la responsabilidad de cuidarle, respetando su dignidad. Ello implica el respeto a su autonomía hasta donde lo permitan sus posibilidades. La abolición de las barreras contribuye a la autonomía, pero vale la pena recordar que no todas son arquitectónicas.

Las personas con discapacidad, al igual que las demás, son las encargadas de evaluar su calidad de vida, atendiendo a que esta categoría es de definición muy personal. En las personas con discapacidad mental profunda, debe ser el tutor o el adulto responsable, iluminado por los principios básicos de la Bioética, el encargado de hacer una aproximación sobre su calidad de vida.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Fernández-Crehuet Navajas, J. Antropología, bioética y cultura actual. Rev. Intern. Bioet; jun. 1997; 8 (2): 15-22.
2. del Barco, J.L. Presentación. En: Anuario filosófico N° 27, 1994 p. 9-13
3. Parent Jackemin, J.M. Una antropología para la bioética. Rev Etica; oct.-dic. 2003; 16 (4): 411-13

4. Editorial Rev. Esp. Sal. Púb. mar.-abr. 1997; 71 (2)
5. Verdugo, M A, Sabeh, E N. Evaluación de la percepción de la calidad de vida en la infancia. Psicotherna. 2002; 14 (1): 86-91.
6. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional de funcionamiento, discapacidad y salud. [Documento en línea] <<http://www.uho.com>> [consulta 10 abr. 2007]
7. Schaluck, R L. Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Rev. Siglo Cero 1999; 30 (1): 34-8.
8. Sabeh, E. N., Verdugo, N.A. Revisión crítica del uso del concepto de calidad de vida en la infancia. Universidad de Salamanca. Documento no publicado.
9. Wrigth, B. Los discapacitados y sus padres. Buenos Aires: Emecé, 1991. p. 196.
10. Murillo Salas, R. Algunas cuestiones sobre bioética como una nueva ciencia. Legislación civil y Magisterio Católico. San José (Costa Rica): Ed. Sanabria, 2001.
11. Fundación Paso a Paso. Respetando las diferencias: charla de sensibilización. [Documento en línea]. <<http://www.Paso a Paso.com.ve>> [consulta 7 mar. 2007]
12. Claramante Fuster, M.A. El Principio de la autonomía en el niño y el adolescente. Instituto Borja de Bioética, 2000. 232 p.
13. Fernández López, J A, Hernández Mejías, R. Calidad de vida: algo más que una etiqueta de moda. Ed. Universidad de Oviedo, 2005.
14. Bergen, M. Quality of life, health status and clinical research. Med Care;1989; (27 Sppl): 148-156.
15. Discapacitados. [Documento en línea]. <<http://www.wikipedia.com>> [Consulta 10 abr. 2007]

¹ Médico Especialista de Primer Grado en Pediatría. Master en Bioética. Profesor del Master en Bioética de la Universidad Católica de Valencia en Cuba.