

BIOÉTICA Y DISCAPACIDAD EN LA ATENCIÓN SANITARIA PEDIÁTRICA.

Dr. Pedro González Fernández

Médico, especialista en endocrinología. Presidente del Comité de Ética de la Investigación del Hospital Pediátrico Universitario William Soler, de la ciudad de La Habana. Diplomado en Bioética por la Pontificia Universidad Católica de Chile. Máster en Bioética por la Universidad de La Habana. Máster en Bioética por la Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir.

(Resumen de ponencia presentada en IX Congreso Internacional de la FIBIP y I Congreso Internacional de Bioética del Centro Juan Pablo II. Mayo de 2013.)



Introducción.

A partir de la primera mitad del siglo XX, como consecuencia de los adelantos ocurridos en la terapéutica de enfermedades letales, unido a diversos progresos tecnológicos, la mortalidad de muchas afecciones comenzó a descender elevando la supervivencia. Estos resultados ocasionaron un tránsito de un escenario epidemiológico con prevalencia de enfermedades transmisibles a otro con predominio de enfermedades crónicas no transmisibles, lo que se conoce como “transición epidemiológica”, focalizando la atención

médica en las consecuencias de la enfermedad más que en la enfermedad misma¹.

En pediatría, a todo lo anterior se suman los adelantos en el diagnóstico prenatal de afecciones que antes eran no viables, la cirugía neonatal y muchos otros recursos terapéuticos que trajeron consigo el nacimiento de personas con limitaciones en diversas funciones o discapacidades. El término *diversidad funcional* se ha preferido al de *discapacidad* pues elimina la negatividad que podría estar contenida en la dicha palabra y define mejor a aquellas personas que funcionan de manera diferente a la mayoría de la sociedad². En este trabajo por razones de uniformidad en el texto y alejados de todo contenido discriminatorio utilizaremos el término de *discapacidad*.

Existe un estrecho vínculo entre discapacidad y la ética del cuidar. En este cuidar no solo interviene el personal sanitario sino la familia y dentro de esta, en el caso de los

niños, la madre es la que generalmente lleva la mayor responsabilidad.

El trato que reciben las personas con discapacidad es un tema que ha ido tomando importancia en los últimos años abarcando escenarios tan diversos como el político, el científico y el jurídico entre otros. De hecho, ha involucrado no solamente al personal sanitario sino a arquitectos, diseñadores, antropólogos además de otros profesionales, razón por la cual entre otras más justifica la necesidad de que el discurso bioético sea transdisciplinario.

Históricamente las personas con discapacidad han transitado diferentes consideraciones sociales. En la antigüedad fueron excluidas socialmente, posteriormente fueron recluidas en diversas instituciones, principalmente religiosas (con el cristianismo naciente comienza a considerarse el criterio de dignidad humana) y actualmente se tratan de insertar en la sociedad con sus diversidades funcionales.³ Es posible que esto último haya contribuido a que se utilice con mayor énfasis como criterio de fundamentación ética el principio de la beneficencia, o el de la justicia (justicia social) y no el de la dignidad humana. Podría pensarse que ello no es tan importante pues en definitiva lo que se quiere es que dichas personas tengan un trato justo ya sea por una u otra razón, lo que daría pie a la conocida expresión de que “el fin justifica los medios”, razonamiento que está reñido con la ética clásica y por supuesto con la bioética. La necesidad de cuidar del débil, del frágil es un logro de la humanidad que nos ha permitido sobrevivir. Hablando diáfanoamente, la ética es una conquista de la humanidad para defender a los débiles.

Vivimos en tiempos caracterizados por una obsesiva atención “narcisista” del cuerpo, la salud y los placeres, con idea de que la realidad es una construcción social, llegando incluso a negar la existencia de una realidad externa e independiente de las narraciones (entronizando así el relativismo cultural) entre otras ideas que provocan confusión, desdén por determinados valores morales considerados como caducos, arcaicos y que limitan la libertad personal.

En este marco que nos encontramos haremos algunas consideraciones sobre estos aspectos mencionados, que a nuestro entender son más críticos en la atención sanitaria al niño discapacitado y se propondrán sugerencias que podrían contribuir a mejorar esta atención.

Desarrollo.

La discapacidad es una experiencia universal. “Es una dificultad en el funcionamiento a nivel del cuerpo de la persona y a nivel de la sociedad, en uno o más ámbitos de la vida, así como vivida y llevada a cabo por una persona con una condición de salud en interacción con los factores contextuales”⁴.

La discapacidad es una expresión de la fragilidad y vulnerabilidad constitutiva del ser humano. En algún momento de nuestras vidas, todos, sin excepción, mostraremos algún tipo de discapacidad si no lo hemos hecho aún, aunque fuera de manera transitoria. Hay momentos en la vida humana en la que existe un mayor riesgo de expresar la discapacidad: la niñez, la enfermedad, y la ancianidad.

Esta manifestación de discapacidad en los seres humanos no es peyorativa, no califica como mejores ni peores a las personas, ya que el valor del ser humano no radica en la capacidad o expresión de funciones. Es procedente que se realicen ingentes esfuerzos en utilizar expresiones que no “suenen” denigrantes pero sin dejar de darle prioridad al trato de persona como ser único, irrepetible e insustituible y no caer en velar más por la forma que por el contenido.

Se han logrado muchos avances en la atención a las personas discapacitadas para que no sufran de discriminación. En muchos países, incluyendo el nuestro, existen centros de atención especializada para niños con discapacidad, se toman en cuenta las barreras arquitectónicas, la televisión como medio comunicativo adapta sistemas que facilitan la información con personas hipoacúsicas, así como otros avances en el campo social.

Diversas esferas de la vida social participan de uno u otro modo en la atención del niño discapacitado pero los profesionales sanitarios y la familia son los que llevan el mayor peso de esa atención y sobre todo la familia en el quehacer del día a día.

Se ha sugerido que el discurso bioético debe ser transdisciplinario⁵ dada las disímiles disciplinas que intervienen así como los diferentes contextos en que se desarrolla esta actividad.

Independientemente de que el acto ético hacia el discapacitado se considere una acción de justicia social o de beneficencia, el móvil que nos lleve a actuar hacia la persona discapacitada debe fundamentarse en la persona humana como razón principal por tener una dignidad inmanente. Es importante que el personal sanitario tenga entronizado esta razón de la dignidad de la persona humana como fundamentación y de ahí se derivará como corolario la justicia y la beneficencia. Tratar por justicia o por beneficencia como razón primera a un ser humano con discapacidad sin darle la prioridad a su dignidad nos coloca en una posición superior y nos distancia del otro.

Guerra López precisa este aspecto cuando dice: “...se debe fundamentar sobre la persona en acción, en el ámbito de una antropología filosófica que recupere la centralidad del ser humano real, de la persona en acción, como lugar ontológico desde el cual la bioética emerja como problema y como criterio hermenéutico que permita indagar las posibles respuestas a los diversos desafíos sobre la vida. Esto significa construir una teoría de la persona en la que puedan ser integrados realmente los aportes bio-filosóficos.”⁶

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

Otro aspecto a tener en cuenta es el esfuerzo que requiere tanto para el personal sanitario como para la familia cuidar al discapacitado. El tiempo de atención es prolongado y las secuelas de los cuidadores e incluso del personal sanitario (burn out) que los asisten han sido objeto de estudio en los últimos años.

Las actividades sociales, como lo es la actividad sanitaria, tienen unos bienes internos que solamente lo proporciona esa actividad social (por ejemplo servir al prójimo, ayudar al desvalido, al enfermo) que es lo que le da sentido y razón a esa actividad. Una actividad social es una actividad cooperativa que se caracteriza por tender a alcanzar unos bienes que le son propios, immanentes a ella misma y que por ello reciben el nombre de bienes internos, de manera que ninguna otra actividad nos lo puede proporcionar⁷. Precisamente estos bienes internos son los que le dan el sentido o razón de ser a esa actividad, además de legitimarla socialmente. Pero también esas actividades generan otros bienes llamados bienes externos que no son exclusivos o propios de esa actividad sino que son comunes a muchas otras actividades sociales; esos bienes externos son: el dinero, el prestigio social y el poder. Cuando se pervierte la jerarquía de los bienes de la actividad social, la persona se corrompe, pues desarrolla la actividad por los bienes externos que proporciona.

Las actividades sociales relacionadas con la asistencia sanitaria dada las condiciones propias de la actividad que pueden conducir al agotamiento físico y emocional deben estar motivadas por el bien interno, que es en definitiva lo que le da sentido a la actividad; por ello decimos que para ejercerlas hay que tener vocación. Vocación viene del latín *vocatio*, -ōnis, acción de llamar; se refiere a la inclinación personal o preferencia hacia una cosa, en especial a la hora de elegir una profesión, una carrera o forma de vida.

Entonces cabe preguntarnos ¿cómo podemos lograr que el personal sanitario que desarrolla una actividad social que suele agotar tanto física como emocionalmente al que la realiza y muy difícil de compensar materialmente, no se quebrante en el hacer cotidiano?

Fomentar la acción de cuidar al discapacitado en la práctica de las virtudes sería un camino seguro para lograrlo. Pero ¿es que la práctica de las virtudes puede modificar la conducta humana de forma tan profunda? o ¿es puro quijotismo confiar en algo esotérico como podrían ser las virtudes?

Generalmente se sostiene que la herencia genética influye sobre la conducta humana, pero la influencia que puede ejercer la conducta humana sobre los genes es poco conocida y permanece casi como un tema exclusivo en determinados círculos de expertos y especialistas de las neurociencias. Los genes tienen dos funciones: la primera es servir de molde para la replicación de cada gen. Esta función es muy estable sin sufrir modificaciones profundas de generación en generación manteniendo el mismo código genético de la especie y es lo que permite conservar las especies. No está influida por el ambiente porque solo puede ser alterada por mutaciones que son infrecuentes y a menudo azarosas. Esta función de molde trasciende las influencias individuales y sociales. Probablemente esta función de los genes es la única que es conocida popularmente y es la que induce a error de pensar que cuando se habla de influencias genéticas se está afirmando un determinismo con membrete biológico⁸. La segunda función es la que determina el fenotipo, es decir, determina la estructura, función y diversas características de la célula en la cual se



expresa. Esta es la función de la transcripción. Aunque casi cada célula del cuerpo tiene los genes que están presentes en cada otra célula, solo una fracción de los genes expresan o transcriben. Cuando un gen se expresa, es decir, transmite una característica determinada, dirige la producción de una proteína específica que da el carácter propio a esa célula. Esta segunda función de los genes llamada función transcripcional sí está regulada en gran medida por factores ambientales⁹.

Aunque este tema escapa al propósito de esta ponencia, basta decir que un gen codifica una proteína pero no una conducta, pues las conductas se generan por circuitos neurales que relacionan muchas células, las cuales a su vez expresan genes específicos que dirigen la codificación de muchas proteínas pero este mecanismo genético no es independiente de la vida social, afectiva y la cultura en general.

La posibilidad de modificar la expresión genética mediante el aprendizaje sí ocurre y produce un nuevo tipo de evolución, *la evolución cultural*. Esta evolución cultural

difiere de la evolución biológica. La velocidad de la evolución cultural es mayor que la biológica.

De manera que mediante el aprendizaje resultante de la práctica de las virtudes se puede modificar la conducta humana genéticamente y es capaz de ser transmitida, no por los genes, sino a través de la cultura.

De hecho la categoría de virtud¹⁰ aplicada a la relación con las personas discapacitadas es apenas mencionada. Como señala Etxeberria¹¹, es conveniente aclarar la necesidad de tomar en consideración la virtud en esta situación ya que en diversos ambientes sociales la palabra virtud es poco apreciada pues se asocia a clericalismo y mojigatería fuera de época y contexto.

La atención al niño y persona discapacitada requiere exigencias éticas diarias. Cultivar en esa cotidianidad una práctica de las virtudes ayudará a fortalecer moralmente a los cuidadores y aliviar el desgaste moral que lleva el ejercicio de esa asistencia.

Si la cultura del mundo occidental ha alcanzado elevados logros sociales es porque nuestra identidad está configurada sobre tres cimientos distintos: la civilización griega con la racionalidad como base fundamental, el nacimiento y desarrollo del cristianismo y el impacto social, político, educacional, religioso, científico y económico que aportó el movimiento de la Ilustración (de hecho la pediatría como especialidad es hija de este movimiento)¹². No entramos en detalles sobre el aporte de estos tres cimientos, pues escapa al propósito de esta ponencia.

El hombre contemporáneo, en su pensamiento postmoderno¹³ se mueve en parámetros distintos de esta tradición. El olvido de esta tradición trae como consecuencia dar prioridad a un pensar técnico-instrumental sobre el pensar meditativo lo que lleva a resolver los problemas y las cuestiones desde un punto de vista pragmático y operativo que conduce a una bioética pragmática, operativa y consensual, donde las consideraciones metafísicas en torno a la esencia de lo humano, al sentido de la existencia humana quedan relegadas a un segundo término.

Hoy día existen diferentes corrientes de pensamiento que dan lugar a un pluralismo ético y el pragmatismo nos impediría aprovechar a través de una profunda reflexión lo positivo, lo bueno que podrían aportarnos esas corrientes de pensamiento extrínsecas a nuestra cultura occidental y mantener los aportes positivos del cristianismo y la Ilustración ganados durante siglos.

Si disponemos de un personal sanitario y de cuidadores con una relación transdisciplinaria fundamentada en el ser humano concreto, no metafísico con una práctica de las virtudes podemos lograr una mejor atención al niño discapacitado.



Conclusiones.

La discapacidad es un tema abordado desde disciplinas diferentes que tienen como común denominador la bioética. Es imprescindible que el personal sanitario lo afronte de forma transdisciplinaria con un discurso bioético racional, sin adjetivos y que tenga como base una sólida fundamentación en la persona humana concreta, individual y no metafísica. La práctica de una ética de las virtudes sería una manera de rescatar el bien interno de los profesionales sanitarios y cuidadores que ayudaría a una atención de los niños discapacitados en toda su dignidad humana. ◀

Notas

- 1 Leonardi M. Definición de discapacidad en las principales enfermedades que afligen a los niños. *Dolentium Hominum* 2009; 70:26-31. p. 26
- 2 Sánchez Jacob M. La discapacidad en la infancia: problemas éticos y sociales. La diversidad funcional del ser humano. En: *Bioética y Pediatría. Proyectos de Vida Plena*. De los Reyes López M y Sánchez Jacob M editores. Ergon Madrid 2010. p.262
- 3 Gracia D. El retraso mental en la historia. Colección Ética y Vida. Estudios de Bioética 2^{da} ed. Tomo 3. Bogotá. Editorial El Buho. 2000. p.207-232
- 4 Leonardi M et al: Definition of disability: what is in a name? *Lancet* 2006 368: 1219-1221
- 5 En un modelo multidisciplinario la forma de interacción consiste en que un grupo de distintos expertos decide compartir una tarea: el grupo tiene un cometido pero sus miembros no comparten contenidos ni contextos. En el modelo interdisciplinario se comparten contenidos, significados de los conceptos que se deciden utilizar. En el modelo transdisciplinario se comparten cometido, contenidos y contextos, de manera que se logra una legitimación social del discurso disciplinario. Rodríguez Yunta E. *Cultura ética e investigación en salud. Acta Bioética* 2005; año XI (3): 5-15
- 6 Guerra López R. Fundamentar la bioética. Importancia entre ética y ciencias biomédicas para la constitución de la bioética. *Bioética*; 2012; 12 (3):4-13.
- 7 A. MacIntyre. *Tras la virtud*, Crítica, Barcelona 1987, pp233 y ss.
- 8 Álvarez González MA, Morales Valiente C, Trápaga Ortega M. Principios de neurociencias para psicólogos. 2^{da} Ed. PAIDÓS. Buenos Aires 2013. p.89-161.
- 9 La regulación epigenética es aquella mediante la cual estímulos internos y externos como las hormonas, el estrés, el aprendizaje y las interacciones sociales pueden alterar el enlace de los reguladores de la transcripción y provocar diferentes combinaciones de reguladores transcripcionales.
- 10 Virtud: Es una disposición habitual final a hacer el bien y evitar el mal. Permite a la persona no solo realizar actos buenos sino dar lo mejor de sí misma. Nota del autor
- 11 Etxeberria X. Aproximación ética a la discapacidad. Bilbao. 2005. Universidad de Deusto. España. Serie Ética, v-11. Capítulo: Virtudes y trato diario con las personas con discapacidad. Pág. 61-91.
- 12 Torralba i Roselló F. Ética del cuidar. Fundamentos, contexto y problemas. Ed. MAFRE S.A. Institut Borja de Bioética. Madrid. 2006. Cap 4.
- 13 Dentro de las características más relevantes de la postmodernidad se han señalado el culto al "presente", desconfianza de las utopías y el esfuerzo revolucionario (descrédito de los metarrelatos), obsesiva atención "narcisista" del cuerpo, la salud y los placeres, entendimiento estético de todas las formas de vida (prestando atención a lo seductor y a lo efímero), idea de que la realidad es una construcción social, llegando incluso a negar la existencia de una realidad externa e independiente de las narraciones (entronizando así el relativismo cultural), eclecticismo, sincretismo y difusión de los discursos identitarios. Sánchez González MA: Conceptos, contextos y evolución histórica de la bioética. En: *Bioética y Pediatría. Proyectos de Vida Plena*. De los Reyes López M y Sánchez Jacob M editores. Ergon Madrid 2010.

