

## Deficiencia y accesibilidad: el debate nacional es indispensable

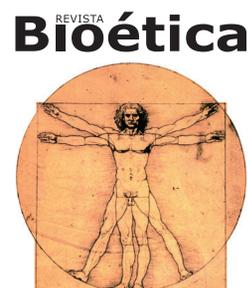
Estudiar, investigar, discutir, hablar y escribir sobre un tema de los más importantes y que forma parte de nuestras preocupaciones sociales y humanas es un desafío que debe ser afrontado en el ámbito más apropiado: la bioética. Las cuestiones de deficiencia y accesibilidad remiten a los derechos fundamentales de la persona, a la Constitución brasileña, a la legislación vigente en el país, al Sistema Único de Salud (SUS) y a los conceptos, teorías éticas y principios de justicia como autonomía, equidad, exclusión social, moral, utilitarismo y vulnerabilidad, entre otras cuestiones, discutidas por bioeticistas y filósofos, contemporáneos o no.

El artículo 5° inciso II de la Constitución brasileña garantiza que *nadie será obligado a hacer o dejar de hacer alguna cosa sino en virtud de la ley*<sup>1</sup>. El inciso XIII asevera que *es libre el ejercicio de cualquier trabajo, oficio o profesión, atendidas las calificaciones profesionales que la ley estableciera*<sup>1</sup>. Por lo menos ocho artículos más están destinados específicamente al ciudadano con deficiencia, legislando sobre discriminación, protección e integración social, cupos para cargos y empleos públicos, habilitación y rehabilitación, atención educativa especializada, creación de programas de prevención y normas de construcción y adaptación de los parques recreativos, los edificios públicos y el transporte colectivo existentes al momento de la promulgación. La mayoría de estas determinaciones han sido escasamente cumplidas.

La Ley 13.146/2015<sup>2</sup> – Ley Brasileña de Inclusión de la Persona con Deficiencia – repite las preocupaciones de la Constitución y agrega otras directrices. El artículo 2° define a la persona con deficiencia como *aquella que tiene un impedimento de largo plazo de naturaleza física, mental, intelectual o sensorial, el cual, en interacción con una o más barreras, puede obstruir su participación plena y efectiva en la sociedad*<sup>2</sup>. El artículo 4° determina que *toda persona con deficiencia tiene derecho a la igualdad de oportunidades con las demás personas y no sufrirá ninguna especie de discriminación*<sup>2</sup>. Considera, además, en su párrafo 1°, que la discriminación es *toda forma de distinción, restricción o exclusión, por acción u omisión, que tenga el propósito o el efecto de perjudicar, impedir o anular el reconocimiento o el ejercicio de los derechos y de las libertades fundamentales de una persona con deficiencia*<sup>2</sup>.

Según el artículo 9°, *la persona con deficiencia tiene derecho a recibir atención prioritaria (...) en todas las instituciones y servicios de atención al público. Además, el proceso de habilitación y de rehabilitación tiene por objetivo el desarrollo de potencialidades, talentos, habilidades y aptitudes (...) que contribuyan a la conquista de la autonomía de la persona con deficiencia y de su participación social en igualdad de condiciones y oportunidades con las demás personas, tal como especifica el artículo 14*<sup>2</sup>.

El último censo demográfico del Instituto Brasileño de Geografía y Estadística<sup>3</sup>, realizado en 2010, señala que hay 45,6 millones de brasileños con por lo menos un tipo de deficiencia, estando 32 millones en la franja etaria entre 15 y 64 años, el 6,7% con un nivel de instrucción superior completo y el 61% sin instrucción o con nivel básico incompleto. Predominan en este grupo la deficiencia visual, motora y auditiva, respectivamente. De la población sin deficiencia, el 10,4% tiene un



nivel de instrucción superior completo y el 38% no tiene instrucción o tiene básico incompleto. Hay, por ejemplo, un predominio de mujeres negras con deficiencia, observándose, no obstante, un nivel de ocupación mayor entre los hombres con deficiencias, repitiendo la desigualdad entre hombres y mujeres sin deficiencia en las oportunidades de empleo, función y salario, lo que podría ser considerado una desigualdad de género y de color de piel, potenciada por la deficiencia.

Según el Informe Anual de Informaciones Sociales<sup>4</sup> correspondiente a 2014, el número de lugares ocupados por alguien con algún tipo de deficiencia corresponde a 381,3 mil o 0,77% del total de puestos del país. Los hombres ocuparon el 64,45% de los cupos de empleo, mientras que las mujeres cubrieron el total de 35,55%. Al analizar el tema “Bioética clínica, biopolítica y exclusión social”, Anjos afirma:

*(...) tratar la exclusión social es como lidiar con malas noticias en salud. Se trata de un asunto desagradable incluso para ser abordado solo en la teoría. Esto se debe, en parte, a que siempre es penoso entrar en contacto con las carencias, el dolor y el sufrimiento de las personas, y también porque tales situaciones perturban el sosiego al tornarse una interrogación subyacente a nuestras posturas personales frente a los hechos. De esta forma, no es rara una reacción de rechazo casi a priori al tema<sup>5</sup>.*

Entonces, ¿por qué sería diferente en el tratamiento de la cuestión de la persona con deficiencia? Instituido con la Constitución<sup>1</sup>, en sus artículos 196 a 200, el SUS enfrenta graves problemas, generados en buena medida por mala gestión, bajo financiamiento, incompetencia, corrupción y falta de consideración de la equidad en el acceso y la inclusión social. En suma, una falta de compromiso con la salud de la población.

Luego de 30 años desde su creación, el SUS necesita ser rediscutido. No se debe temer perfeccionar las conquistas de ciudadanía – es necesario retomar el debate sobre la modernización de la gestión y las formas de financiamiento y de control social y gubernamental, sin perder de vista la equidad y la justicia, contemplando la salud y el bienestar de la población, y no los intereses subalternos.

Tal vez hasta los defensores del utilitarismo de Bentham<sup>6</sup> concordarían, pues mejorar el SUS equivaldría a evitar dolor y sufrimiento y a determinar placer y felicidad. La cuestión es que el 25% de la población que no dependen exclusivamente del SUS detentan, aparentemente, más poder que la mayoría. Por lo tanto, cabe indagar: ¿cómo delimitar los intereses diversos? ¿Cómo saber que el compromiso moral del gobierno no lo ubicará de un lado o del otro? ¿Cómo asegurar que se priorice la justicia y la equidad?

Sabemos, por ejemplo, que cuando existe divergencia religiosa o moral entre la población, el gobierno o uno de los tres poderes no deberían escoger un lado, sino permanecer neutrales e intentar mediar en el conflicto. Pero no es lo que sucede cotidianamente en el país. Algunas veces, además de elegir un lado, los gobernantes sancionan a quien piensa diferente, generalmente los más perjudicados.

Sobre este dilema, Sandel comenta que el temor a la punición es legítimo y se pregunta: incluso no siendo posible para el gobierno permanecer neutral, ¿sería posible dirigir la política en base al respeto mutuo? La respuesta, cree, es que sí, pero se relaciona con el hecho de que *necesitamos una vida más sana y comprometida que ésta a la que estamos habituados. Un compromiso público mayor con nuestras divergencias morales proporcionaría una base para el respeto mutuo más fuerte y no más débil. Una política de compromiso moral no es solo un ideal más inspirador que una política que eluda el debate, sino también una base más promisorio para una sociedad justa<sup>7</sup>.*

No obstante, lo que tenemos actualmente en Brasil, es un sistema de salud caótico, muchas veces inhumano, que no cumple el compromiso moral y

constitucional, lo que remite a las impertinentes desigualdades y al irrespeto de los derechos fundamentales de la persona a la equidad. ¿Cómo evaluar lo que ocurre cuando una persona con deficiencia necesita atención en una unidad del SUS?

Nunes<sup>8</sup>, al analizar la regulación social de la salud y los derechos de los enfermos en Portugal, cita el artículo 25 del Decreto-Ley 309/2003<sup>9</sup>, que creó la Entidad Reguladora de la Salud y prevé, entre otros objetivos, *asegurar el derecho de acceso universal y equitativo de todos al servicio público de salud*<sup>10</sup>. El autor<sup>8</sup> cita 12 derechos del paciente, todos evidentemente pertinentes y fundamentales, contenidos en la propuesta de carta de derechos y deberes de los enfermos<sup>11</sup>. De estos, citamos cinco: 1) autonomía, 2) privacidad, 3) no discriminación y no estigmatización, 4) equidad en el acceso, y 5) accesibilidad en tiempo útil<sup>8</sup>.

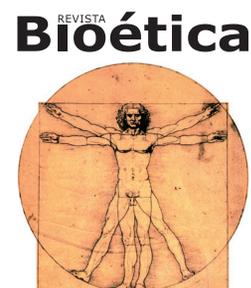
No se pretende comparar los sistemas de los dos países, pero es probable que al momento el SUS enfrente aún más dificultades. Podemos fácilmente imaginar el esfuerzo del ciudadano para tener acceso; la espera por la atención, sin comodidad ni seguridad; la falta de condiciones mínimas para el recibimiento, que incluye dignidad, equipo preparado y capacitado, exámenes y medicamentos disponibles. Podemos también suponer lo que ocurre cuando las personas con deficiencias enferman y procuran el sistema público de salud en Brasil. Sus dificultades serán mayores, a pesar de que la Ley 13.146/2015<sup>2</sup> les garantice una atención prioritaria.

Al debatir sobre *autonomía y vulnerabilidad*, Monteiro<sup>12</sup> concluye que la nítida relación de interdependencia entre estas categorías no señala solo los límites de la aplicación de la autonomía como principio moral inherente al respeto, ante la imposibilidad de una acción que sea perfectamente autónoma, sino solo sustancialmente. Cita las dificultades para determinar criterios que definan acciones sustancialmente autónomas, agravadas por las condiciones sociales y educativas deficitarias de parte de la población brasileña.

El autor remite a Neves<sup>13</sup> y a su importante consideración acerca de la indisoluble relación entre vulnerabilidad y autonomía: *La noción de vulnerabilidad como principio moral vinculada a los principios de la autonomía, de la dignidad y de la integridad surge a partir de la Declaración de Barcelona. Ésta, enuncia que la finitud y la fragilidad de la vida se explicitan concretamente en las personas capaces de autonomía*<sup>13</sup>. Todavía siguiendo a Neves, *además de corroborar la ya afirmada imposibilidad [de que la] autonomía suprima la vulnerabilidad, (...) es esta dimensión de lo humano, que es la susceptibilidad a ser "herido", lo que insta el deber de no "herir"*<sup>13</sup>.

¿Cómo garantizar equidad en un sistema que excluye a los más débiles, los menos capaces, los que tuvieron menos oportunidades, determinando desigualdades y perpetuándolas? Además de las dificultades de accesibilidad del día a día, la persona con deficiencia enfrenta inequidad de tratamiento en las unidades de salud. De 24 unidades visitadas por la fiscalización del Consejo Regional de Medicina de Río de Janeiro y por alumnos de medicina<sup>14</sup>, ninguna presentaba condiciones de accesibilidad adecuadas. Además, el 54% presentaban inadecuación en todos los seis ítems de adaptación de predios evaluados, el 29% presentaban adecuación en solo un ítem y el 17% en dos ítems.

A partir de este proyecto piloto<sup>14</sup>, el Consejo Federal de Medicina (CFM) instituyó un protocolo en el Sistema de Fiscalización Nacional, que abarca todos los consejos regionales (CRM), con la intención de posibilitar un diagnóstico nacional. Otra preocupación es conocer a los profesionales de salud con deficiencias. Cuántos son, cuáles son los tipos de deficiencia predominantes, cuál es su origen, si la unidad en la que ejerce la profesión está adaptada, entre otras informaciones necesarias. El CFM ofrece un espacio para la inserción de esos datos, al momento del registro o rematriculación en el CRM, hace cerca de dos años.



Se sugiere el debate nacional, que puede darse en todas las áreas de la salud. Que se realicen movimientos para la ampliación de grupos de trabajo, comisiones o cámaras técnicas de bioética, para que se pueda conocer a estos profesionales que cuidan la salud de la población. Es fundamental oír sus dificultades, conocer sus necesidades, ayudar a quienes lo necesitan, amparándolos en el ejercicio de su oficio y contribuyendo a su integración al ambiente de trabajo. Ese reconocimiento y estímulo va a beneficiar a la población atendida en esas unidades, razón de ser de estas profesiones y de esta ciencia, extendiendo el provecho a los estudiantes que frecuentan ese ambiente de aprendizaje teórico-práctico. Estaremos, así, cumpliendo nuestro papel de ciudadanos y guardianes de la ética y de la salud de la población.

Creemos, así como el profesor José Eduardo de Siqueira, que la bioética puede ser usada como un instrumento político de transformación y que la mejor forma de responder a cuestiones vinculadas a su universo, como las discutidas en estas líneas, parte de la reflexión ponderada para alcanzar la deliberación consciente.

## Referências

1. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília; 5 out 1988 [acesso 30 abr 2018]. Disponível: <https://bit.ly/1bJYIGL>
2. Brasil. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília; 7 jul 2015 [acesso 30 abr 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2numMRn>
3. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2012 [acesso 30 abr 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2xQH3IB>
4. Brasil. Ministério do Trabalho. Relação Anual de Informações Sociais (Rais) [Internet]. 9 set 2015 [acesso 30 abr 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2KNpgWM>
5. Anjos MF. Bioética clínica, biopolítica e exclusão social. In: Siqueira JE, Zoboli E, Sanches M, Pessini L, organizadores. Bioética clínica: memórias do XI Congresso Brasileiro de Bioética, III Congresso Brasileiro de Bioética Clínica e III Conferência Internacional sobre o Ensino da Ética. Brasília: CFM: SBB; 2016. p. 37-52. p. 37.
6. Bentham J. Of the principle of utility. In: Bentham J. An introduction to the principles of morals and legislation. Oxford: Oxford University Press; 1996. p. 11-6.
7. Sandel MJ. Justiça: o que é fazer a coisa certa. 23ª ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2017. p. 329-30.
8. Nunes R. Regulação da saúde. 2ª ed. Lisboa: Vida Económica; 2009.
9. Portugal. Decreto-Lei nº 309/2003, de 10 de dezembro. Cria a Entidade Reguladora da Saúde [Internet]. Diário da República. Lisboa; nº 284, p. 8329-38, 10 dez 2003 [acesso 30 abr 2018]. I Série-A. Disponível: <https://bit.ly/2wsUHT9>
10. Portugal. Entidade Reguladora da Saúde. Relatório da actividade reguladora de 2007 [Internet]. Porto: ERS; 2008 [acesso 7 maio 2018]. p. 2. Disponível: <https://bit.ly/2rtZWx4>
11. Portugal. Serviço Nacional de Saúde. Carta dos direitos e deveres dos doentes [Internet]. 30 ago 2016 [acesso 7 maio 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2K6nAXg>
12. Monteiro JDDM. Autonomia e vulnerabilidade: lados de uma mesma moeda? In: Bonamico E, Silva J, organizadores. Bioética: pontos de mutação de uma sociedade em mudanças. São Paulo: All Print; 2013. p. 171-84.
13. Neves MP. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. Rev Bras Bioética. 2006;2(2):157-72. p. 168.
14. Ferreira S. Acessibilidade em unidades de saúde II: resultados do projeto piloto no RJ e perspectivas nacionais. Jornal do Cremerj [Internet]. Jun 2016 [acesso 23 abr 2018];(295):7. Disponível: <https://bit.ly/2ruQUQj>