

Discapacidad y derechos humanos. Por una ética de la no indiferencia

Alessio Musio¹

¹ Università Cattolica del Sacro Cuore.
Departamento de Filosofía, Centro di Ateneo
di Bioética.
Prof. Asociado de Filosofía Moral. Doctor
en Bioética.

Recibido: 25-11-2017 Aprobado: 29-11-2017

Citar como: Musio A. Discapacidad y derechos humanos. Por una ética de la no indiferencia. CASUS. 2017;2(3):135-138.

Hoy el tema de la discapacidad es, de hecho, un problema ineludible para la calidad de las políticas sociales y de salud. Si, por un lado, hay una hospitalización generalizada de muchas fases de la vida, por el otro, se percibe una demanda global constante de asistencia, de inclusión y de participación. A la misma, se enfrentan los Estados a partir de sus diferentes sistemas políticos y de su desigual disponibilidad de fondos.

En este escenario un cambio - por su carácter universal - se determinó con la introducción de la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF) como instrumento querido por la OMS para clasificar el funcionamiento (más que la salud) de los individuos (1). La discapacidad, de acuerdo con este modelo, ya no puede ser considerada solo como una cuestión sujeta a la categoría de atención médica, sino que se convierte también en un problema social y político. En la lógica bio-psico-social que impulsa la clasificación, de hecho, la discapacidad no se da solamente por una específica condición de salud (producto de una enfermedad o de una deficiencia), sino por la manera en que esa condición se relaciona con el entorno en el que se inserta el sujeto, que puede actuar como una *barrera* o como un *facilitador* de su funcionamiento.

El ejemplo más simple son las *barreras arquitectónicas* para una persona que vive una discapacidad motora, aunque es probable que el mismo con el tiempo estigmatice. Ya que la discapacidad se expresa de muchas maneras. Por lo que, es inadecuado referirse a la misma teniendo en mente únicamente este caso, olvidando de esta manera otras formas de discapacidad. Las cuales, por ejemplo la cognitiva y la sensorial, determinan condiciones de dependencia radical. Por ello, ocuparse de la discapacidad motora no significa hacerse solamente cargo de las necesidades y problemas de salud (a veces permanentes) de esa persona, sino reconocer el deber ético y político de tomar medidas para cambiar el entorno en el que esta se inserta. En este sentido, las medidas a implementar trascienden la medicina y no se ocupan

solamente del sujeto. Por el contrario, también de todos los que, tal vez sin conocerlo, comparten con esa persona el barrio, el edificio, la acera y esas escaleras, y que, por su configuración contribuyen a determinar la discapacidad.

Como se ha observado, sin embargo, no es sólo el medio ambiente “físico” a constituir una barrera o un facilitador del funcionamiento y de la *calidad de vida* de las personas con discapacidad (2). A menudo, las barreras son de naturaleza “cultural” y se relacionan con las actitudes de las personas, la política, los gobiernos. Igualmente, con los comportamientos de los que en realidad son responsables de la atención, de la educación y la asistencia. La indiferencia, el desinterés, la apatía, la incapacidad para cambiar la forma en que “siempre hemos hecho las cosas” representan las barreras que son propensas a ser aún más insuperables que los obstáculos materiales.

Es en este sentido que el tema de la discapacidad requiere una ética radical de la no indiferencia. En efecto, con respecto a estos temas domina desde el punto de vista ético-político, como es evidenciado por Sen y Nussbaum (3), una lógica puramente cuantitativa. La misma, interpreta las personas con discapacidad como una categoría especial y minoritaria de ciudadanos de la que ocuparse, a lo sumo, sólo después de haber respondido a los problemas de la mayoría de la población. Lo anterior, se da sobre la base de una lógica de aplazamiento inaceptable y profundamente injusta.

La introducción de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (4) implementó un cambio radical de paradigma: las personas con discapacidad ya no pueden considerarse como una categoría separada de los ciudadanos y sus derechos no deben ser considerados como los derechos de una minoría (4). Por la sencilla razón de que no hay “discapacitados”, sino “personas con discapacidad”. Este cambio se basa en una lógica igualitaria que recuerda cómo cada hombre, por un problema de salud y un entorno desfavorable, puede encontrarse de repente, en modo temporal o permanente, en una condición de discapacidad.

Esta transformación del paradigma tiene varias implicaciones. En primer lugar, aclara cómo los derechos de las personas con discapacidad no son más que derechos humanos. Los cuales deben ser concebidos, sin embargo, de manera concreta. Es decir, partiendo de las diferentes condiciones de discapacidad. Por lo tanto, y es este el segundo aspecto, ayuda a comprender cómo no se respetan estos derechos. La consecución de las políticas sociales, de salud, las intervenciones de educación y apoyo que no toman en cuenta - o lo hacen en un grado parcial - que son derechos humanos, llevan a cabo de esta manera actitudes o políticas inhumanas.

No se reflexiona suficientemente sobre la importancia de que este documento - que todos los estados democráticos están llamados a respetar - ha establecido la tarea ética y política de los gobiernos e instituciones para eliminar o reducir el grado de discapacidad de las

personas. Esta afirmación, de hecho, tiene una significación bioética fundamental: no sólo porque condena todas las formas de indiferencia, sino porque excluye automáticamente las prácticas eugenésicas y supresoras de las personas con discapacidad. Ya que la discapacidad es una relación, por lo que nunca es simplemente asimilable a la existencia de alguien.

De esta manera, se reconoce cómo la dignidad de las personas con discapacidad depende trivialmente de ser personas humanas y descende del mero hecho de existir, de haber sido generados. Adriano Pessina ha llamado esta lógica “ética del a pesar”. La cual, sabe reconocer al mismo tiempo tanto el valor fundamental de cada hijo del hombre “a pesar de” la presencia de estas formas de enfermedad o discapacidad que tienden a oscurecer más o menos algunas capacidades relevantes, cuanto una obligación por parte de la sociedad a intervenir para tratar de reducir las causas que conducen a su propagación (5).

A pesar de algunas incertidumbres, por ejemplo, cuando en la Convención en su artículo tercero hace hincapié en el sentido de la discapacidad como una expresión de la diferencia humana despreciando la lógica de igualdad que la anima (4). Sin embargo, la Convención de la ONU reafirma un supuesto fundamental (4). A saber, el hecho de que el hombre no tiene que hacer nada para adquirir o meritarse su dignidad humana. La misma, le debe ser reconocida simplemente. Incluso cuando no es capaz de reclamarla como sucede en muchas situaciones de discapacidad. Con frecuencia estas personas no son consideradas a la altura de la dignidad humana. Esta concepción es un verdadero vehículo de indiferencia ética. En ella, el valor del hombre es considerado como algo que debe ser adquirido sobre la base de su capacidad de hacer una contribución a la sociedad. Esta lógica, impide el reconocimiento de la dignidad humana y excluye la posibilidad de la verdadera igualdad que los derechos humanos tratan de expresar.

La forma de pensar y hacer frente a los complejos problemas de la discapacidad se convierte en una cuestión de justicia. Es decir, una tarea en la cual medir la calidad humana de una sociedad. Es de acuerdo con esta toma de conciencia que este número de la Revista tiene la intención de ofrecer a sus lectores una amplia serie de reflexiones sobre la discapacidad. Los artículos tienen en cuenta sus diversas formas, considerando las diferentes etapas de la vida en la que se puede desarrollar y prestan atención a los factores ambientales (relacionados con la pobreza, la exclusión social, la falta de educación, la formación y la ineficiencia del sistema de salud, etc.) que contribuyen a la densidad de esta problemática.

Sin embargo, un aspecto queda aún por aclarar. Pensar en términos éticos los temas de la discapacidad quiere decir poner en cuestión muchas de las categorías que ahora se dan por sentado en las llamadas teorías de la justicia. Las cuales tienen como fundamento el mito abstracto del ciudadano varón, adulto, sano, independiente y totalmente cooperativo. Martha Nussbaum afirma que estas teorías

sobre la justicia nos llevan a pensar que nuestro núcleo esencial consiste en ser autosuficientes, olvidando que el ciclo normal de la vida humana comienza con un período de dependencia extrema en el que nuestro funcionamiento es similar al de las personas que durante toda su vida están en desventaja mental o física (3). Es por ello que debemos reafirmar - y es el objetivo de la presente edición de la Revista - que este modelo abstracto del ciudadano no solo es falso, sino que también se convierte en el requisito previo de las políticas, decisiones y acciones deficientes en el plano ético.

Hablar de la discapacidad como una posibilidad intrínseca de la condición humana significa, entonces, revisar radicalmente nuestra imagen del hombre, saber entender y explotar esa dependencia. Así como, dar valor a la necesidad de atención y de ayuda que nos caracteriza en modos diversos, pero de forma permanente en cuanto seres humanos. Si es cierto que “ser humano significa ser hijo”, esto nos lleva a aprender que estas necesidades expresan la esencia de cada uno de nosotros y que, al respecto, ninguna indiferencia será jamás justificada.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. World Health Organization, *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Ginebra: OMS; 2001.
2. Pessina A. *Paradoxa. Etica della condizione umana*. Milano: Vita e Pensiero; 2010.
3. Nussbaum M. *Giustizia sociale e dignità umana: Da individui a persone*. Bologna: Il Mulino; 2002.
4. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)*. Nueva York; 13 de diciembre de 2006. Nueva York: Naciones Unidas; 2006.
5. Pessina A. *Venire al mondo. Riflessione filosofica sull'uomo come figlio e come persona*. En: Cariboni C, Oliva G, Pessina A, editores. *Il mio amore fragile. Storia di Francesco*. Arona: XY.IT Editore; 2011. p. 63-93.