

Bioética y discapacidad

Eduardo Casillas González / Máster en Bioética

Es sabido, en el ámbito de antropología cultural, que el principio estructural del organismo humano es la **estación erecta**; en otras palabras, el cuerpo humano está hecho para que pueda permanecer en pie y moverse por este medio; esta *estación erecta* se refiere, antes que nada, desde un punto de vista fenomenológico, a la trascendencia del hombre sobre la realidad mundana que lo circunda y la apertura al diálogo con sus semejantes.

La evolución habría obedecido a este principio toda vez que desde la noche de los tiempos y sus proyectos secretos ha puesto manos a la obra un proceso complejo de ascenso hacia las alturas. En efecto, bajo la mirada de sus padres se repiten en el comportamiento de los pequeños, sobre todo en los primeros meses de vida y antes de los dos años de edad, los esfuerzos milenarios de **la evolución creadora** como la llamaba Bergson, o de **la creación emergente** como la llamó Karl R. Popper.

El cuerpo erecto se gana de esa manera un espacio mundano, una esfera de acción social y **simboliza de por sí una trascendencia que va más allá del espacio y supera a la sociedad.**

La **discapacidad, motora, sensorial o mental golpea esta estación erecta**; la capacidad de interactuar y dialogar con la sociedad es quizá derivada de esta compleja aspiración de estar en pie, del estar *a la par*, por lo que la discapacidad golpea las profundidades de la persona y la estructura moral misma del sujeto.

La reacción inconsciente y profunda de parte de aquellos sujetos sanos frente a la discapacidad es explicada por los estudiosos como **la reacción inconsciente del individuo y la colectividad frente al fracaso del proyecto del organismo**, imaginado y pensado en sentido evolutivo. La emotividad colectiva percibe una contradicción que amenaza el sentido de seguridad en el proceso biológico. Es así que se explican las reacciones en el mundo antiguo -greco-romano- cuando se mandaba a la muerte al niño deforme e inclusive, en algunos pueblos primitivos, también a la madre, como culpable de haberlo generado, y se explican de alguna forma ciertos eventos más cercanos en el tiempo en los cuales se programaba la esterilización de portadores de factores de enfermedades hereditarias, y quizá en esta especie de *demonización* del no progreso se debe encuadrar la mentalidad selectiva y de eugenística contemporánea; que está entre las más despiadadas en la caza del malformado en fase prenatal y neonatal.

Afortunadamente, **la persona humana posee en sí**, por gracia de un Yo espiritual y creativo, **una dimensión y capacidad en grado de trascender al cuerpo**, de *transgredir* la corporeidad; y cuando la discapacidad mental impide esta consciente reconquista de la corporeidad, por su valor intrínseco de persona que supera y trasciende al mismo funcionamiento cerebral y las capacidades mentales, el discapacitado **interpela a la comunidad**, por decirlo de alguna manera, *provoca* a la sociedad, sacándola de su eventual utilitarismo y obligándola a ponerse de pie y expresar frente a él la respuesta de la solidaridad. Porque, cuando una persona cae, hay otras cercanas que deben **ponerla en pie como uno a la par y de frente**. Para estar en condiciones de afrontar adecuadamente el tema de las

implicaciones éticas de la discapacidad y evitar resbalar hacia los tonos de la conmisericordia y la retórica, es necesario profundizar gradualmente nuestra reflexión, que debe ser objetiva y justificada siempre por razones válidas sobre algunos argumentos de gran actualidad y decisiva importancia, toda vez que se va abriendo camino una teoría utilitarista, no por sutil menos aberrante; en ocasiones proclamada y en ocasiones simplemente aceptada, según la cual la verdadera *prevención* de la discapacidad está en el diagnóstico prenatal dirigido al aborto selectivo. De esta forma, mientras que **de una parte se conforman sectores cargados de solidaridad a favor del discapacitado, por otra parte se elimina con el favor de las tinieblas**; es decir, de la normatividad permisiva y laxa.

Con la palabra *discapacidad*, el término *discapacitado* comúnmente se entiende como un **menoscabo de carácter no pasajero que impide la autonomía personal y la inclusión social**. Existe una dificultad para definir a aquél que tiene una discapacidad permanente física y mental; **esta dificultad se refleja también en campo médico**, donde el discapacitado es considerado como un usuario a medias de los servicios sanitarios: no es un enfermo si no se encuentra en fase aguda o por razones de otras enfermedades específicas y se dificulta localizar en las estructuras sanitarias la colocación idónea y la recuperación apropiada, así como el personal específicamente adiestrado en nuestros hospitales, especialmente para ciertas categorías de discapacitados, salvo casos afortunados, más allá de las críticas que ha recibido el sistema por las bondades de que goza para deducir impuestos como institución; me refiero a los Centros de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT), los cuales estoy convencido que más que desventajas, han acarreado mucho mayor número de ventajas para aquellos sectores de la población más desfavorecidos, y con el peso ulterior de tener a por lo menos uno de sus miembros con una determinada discapacidad o mutilación congénita, por mencionar sólo dos ejemplos.

Por otra parte, la definición abarca categorías de personas que sufren dificultades diversas en tanto que es imposible definir una *medicina para discapacitados* toda vez que existen diversas tipologías y, lo que es más, **todo discapacitado es un caso en sí mismo**. El personalismo y la personalización en medicina han sobre todo en estos casos un vasto y variado campo de aplicación. Por lo regular, se distingue a los discapacitados en cuestiones motoras, sensoriales y neuro-psíquicas.

La **primera exigencia** de orden antropológico y ético es, precisamente, la de **reconocer al discapacitado**, independientemente de su condición, **la plena dignidad** de persona humana. Ello es claro desde el momento que la dignidad deriva a toda persona del simple hecho de ser hombre. Esta posición radical, propia de la cultura personalista, ha sido explícitamente reafirmada por el derecho internacional y por todos los documentos que han elaborado los *derechos del hombre* y es especialmente acorde para los discapacitados de todo tipo, incluidos los mentales; de manera particular, la *Declaración sobre los derechos de las personas discapacitadas* aprobada por la Asamblea General de la ONU el 9 de diciembre de 1975 y la *Declaración sobre los derechos de las personas retardadas mentales* aprobada por la misma Asamblea en 1971.

Declaraciones

Declaración sobre los derechos de las personas discapacitadas, artículo 9: *El discapacitado tiene derecho al respeto de su dignidad independientemente del origen, naturaleza, gravedad de sus trastornos y deficiencias, tiene los mismos derechos de sus conciudadanos coetáneos, lo que implica principalmente gozar de una vida decorosa, desarrollada al máximo de sus capacidades.*

Y por lo que tiene que ver con el discapacitado mental, en la *Declaración sobre los derechos de las personas retardadas mentales*, proclamada por la ONU el 20 de diciembre de 1971, se enuncia: *El discapacitado mental debe gozar en toda la medida posible de los mismos derechos de los demás seres humanos.*

También la Iglesia Católica, en ocasión del Año del discapacitado (1981), ha publicado un documento destinado a aquellos que se dedican al servicio de este sector de la población en el cual se afirma que *El primer principio que debe ser afirmado con claridad y vigor es que la persona discapacitada (...) es un sujeto plenamente humano, con los correspondientes derechos innatos, sagrados e inviolables.*

El derecho al reconocimiento de la intrínseca dignidad es afirmado también por la Convención de la ONU de 2006 en el artículo 1: *1. Objetivo de la presente Convención es promover, proteger y garantizar el pleno e igual goce de todos los derechos humanos y de todas las libertades fundamentales de parte de las personas con discapacidad, y promover el respeto a su intrínseca dignidad. 2. Por personas con discapacidad se entienden aquéllas que presentan discapacidades perdurables físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que en interacción con barreras de diversa naturaleza pueden obstaculizar su plena y efectiva participación en la sociedad sobre la base de igualdad con los demás.* De estos principios surge lógicamente el **principio de socialidad-subsidiariedad**: si todos los hombres son iguales en dignidad y derechos, quien, por una circunstancia de discapacidad, no puede beneficiarse por sí mismo de la plena expansión de su personalidad, deberá ser ayudado por la entera sociedad. Tal ayuda deberá estar concebida según el principio de subsidiariedad por el cual se deberá dar más ayuda a quien tiene menos recursos físicos y humanos.