

la convención de la onu sobre los derechos de las personas con discapacidad: la perspectiva ética

(The UN Convention on the Rights of People with Disabilities:
the Ethical Perspective)

Xabier Etxeberria ■ ■ ■

Director del Centro de Ética Aplicada de la Universidad de Deusto y
miembro del Comité de Ética de FEAPS

resumen

En esta intervención se hacen aflorar a la superficie, analizándolos, los supuestos éticos de la Convención. Aparecen así categorías clave de la ética cuando ésta se nos muestra como “la otra cara” de los derechos, abriéndonos también a los deberes: dignidad, respeto, no discriminación, libertad-autonomía, igualdad, igualdad de oportunidades, solidaridad de la interdependencia. Todas ellas son aplicadas a la realidad de las personas con discapacidad, con especial énfasis en la discapacidad intelectual, en cuanto sujetos de derechos. No se exponen sistemáticamente, sino al hilo del modo como la Convención nos acerca a los derechos de las personas con discapacidad.

PALABRAS CLAVE: Convención, Dignidad, No discriminación, Igualdad de oportunidades, Interdependencia, Diversidad

summary

The following presentation analyzes and makes obvious the ethical assumptions of the Convention. As a consequence, several ethical key categories reveal themselves as the other face of human rights, showing us, as well, the obligations implied: dignity, respect, non-discrimination, freedom, autonomy, equality, equality of opportunity, solidarity of the interdependence. Each one of them is applied to the reality of the people with disabilities, specially taking into account the intellectual disability, as subjects of rights. They are not exposed systematically, but follow the way the Convention approaches the rights of the people with intellectual disabilities.

KEY WORDS: Convention, Dignity, Non-discrimination, Equality of Opportunity, Interdependence, Diversity

En la amplia, interesante y completa intervención de José Antonio Seoane sobre la perspectiva jurídica de la Convención de Naciones Unidas, no sólo han surgido todos los elementos jurídicos que debían aparecer; se han apuntado, además, cuestiones éticas significativas. Por mi parte, las reasumiré en mi intervención, tratando de darles más énfasis si cabe y, además, las situaré dentro de lo que es propiamente, y de modo ya global, la perspectiva ética de la Convención.

Dado que mi exposición pueda resultar a primera vista muy teórica, me parece importante destacar de arranque que dirigir la atención a los referentes éticos fundamentales que latén en la Convención es muy relevante para la praxis, para las iniciativas que podamos tomar, pues les aporta no sólo su justificación, sino también criterios orientadores clave.

Estructuraré mi exposición en cinco partes. En la primera, destacaré la que debe ser considerada referencia ética central de la Convención: la dignidad de las personas con discapacidad. En la segunda, me acercaré a la concepción de discapacidad presente en la Convención, pues tiene implícitas connotaciones morales y, sobre, todo, claras consecuencias de cara a los sustratos éticos que luego se defenderán. En la tercera, desarrollaré estos sustratos. En la cuarta, haré consideraciones específicas en torno a los colectivos de las personas con discapacidad intelectual (recordemos que la Convención se dirige al conjunto de personas con discapacidad). Por último, en la quinta, ofreceré un breve apunte sobre la tensión entre el modelo de la igualdad y de la diferencia, que se puede rastrear en la Convención.

en el principio está la dignidad universal ■ ■ ■

La dignidad universal es la categoría

ética fundamental, cuando hablamos de derechos y de sus correspondientes deberes. Es, además, la categoría que no sólo pide determinados desarrollos jurídicos, como los presentes en la Convención, sino que los justifica. En nuestro caso, por supuesto, se trata de la dignidad de las personas con discapacidad, intelectual en especial. Esta es la clave de bóveda a la que hay que volver constantemente.

Empecemos recordando la definición de dignidad, tal como es expresada por Kant: es digno quien posee un valor incondicionado que le hace ser fin en sí. Esto significa que quien tiene dignidad puede reclamar ser tratado siempre al mismo tiempo como fin (valor absoluto) y nunca como puro medio (valor sólo instrumental), o como no valor que se margina, o como disvalor que se destruye por peligroso. La categoría de dignidad emerge para enfrentarse a estas tres modalidades de tratamiento, que se muestran inadecuadas precisamente porque suponen el no reconocimiento o la negación de la condición de sujetos dignos

¿Cuándo experimentamos que somos sujetos de dignidad? ¿Cuándo nos sentimos sujetos de dignidad, fines en sí? Porque no basta que nos digan que lo somos sino que es preciso que se nos ofrezcan tales reconocimientos y posibilidades que nos hagan vivenciarlos como sujetos de dignidad y efectivamente lo seamos. Pues bien, "pasivamente", esto es, sin que nosotros hagamos nada, esto sucede cuando se nos trata con respeto; aquí recibimos del otro una actitud fundamental, la que supone que nos considera fin en sí y no puro medio. Este respeto debido es una categoría ética decisiva totalmente conexcionada con la dignidad. Ahora bien, no es suficiente. Porque "activamente" nos experimentamos como sujetos de dignidad cuando nos vivenciamos como seres con iniciativa,

autónomos, y lo somos realmente. Político-jurídicamente esta dignidad se plasma en la condición de ciudadanía, absolutamente importante y totalmente relacionada con la Convención de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad.

Tenemos, pues, la dignidad que implica respeto, que supone autonomía y que jurídica-políticamente nos constituye como ciudadanos. Ésta es la clave que tenemos que ir aplicando a las personas con discapacidad intelectual; la que nos exige la Convención.

Para hacer esta aplicación conviene comenzar con una breve mirada histórica al trato que se ha dado a las personas con discapacidad, que recordemos, son el 10% de la población. Porque hablar de las personas con discapacidad como sujetos de dignidad es algo muy reciente, y todavía precario. Por eso tenemos que plantearlo con absoluta contundencia. Recordemos, revisando la historia, que, de modo general, ha habido prácticas nada infrecuentes de eliminar a las personas con discapacidad para “purificar la raza”, de marginarlas duramente o de explotarlas en lo que resultaban útiles. Centrados en las personas con discapacidad intelectual, podemos ver en ellas el paradigma de lo que ha sido tratarlas ignorando su dignidad. Diego Gracia (1998) habla de un proceso de negación de su dignidad en tres etapas, que voy a retomar a mi modo planteando una cuarta.

- En la primera, las personas con discapacidad intelectual son consideradas como “animales salvajes” peligrosos o como monstruos, de los que debemos protegernos con mecanismos de contención y exclusión que fueron muy crueles.
- En la segunda se les pasa a considerar

como “animales domésticos”, sólo parcialmente humanos, en la medida en que expresarían una modesta capacidad de entendimiento; con lo que pasan a ser legítimas con ellos tanto las estrategias de domesticación (en forma de terapia o de reclusión) como las de explotación.

- En la tercera etapa, al hilo de ciertos avances científico-médicos, pasan a ser considerados “enfermos mentales congénitos”, a los que en principio habría que curar, pero que tienen casi nulas posibilidades de rehabilitación.
- En una cuarta y última etapa pasan a ser vistos como “perpetuos niños” a los que se protege como tales, pero no reconociéndoles autonomía.

La Convención va a acabar, evidentemente, con todos estos acercamientos, al negarlos rotundamente todos ellos, incluido el último. Precisamente porque suponen negación de la dignidad de las personas afectadas. Esto significa, en contrapartida, proclamar con énfasis que estas personas, como todas (alcance universal), son sujetos de dignidad y como tales deben ser tratadas y reconocidas. La posesión de dignidad no está sujeta a condiciones particulares como la casta, o la etnia, o la condición sexual, o la identidad nacional o religiosa, o las buenas obras o los niveles de inteligencia. Los derechos humanos surgen precisamente como proclamación de la dignidad intrínseca, inalienable e indeleble de todos los humanos. Como se afirma en la declaración de Derechos Humanos del 48: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos” (art. 1). La verdad es que hay que andar con cuidado con este artículo porque añade a continuación “y, dotados como están de razón y conciencia...”. Alguien podría utilizar este añadido para dudar de la plenitud de dignidad de las personas con dis-

capacidad intelectual. Por eso, es más claro lo que, con un acento más solidario, se dice en el preámbulo de la Declaración: debe reconocerse, señala, "la dignidad intrínseca y los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana".

Que históricamente no bastó esta Declaración para hacerse cargo de la dignidad de las personas con discapacidad, que no bastaron las diversas convenciones para hacerse cargo de sus derechos, queda manifiesto en que ha sido precisa una Convención especial para ellas, la que estamos estudiando. Una Convención que nace con el propósito de "promover, proteger y asegurar... el respeto de la dignidad inherente a todas las personas con discapacidad". Como se ve, tiene muy claro que en la dignidad, en su reconocimiento efectivo, está la clave, la referencia fundamental y fundamentadora de los derechos y deberes en juego.

la convención de la discapacidad en la convención ■ ■ ■

Para avanzar desde esta referencia fundamentadora y orientadora general a cuestiones más concretas, se nos muestra muy relevante el modo como se concibe la discapacidad. En general, sostengo la tesis de que la manera de definirla está conexas con una visión del alcance de la dignidad de las personas afectadas, implicando, por tanto, una concepción moral. Las definiciones, en la práctica, no son, pues, neutras, científicamente asépticas.

¿Cómo afronta esta cuestión la Convención? No es que haga una definición muy precisa, que por otro lado es peligrosa, pues puede resultar encorsetadora, pero sí hace un acercamiento delimitador, que encuentro necesario, por-

que sin él no podemos saber a qué personas nos referimos, con quiénes estamos interactuando, etc.

La propuesta de la Convención supone que se rechazan ciertas concepciones, para tener presentes otras. Para precisar esto retomo aquí los modelos a los que ha hecho antes referencia José Antonio Seoane, aunque lo hago con un esquema un poco diferente (reasumo personalmente y en síntesis lo que se propone en Palacios y Bariffi, 2007):

- La Convención se enfrenta de plano al modelo de prescindencia, (nos gustaría prescindir de las personas con discapacidad), que percibe la discapacidad como un peligro o una carga para la sociedad. En ocasiones a partir de ciertos esquemas religiosos (en los que el hijo discapacitado es considerado castigo divino o consecuencia de conductas sexuales indebidas). Otras veces a partir de esquemas naturalistas (la persona discapacitada es percibida como un error de la naturaleza). Otras, por último, según criterios utilitaristas (no tiene la utilidad que se pide a los miembros de la sociedad). Dentro de este modelo de prescindencia hay a su vez dos submodelos: el eugenésico, en el que se pretende que el discapacitado no nazca (cabe incluir en él el matar al discapacitado recién nacido); y el de exclusión, en el que se margina al que ha nacido. Evidentemente, se trata de un modelo que niega radicalmente la dignidad de la persona con discapacidad, un modelo al que hay que enfrentarse desde los criterios de la Convención.
- La Convención se distancia también del modelo rehabilitador, el que, a partir de esquemas científicos, identifica la discapacidad con pura limitación, insuficiencia o enfermedad de quien la sufre, que hay que tratar de

subsanan en lo posible. En él la discapacidad es un problema individual de la persona (tú eres discapaz, y ya veremos qué podemos hacer contigo, pero ignorando el contexto que discapacita), a la que tienen que asistir los expertos, y el marco de referencia es la salud. Los problemas de este modelo, confrontado con la dignidad, son dos. En primer lugar, la relación que se establece con la persona discapacitada es decisivamente paternalista, contraviniendo en esto el respeto a la autonomía al que tiene derecho la persona con dignidad. En segundo lugar, suele implicar una concepción reductora de lo que es la persona: no se la ve ante todo como persona, que tiene una circunstancia –de discapacidad–, sino que se la tiende a identificar toda ella con esta circunstancia; lo que significa que no se la reconoce en la plenitud de lo que es.

- Rechazados los modelos precedentes, la Convención se inserta, con matices, en cuanto que no lo asume con toda su radicalidad, en el modelo social de la discapacidad, tomándose además totalmente en serio y de modo pleno la condición de dignidad universal. En este modelo, las causas que originan la discapacidad son decididamente sociales; es la sociedad la que discapacita, por estar organizada de una cierta manera. Las fuentes de limitación están en la sociedad, incapaz de prestar servicios apropiados, incapaz de estructurarse y organizarse como tendría que ser. Son las barreras sociales y ambientales las que discapacitan, las que impiden la expansión autónoma y colaborativa de las personas afectadas negativamente por ellas. Este modelo, evidentemente, presupone la común dignidad. Después habrá que ver si es un modelo que, tomado en su radicalidad –sólo la sociedad sería fuente de

discapacidad–, expresa la realidad y conviene a las personas con discapacidad.

Insertada la visión de la Convención en este panorama de posibilidades, en ella se define la discapacidad de este modo: “Es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (preám. e). Conviene destacar varios aspectos de esta definición:

- Imbrica en ella lo personal y lo social, pero haciendo énfasis en lo segundo.
- Resalta que hay relatividad histórica en la concepción de la discapacidad. En sentido negativo, podría entenderse esto como relativismo que justifica cualquier concepción pasada de discapacidad. Pero, evidentemente, no es esto lo que debe entenderse en una Convención que proclama la dignidad de la persona con discapacidad al margen de cualquier contingencia histórica. En sentido positivo, en cambio, sí conviene remitirse a esta relatividad histórica desde dos puntos de vista. En primer lugar, para subrayar, críticamente, que la interacción de las personas con discapacidad y las barreras limitadoras debidas a la actitud y al entorno, va variando a lo largo de la historia de las sociedades, generando –o no– discapacidades que no deberían serlo. En segundo lugar, para reconocer que la evolución de las sociedades, por ejemplo, en tecnología, puede permitir la construcción de contextos sociales que reducen o evitan lo que en el pasado fueron discapacidades inevitables (por ejemplo, relativas al movimiento).
- Distingue dos tipos de barreras, las debidas a la actitud y ligadas, por

tanto a las vivencias de las personas, y las propias del entorno, en sí de contenido más físico. La distinción es importante porque en general la sociedad, cuando se plantea suprimir barreras, tiende a pensar en las barreras de naturaleza física. Pero, para el caso de las personas con discapacidad intelectual, son decisivas las barreras psíquicas, ligadas a prejuicios que suponen el no reconocimiento de la dignidad. Esta es una cuestión que luego volveré a resaltar.

- Por último, hay que señalar que éticamente esta definición es muy importante, porque marca el alcance de la justicia debida a las personas con discapacidad. En lo que la discapacidad tiene de déficit, hay una desventaja, y tenemos que precisar cómo debe ser tratada con criterios de justicia para que se acabe haciendo lo más irrelevante posible. En lo que tiene de social, hay que resaltar que nos encontramos con una opresión, y entonces la justicia se tiene que rebelar frente a ella, para que deje de existir. Evidentemente, si pensamos que la discapacidad es sólo de naturaleza social, sobra lo primero. Si, en cambio, con la Convención, pensamos –como considero más correcto– que hay que contemplar también lo primero, tendremos que pensar en una definición y realización de la justicia que sea a la vez y articuladamente lucha contra la desventaja y contra la opresión.

las implicaciones éticas de esta concepción de la discapacidad ■ ■ ■

Con lo que he ido señalando en el punto precedente, creo que ha quedado claro que la definición de la discapacidad está conexcionada con la ética porque

tiene que ver con la dignidad que se reconoce o no a las personas afectadas por ella. He avanzado ya un poco más señalando cómo la concepción de discapacidad que se nos presenta en la Convención remite a la justicia que afronta tanto la desventaja como la opresión. Nos toca ahora avanzar en esta dirección, sistematizando estas implicaciones éticas.

Para ello, comencemos retomando el elemento social presente en la definición: la sociedad discapacita porque construye la realidad material y social en relación a lo que juzga “normal”, haciendo así que se vivencien como discapacitados todos los que no llegan a esa normalidad. Ahora bien esto supone: que a la persona con discapacidad se la considera como la persona sub-normal (aunque se haya desterrado el término); y que las dificultades sociales que esta persona experimenta funcionan para ella como elemento discriminador.

Ilustremos esto con algunos ejemplos, comenzando por el ya tópico pero expresivo: el de un edificio. Si está construido de una cierta manera, todas las personas, tengan el modo de movilidad que tengan, pueden entrar. Sin embargo, si está construido de otra manera, hay personas a las que les es imposible entrar. Aquí vemos cómo es esa construcción la que discapacita y cómo se nos muestra como elemento discriminador. Del mismo modo, si ponemos lectura fácil en los diversos lugares públicos, a esa lectura, y por tanto a la información correspondiente, accede todo el mundo. Si, en cambio, ofrecemos una lectura complicada o no ponemos una lectura para personas ciegas, pasa lo mismo; vuelve a ser la sociedad la que incapacita y discrimina. Por último, si tenemos un prejuicio arraigado, aunque sea inconsciente, que nos empuja a pensar que la presencia de personas con discapacidad intelectual en una sala de fiestas “estropea la diver-

sión”, bloquearemos el que estas personas entren a disfrutar como cualquier otra, las discapacitaremos para ello, las discriminaremos, las obligaremos a que, como mucho, monten su sala de fiestas para ellas solas.

Espero que con estos ejemplos se vea claro por qué en la base de la Convención, desde el punto de vista ético, está la reclamación de la no discriminación, como el desarrollo más elemental del núcleo ético de la dignidad.

- La no discriminación, en un primer acercamiento, “ignora” la diferencia –en este caso, la relacionada con la discapacidad-, la pone entre paréntesis. Pide que cuando yo vea que una persona con discapacidad entra en una discoteca, deje de lado que tiene discapacidad, y la reconozca únicamente como persona como yo, con el mismo derecho de movilidad y de disfrute. Es una persona que entra a disfrutar y punto.
- Con todo, esta perspectiva “en negativo” de la no discriminación, tiene que ser completada con otra perspectiva “en positivo”. De lo contrario, nos quedamos en una asunción liberal-libertarista de la ética. Frente a ésta, se nos impone desarrollar la no discriminación como igualdad de oportunidades. Ahora sí que tenemos presente la diferencia, pero para garantizar que es atendida de modo tal que, en lo posible, no supone merma de posibilidades. Volvamos al ejemplo de la movilidad. La igualdad de oportunidades supone diseñar de tal modo los edificios que todos puedan entrar a ellos, ya sea directamente ya sea ayudados por un aparato técnico al que tienen acceso. Ahora no sólo te respeto como persona poniendo entre paréntesis tu diferencia, sino que, teniendo presente tu diferencia, y la

mía, y la del otro, y la de todos, construyo una sociedad en la que todos tenemos accesibilidad.

Es avanzando en esta dirección como se pretende en la Convención que se hagan realidad todos los derechos sustantivos para las personas con discapacidad, presentes en las otras Convenciones. Ya decía José Antonio Seoane al comienzo de su intervención que, en realidad, y en teoría, no habría sido necesario plantearse una Convención específica para las personas con discapacidad. Bastaría con haber aplicado, sin discriminaciones, a las personas con discapacidad, todas las que ya están proclamadas. Ahora bien, dado que esto no era verdad, se hizo estratégicamente preciso hacer una Convención específica para ellas. En ésta no sólo se van a formular derechos pensando directamente en estas personas, sino que, de arranque, se nos señala que se reasumen, para ellas y con este enfoque, todos los derechos presentes en las otras Convenciones, que se citan expresamente (véase preámbulo d). Se trata de aplicarlas sin discriminaciones, ni por razón de capacidad ni, se enfatiza, por razón de género.

A través de todo esto, La Convención proclama y garantiza la condición de ciudadanía. Este es un elemento importantísimo. El modelo de derechos que ha mencionado antes José Antonio Seoane es en realidad el modelo de la ciudadanía, visto bajo otro punto de vista. Porque es considerado ciudadano el que tiene el disfrute y las responsabilidades del conjunto de los derechos. En una ciudadanía así, se sintetiza lo ético y lo jurídico; ciudadanía de todas las personas con discapacidad, con lo que eso significa, tanto para los espacios privados, como para los públicos.

Hay que decir a este respecto, que hemos avanzado bastante en la autono-

mía en el espacio privado e interpersonal de las personas con discapacidad intelectual, al reconocer y fomentar sus posibilidades de autodeterminación en él. Pero hemos avanzado aún muy poco en el reconocimiento y estímulo del ejercicio de su autonomía en el espacio público, el espacio más específico del ciudadano, el espacio en el que nos ocupamos y nos preocupamos por los intereses generales de la sociedad. La persona con discapacidad intelectual es miembro de esta sociedad, y no debe ser sólo receptora pasiva de apoyos que le vengan de ella. Debe ser agente activo, sensible a los problemas de justicia y convivencia que aparecen en ella, capaz de tomar iniciativas que los afronten, capaz de participar. No se trata sólo de que un día, en un momento determinado, pueda emitir su voto, sino de que se sienta partícipe de las tareas y luchas sociales, que se implique en ellas, que, en una palabra, ejerza de verdad su autonomía pública, entrelazada con otras autonomías y persiguiendo el bien común.

A partir de estas consideraciones es muy fácil comprender lo relevante que es la defensa de la autonomía. Este es otro de los principios y criterios éticos clave de la Convención, como lo es el del respeto y el de la no discriminación ya mencionados. También está íntimamente relacionado con la dignidad, en una especie de "circularidad virtuosa" y mutuamente potenciadora: porque somos sujetos de dignidad, debemos respetar y apoyar mutuamente nuestras autonomías, y porque somos autónomos somos sujetos de dignidad. Es esta realidad y este principio de autonomía individual la referencia clave para disfrutar de todos los derechos civiles, políticos y sociales.

A este respecto, laten fuertemente en la Convención los ecos de la reclamación de una "vida independiente" —el movimiento al que remite constituye un tras-

fondo muy presente en ella—. Porque es esa vida independiente la que se muestra como condición para la realización personal, la inclusión social —frente a los gustos— y la participación. Por mi parte añadiría que esta vida independiente se afina éticamente cuando se concibe como vida interdependiente, esto es como independencia en la interdependencia y como interdependencia en la independencia. Es así como nos hacemos cargo, positivamente, de la solidaridad básica que nos constituye y de la solidaridad moral a la que estamos llamados. Esto es algo que las personas con discapacidad intelectual nos revelan con gran fuerza, a poco que estemos receptivamente atentos a ellas.

Cierro este apartado volviendo a la cuestión de la igualdad de oportunidades. La clave básica para que se haga realidad en las personas con discapacidad es situada por la Convención en el principio de accesibilidad. Cuando se toma en un sentido plenamente amplio y complejo, es un principio muy relevante.

La Convención considera que este principio se cumple a través de diseños universales, que especifica de este modo: "diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado" (art.2). Fijémonos que aquí estos diseños se nos plantean más bien en un sentido material, pero no debemos olvidar lo que se dijo antes, que hay que impulsar otros "diseños" de naturaleza psicosocial —relacionados con actitudes hacia el otro— que son más difíciles y que son especialmente relevantes para las personas con discapacidad intelectual. Crear conciencia social desprejuiciada hacia estas personas forma parte muy importante de este diseño universal, que no se encuentra en esta formulación, más orientada a personas con otro tipo

de discapacidad, aunque se apunta a ella en algún otro texto que he citado antes.

La Convención no es radical en esta cuestión del diseño universal. No pretende que se resuelva el reto de la igualdad de oportunidades acudiendo únicamente a él. Propone, en este sentido, que ese diseño sea completado con “ajustes razonables”, esto es, con “modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular” (art.2) y que garanticen así que la igualdad de oportunidades se da. Hay que advertir, de todos modos, que el diseño universal debe ser la norma, y el ajuste razonable la excepción, pues a veces sucede lo contrario, con el correspondiente deslizamiento hacia actitudes de discriminación.

sobre los colectivos de las personas con discapacidad y la autonomía ■ ■ ■

En las consideraciones precedentes, dados los intereses y ocupaciones de quienes aquí estamos presentes, he hecho constantes referencias a un tipo de discapacidad, la que calificamos como discapacidad intelectual. Sin embargo, la Convención no insiste en esto. Asume más bien un enfoque en el que se plantea la discapacidad en su conjunto, como un todo en el que las diferencias internas no serían relevantes en lo relativo a los derechos y deberes. Este enfoque puede causarnos cierta zozobra. Me imagino a padres y madres de personas con discapacidad intelectual leyendo la Convención. Estoy seguro de que muchos de ellos se asustarán cuando lean determinados artículos. Quizá su “susto” pueda resultar excesivo a los ojos del profesional de la atención a estas personas. Pero hay que

analizar si tiene o no algo de razón.

La Convención, en el artículo 1, además de retomar la definición de discapacidad, especifica los colectivos afectados por ella: “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales al interactuar con diversas barreras, que puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad”. Si tomamos esta definición tal y como está planteada, la conclusión es que no hay que hacer ninguna distinción especial entre los colectivos diversos de personas con discapacidad. De hecho, la Convención no la hace al remitirlos a sus derechos. Desde mi punto de vista, ésta es una cuestión delicada pensando en las personas con discapacidad intelectual.

Dada la centralidad de la autonomía psicológica y moral en el campo de la ciudadanía y los derechos (la autonomía psicológica es la capacidad psíquica de decisión autónoma y la moral es la responsabilidad adherida a ella), ¿convendría distinguir entre discapacidades que implican la afectación de la capacidad de esa autonomía y las que no la implican, a la hora de definir cómo deben ser reivindicadas del modo más pleno para todos, tanto la autonomía como la ciudadanía? A diferencia de una persona con discapacidad intelectual, una persona con discapacidad, por ejemplo, motora tiene una autonomía psicológica y moral sin la limitación de la primera. La Convención obvia esta diferencia. Ese es el problema que planteo aquí. ¿Cómo afrontarlo?

Comencemos resaltando las ventajas de la no distinción.

- La primera ventaja que observo es que evita el peligro de las jerarquizaciones implícitas, discriminatorias y cuestionantes de la igual dignidad, que funcionan de este modo: primero esta-

mos los capaces oficiales, segundo los discapaces, y tercero, dentro de los discapaces, a la cola, los discapaces intelectuales. La Convención nos pide, con toda razón moral, que renunciemos a esas jerarquizaciones valorativas.

- En segundo lugar, con la no distinción se apuntala con contundencia la reivindicación universal de todos los derechos para todas las personas con discapacidad, sin excepciones. Si empezáramos a decir: éste tiene los derechos de esta manera, éste tiene los derechos de otra manera, podría ser muy confuso, discriminador, desalentador de tareas que piden unidad de objetivos.
- Por último, al no hacerse la distinción queda muy bien resaltado que la cuestión en torno a las barreras sociales es decisiva para todas las discapacidades. Creo, a este respecto, como ya he subrayado antes, que la Convención tendría que haber enfatizado más el prejuicio como barrera social para todas ellas.

Si éstas son las ventajas, no puede ignorarse que en la no distinción late un problema relevante, al que hay que hacer frente: el de no ofrecer afinadamente los modos de reivindicar ciertos derechos humanos (piénsese en el campo de la maternidad y paternidad, de la libre movilidad y residencia, etc.) para el caso de las personas con una discapacidad que afecta a su vivencia de la autonomía en grados diversos. Si se asume la Convención en su literalidad, ¿hay que rechazar las propuestas, comunes entre nosotros, de “potenciar su autonomía hasta el grado máximo posible”, “compensando” las limitaciones insuperables e incluso, en el límite, ejerciendo como tutores “sustituciones de autonomía”?

Ejemplifico esta problemática con un caso. No sé si lo recordaréis pero hace no mucho tiempo se suscitó un debate en Andalucía, en el que intervino FEAPS Andalucía, cuando la Junta de esa Autonomía quiso quitar la custodia de su hija a una madre con discapacidad intelectual que había tenido un hijo. Este hecho puso de manifiesto la complejidad de la situación, cuando nos planteamos asumirlo en el Comité de Ética de FEAPS. Por un lado, era claro que la contundente respuesta inicial de la Junta no era justa, no respetaba los derechos de la persona con discapacidad y de su hijo, precisamente tal como eran proclamados en la Convención que comentamos. Pero, por otro lado, remitirnos, como lo hace la misma Convención, al derecho a la paternidad y maternidad de las personas con discapacidad intelectual sin hacer ninguna distinción con respecto a las personas con discapacidad física o sin ninguna discapacidad, nos parecía igualmente que era una vía confusa, no exenta de riesgos. Se nos impuso hacer una reflexión específica sobre este derecho en las personas con discapacidad intelectual, que acabó en un escrito que está a la espera de su publicación.

Desde mi punto de vista esto muestra que la Convención ignora este tipo de problemáticas, no entre en ellas. Probablemente porque sería muy difícil hacerlo en un documento de este tipo. En cualquier caso, si ella no entra, nos toca a nosotros entrar. Por mi parte, y ante ellas, postulo no que nos alejemos de lo que dice la Convención, no que planteemos la supresión de algunos de los derechos que en ella se afirman, sino que la asumamos con algunas modulaciones en la línea del espíritu que la anima. Si, cuando se publique, tenéis oportunidad de leer mi escrito sobre paternidad-maternidad al que me acabo de referir, podréis haceros cargo, concretamente, de lo que quiero

decir con esto. Se podrá constatar que esto supone: en primer lugar, no ignorar que en principio las personas con discapacidad tienen derecho a la maternidad y paternidad; en segundo lugar, que al plantearse ejercer ese derecho no puede ignorarse su condición; por último, que no deben ignorarse los derechos de la persona que va a nacer o que ha nacido. La idea es combinar armonizadamente estos supuestos, de los que se desprenden respuestas flexibles, atentas a los contextos. Y comprobar luego que, con esta reflexión que afecta inicialmente a personas con discapacidad intelectual, hemos tocado dinámicas que tienen que ver con toda persona, también la que se considera no discapacitada, que se plantea ejercer la paternidad. Con lo que la apertura a la modulación del ejercicio de los derechos se nos muestra algo común.

Planteemos, de todos modos, esta problemática de modo genérico. ¿Qué quiero decir con asumir la Convención con algunas modulaciones cuando sea preciso?

- Que esas modulaciones se sustenten en sus grandes principios, en concreto, el referente a que la sociedad organizada debe poner todos los medios posibles para que exista para las personas con discapacidad, una igualdad de condiciones con las demás –internas y externas. Reivindicando, pues, la condición de posibilidades igualitarias hasta las últimas consecuencias.
- Que tengan presente la realidad, en la que hay que incluir las posibilidades de ser transformada. La realidad de una persona con discapacidad es lo que es y lo que puede ser. Tengo que juzgar sus capacidades en función de lo que puede ser y no meramente de lo que es, colaborando para hacer que lo que puede ser sea. Con este punto de partida, se trataría de lograr un

“respeto creativo” a la Convención, en el que los desarrollos, interpretaciones o aplicaciones que se propongan, impliquen regulaciones más afinadas y no quiebren el espíritu que la anima.

Estas consideraciones me llevan a otras. En buena medida, la reivindicación de la vida independiente para las personas con discapacidad tiene un fondo cosmovisional y moral marcadamente liberal. Yo cuando leo textos sobre vida independiente, leo textos muy liberales. Lo liberal es muy interesante, pero cuando es estrictamente liberal, para mí, es parcial. En ese fondo cosmovisional, la vida independiente es concebida como vida autosuficiente, según dijera Kant. El ideal es ser autosuficientes, y cuanto más autosuficientes, mejor. No depender de otro, no deber nada a nadie: he aquí la meta.

Pues bien, frente a la rigidez de ese modelo, que es además ilusoria, las personas con discapacidad pueden recordarnos que todos somos siempre personas autoinsuficientes. Pensemos en nosotros mismos, en los que estamos aquí. Si hiciéramos una relación de las dependencias que tenemos, en este momento en el que nos consideramos en la plenitud de nuestras capacidades, constataríamos que la lista es larguísima. Y es que, en realidad, todos somos personas capacitadas-discapacitadas para cosas diversas en momentos biográficos diversos. Todos somos dependientes en unas cosas y a ciertos niveles, e independientes en otras, con entrelazados fuertes de interdependencia. Todos hemos empezado con una dependencia fortísima y la gran mayoría acabamos con una dependencia fortísima. Pues bien, en esta cuestión, las personas con discapacidad intelectual pueden ser reveladoras afinadas de lo que es lo humano. Pueden recordarnos que debemos reclamar independencia sabiéndola siempre en procesos de interdependen-

dencia; que éstos implican dependencias con concreciones varias y en variación; que en las dependencias no está sólo la limitación, está también, debe estar, el lazo que nos saca del aislamiento o de la lógica relacional del mero pacto. De algún modo, esto está en la Convención y José Antonio Seoane lo ha señalado. Sin embargo, yo no veo tan claro que lo resalte con suficiente fuerza, a los niveles en que lo estoy planteando aquí, a los niveles en los que el enfoque liberal del individuo autónomo separado que traba las relaciones que desea, es superado por el de personas que ven en sus vulnerabilidades y dependencias ocasiones magníficas para reconocer y construir interdependencias que amparan las vulnerabilidades y potencian las capacidades de todos. Es un modo diferente de concepción de lo humano que, repito, las personas con discapacidad nos desvelan a poco que recibamos lo que nos llega de ellas.

Debo añadir, para cerrar estas consideraciones, que para que no nos entrampe moralmente lo que acabo de decir, hay que vivirlo sin paternalismos inferiorizantes, en el marco de la auténtica igualdad moral enmarcada en la solidaridad. Es un reto delicado, pero clave. Supone que cuando soy dependiente sigo siendo sujeto pleno de dignidad, y por consiguiente, ninguna lógica paternalista castradora está permitida.

sobre la tensión entre el modelo de igualdad y el de la diferencia ■ ■ ■

Si hacemos un repaso de los grandes referentes éticos que hemos ido destacando como sustrato y fundamento de la Convención, vemos que han aparecido especialmente: la dignidad, el respeto, la no discriminación, la libertad y autonomía, la igualdad de derechos, la igualdad

de oportunidades, la justicia, la solidaridad de la interdependencia. Se trata de los referentes éticos típicos de los derechos humanos, aplicados en este caso a las personas con discapacidad. Ahora bien, en las últimas décadas ha aparecido otro referente que diversos sectores están tratando de aplicar al ámbito de la discapacidad: el de la diferencia. Desde éste se dice: no hay que confundir desigualdad con diferencia; la desigualdad debe ser suprimida porque supone una injusticia, mientras que la diferencia es aquella diversidad que se quiere mantener, porque expresa una identidad que es considerada valiosa para el sujeto; lo que significa que se tiene derecho a la diferencia, derecho, por tanto, a que se garanticen las condiciones sociales necesarias para su mantenimiento. Esto se está aplicando, con bastante debate, a la diversidad etnocultural y nacional.

Pues bien, como sabemos, hay un sector significativo que está reivindicando que se asuma este enfoque en el ámbito de la discapacidad. Es algo que está implicado en la denominación de diversidad funcional como sustituta de discapacidad. Con ella pretendemos, evidentemente, suprimir de raíz toda minusvaloración de las personas con discapacidad. Tendremos que preguntarnos, con todo, con seriedad y profundidad, si esta aproximación a la perspectiva diferencialista de los derechos humanos es adecuada y positiva para nuestro caso. Por mi parte, he hecho ya algunos análisis de esta cuestión en otro trabajo al que me remito (Etxeberria, 2008, cap. 5). Aquí sólo me voy a limitar a ofrecer un apunte sobre el eco que este tema tiene en la Convención.

Creo que puede sostenerse la tesis de que en el texto de la Convención puede detectarse una cierta tensión no clarificada entre el modelo de la igualdad de los derechos humanos -dominante- y el modelo de la diferencia -apuntado-.

- En conjunto, los principios de accesibilidad y de igualdad de oportunidades suponen un modelo de igualdad en el que se relativiza todo lo posible la diferencia que supone la discapacidad: hay que generar una sociedad de tal naturaleza que la “deficiencia” que implica resulte irrelevante, con la consecuencia de que con ello resultará también irrelevante la diferencia de la discapacidad. Esto me recuerda lo que muy expresivamente dice la pensadora feminista Okin, defendiendo el modelo de la igualdad en el caso de la diversidad masculino-femenino: deberíamos lograr, dice, que en el espacio social y público la diferencia entre hombres y mujeres fuera tan irrelevante como la diferencia en la longitud de nuestro dedo gordo del pie. Este es, pues, el modelo de la igualdad, que, en su extremo, pide que, propiamente, no hablemos de discapacidad, pero tampoco de diferencia.
- Sin embargo, por otro lado, en la Convención se formula el principio del “respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas” (art.3.e). Esto es, se apunta a la discapacidad como diversidad con valor. Cuando algo es un valor, surge la llamada a que sea conservado. Por ejemplo, es interesante que haya multitud de idiomas, porque enriquecen las posibilidades de expresión humana. De modo semejante, es interesante que haya diversidades funcionales, porque enriquecen los modos de ser humano. En su extremo, en analogía con políticas de la multiculturalidad, podría pedirse respeto y protección de esa diferencia, con su relevancia social, por ser parte de la riqueza de la humanidad.

No dispongo de tiempo para entrar aquí a fondo en este delicado tema. Me

voy a limitar, por eso, a apuntar mi opinión, sin entrar a argumentarla. La síntesis en estas tres tesis:

- Pensando en las personas con discapacidad, y específicamente en las personas con discapacidad intelectual, planteándonos reivindicar su condición de ciudadanía, el modelo dominante de referencia conviene que sea el de la igualdad propia de la ciudadanía compleja que integra en ella el conjunto de los derechos humanos.
- Lo que implica que no se teme reconocer que todos los humanos estamos afectados por déficits diversos que hay que saber acoger personal y socialmente; encontrándose en las discapacidades algunos de esos déficits (aunque mucho en ellas remita no a déficit sino a injusticia social). La idea no es tanto ignorar los déficits, cuando tener el panorama del conjunto de ellos, de modo tal que constataremos que forman parte de la condición humana y que llaman a las solidaridades necesarias. Basta que nos preguntemos a modo de muestra, cada uno de los aquí presentes, cuáles son nuestras discapacidades: seguro que saldría una lista larga y nada irrelevante.
- De todos modos, esos déficits deben afrontarse de tal modo que no sólo no ignoren, sino que impliquen aprecio a la diferencia y creatividad propia forjada por las personas con discapacidad y quienes se han solidarizado con ellas, a veces al afrontar esos déficits y otras al margen de ellos. Ha habido y hay creatividad en la expresividad (idioma de signos, escritura braille, etc.), pero también, en las personas con discapacidad intelectual, modos de ser personas profundamente humanos, de los que todos estamos llamados a aprender –tengo experiencia de ello–.

En cualquier caso, repito, en mi opinión, este tema de la diferencia es sólo apuntado en la Convención y, además, de modo confuso, pues no queda bien resuelta su relación con el enfoque dominante de igualdad. Nos tocará ir profundizándolo.

Cierro ya mis reflexiones deseando que lo aquí dicho, y lo que pueda surgir en el diálogo, redunde lo más positivamente en lo que lo ha alentado: el interés por que los derechos de las personas con discapacidad intelectual, por que su condición de ciudadanía plena, sean no sólo algo proclamado, sino algo realizado.

bibliografía

Etxeberria, X. *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao: Universidad de Deusto.

Gracia, D. (1998). El retraso mental en la historia. En *Ética de los confines de la vida*. Bogotá: Ed. El Búho.

Palacios, A. y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de*

derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Madrid: Cinca.

Pérez Bueno, L.C. (dir.) (2010). *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión Social. Estudios en homenaje a Paulino Azúa* (caps. 3, 7, 26). Madrid: Cinca.

*Recibido el 24 de noviembre de 2010, revisado el 3 de diciembre de 2010
y aceptado el 9 de diciembre de 2010*

Dirección para correspondencia:

Xabier Etxeberria

Correo electrónico: xetxemau@dr.deusto.es