

REFLECȚII ETICE ASUPRA CONCEPTULUI DE „DIZABILITATE”

Dr. Maria BELEA

*Lector asociat, Centrul Universitar Nord din Baia Mare,
Universitatea Tehnică din Cluj-Napoca
mariabelea@yahoo.it*

Abstract: Ethical Reflections upon the Concept of “Disability”

The concept of “disability” has met a profound revision over the years, both from a scientific and judicial point of view, and from a cultural and social one. The actual change of the concept of “disability” took place along with the adoption in 2006, of *The Convention on the Rights of the Persons with Disabilities*, according to which disability is not a negative feature of the human being, but a problem of the entire society, which cannot adapt to the individual necessities of the person. The present paper aims to present some reflections on the evolution, from a legislative and a scientific point of view, of the concepts of “infirmity” and “disability”, emphasizing the ethical implications that the adoption of some perspectives about disabilities could have.

Keywords: *disability, infirmity, human rights, ethics, morality*

Aserțiunile etice privind dizabilitatea sunt strâns legate de evoluția conceptului de „dizabilitate”, care a subit de-a lungul timpului o revizuire profundă, atât din punct de vedere științific, cât și din punct de vedere cultural și social. În ultimele decenii ale secolului trecut, au existat debateri contradictorii cu privire la definirea conceptului de „dizabilitate”, plecând de la modalități diferite de abordare a acesteia, și anume:

- 1) dizabilitatea ca realitate biologică sau ca devianță față de „normă”, considerată caracteristica unui anumit tip de societate;
- 2) dizabilitatea ca și construct social, caz în care societatea invalidează anumite persoane care prezintă deficiențe în sensul că impune așteptări nerealiste față de acestea;

3) dizabilitatea ca rezultat al relației dintre capacitatea funcțională a individului și modul în care mediul răspunde respectivelor caracteristici¹.

Cele trei modele – medical, social și bio-psiho-social – s-au succedat de-a lungul istoriei, iar adoptarea unuia sau altuia dintre ele a avut importante implicații, atât în ceea ce privește modalitățile de abordare a dizabilității, cât și în politicile publice puse în practică.

În cazul modelului medical, accentul este pus pe deficit și deficiență, pe raportarea la normalitate și recuperarea întârzierii². Dizabilitatea este o problemă a persoanei, cauzată direct de boală, traumă sau altă problemă de sănătate, care necesită îngrijire medicală. Modelul medical pune accent pe neputința persoanei respective, care are nevoie de îngrijire pe tot parcursul vieții, accentuând în acest fel ciclul prejudecăților și al discriminării. Riscul unei abordări pur medicale a conceptului de dizabilitate este acela de a reduce omul la un simplu produs biologic, un concept limitat despre viața umană, considerată în acest caz inferioară, concepție care, din punct de vedere etic, poate genera lipsă de respect, manipulare și încălcarea drepturilor persoanelor cu dizabilități.

La nivel internațional, modelul medical a fost întâlnit îndeosebi înainte de publicarea *Clasificării internaționale a funcționării, dizabilității și sănătății* – CIF (*International Classification of Functioning, Disabilities and Health*), publicată în 2001 de Organizația Mondială a Sănătății, lucrare care a pus bazele schimbării în abordarea acestui concept. Astfel, s-a renunțat în totalitate la noțiunile discriminatorii de „invaliditate” și „handicap”, folosite până atunci, tocmai datorită conotațiilor peiorative pe care acestea le pot avea și care pot conduce la stigmatizare și izolare socială, fiind înlocuite cu termenul general de „dizabilitate”, un concept multidimensional, ce reflectă interacțiunea dintre oameni și mediul lor fizic și social³.

Cu toate acestea, potrivit specialiștilor din diferite domenii ale îngrijirii persoanelor cu nevoi speciale, modelul medical este cel care domină încă la ora actuală practica psihopedagogică românească, unde se discută îndeosebi despre „handicap”, inclusiv în contextul învățământului

1 Cun Neagoe A. M., *Dizabilitatea: o problemă de drepturi ale omului*, în «Drepturile omului», anul XXIV, nr. 1, 2014, p. 7.

2 Luștea A., *Psihologia copiilor cu dizabilitate auditivă: dezvoltate și adaptare*, Timișoara, Editura Universității de Vest, 2017, p. 10.

3 Cun Neagoe A. M., *Dizabilitatea...*, p. 7.

integrat⁴. Termenul de „handicap” înseamnă pierderea sau limitarea posibilităților de a lua parte la viața comunității la același nivel ca și ceilalți. Astfel, relația dintre persoanele cu handicap și mediu este una deficitară, caracterizată, atât de dezavantajul de care suferă aceste persoane ca urmare a unei deficiențe sau a unei dezabilități, cât și de lipsa de informare, de comunicare și educație din partea societății, aspecte care o plasează ca dezavantajată comparativ cu alte persoane⁵.

Schimbarea propriu-zisă a conceptului de „dizabilitate” a avut loc însă odată cu adoptarea, în 2006, a *Convenției privind drepturile persoanelor cu dizabilități*, potrivit căreia dizabilitatea nu reprezintă o caracteristică negativă a individului ci, mai degrabă, o problemă a întregii societăți, care nu se poate adapta la necesitățile individuale ale persoanei, așa cum este precizat și în Legea nr. 448 din 2006, act normativ care a introdus conceptul de „dizabilitate” ca „termen generic pentru afectări/deficiențe, limitări de activitate și restricții de participare”, fără să-l utilizeze însă pe întreg parcursul actului normativ⁶.

Ratificarea de către România a *Convenției privind drepturile persoanelor cu dizabilități*, a adus o schimbare în terminologia utilizată, în sensul că persoanele cu dizabilități au început să fie considerate „cele persoane care au deficiențe fizice, mentale, intelectuale sau senzoriale de durată, deficiențe care, în interacțiune cu diverse bariere, pot îngreuna participarea deplină și efectivă a persoanelor în societate, în condiții de egalitate cu ceilalți”⁷, definiție care a fost preluată de Legea asistenței sociale⁸.

Din documentele legislative interne menționate anterior, rezultă că există o abordare neunitară la nivel conceptual, fiind nevoie de o armonizare la nivelul conceptelor, pornind de la definițiile date de Clasificarea

4 Luștea A., *Psihologia copiilor...*, p. 10.

5 Cun Nagoe A.M., *Dizabilitatea...*, p. 9.

6 *Legea nr. 448/2006 privind protecția și promovarea persoanelor cu handicap*, republicată în Monitorul Oficial al României, partea I, nr. 1 din 3 ian. 2008, definește persoanele cu handicap ca fiind acele persoane cărora mediul social, neadaptat deficiențelor lor fizice, senzoriale, psihice, mentale și/sau asociate, le împiedică total sau le limitează accesul cu șanse egale la viața societății, necesitând măsuri de protecție în sprijinul integrării sau incluziunii sociale.”

7 *Legea nr. 221/2010 pentru ratificarea Convenției privind drepturile persoanelor cu dizabilități*, publicată în Monitorul Oficial, partea I, nr. 792 din 26 noiembrie 2010, art. 1. A se vedea, de asemenea, Moroianu-Zlătescu, I., *Evoluția protecției și promovării drepturilor persoanelor cu dizabilități în România*, București, Editura Institutul Român pentru Drepturile Omului (I.R.D.O.), 2015, p. 12.

8 *Legea asistenței sociale nr. 292/2011*, art. 6, lit. aa), publicată în Monitorul Oficial al României, partea I, până la 24 mai 2017.

Internațională a Funcționalității și Dizabilității și ținând cont de prevederile Convenției ONU privind persoanele cu dizabilități⁹.

Această din urmă Convenție, coroborată cu Declarația Universală a Drepturilor Omului¹⁰ include dizabilitatea în cadrul drepturilor omului, conferind o nouă putere dezbaterii cu privire la valoarea care trebuie acordată vieții unei persoane cu dizabilități, aspect considerat un drept internațional cu o valoare culturală și bioetică relevantă.

În paralel cu modificările legislative pe marginea conceptelor de „handicap” și „dizabilitate”, asistăm în ultimii ani la o tranziție de la perspectiva medicală asupra dizabilității, concentrată doar pe factorii biologici în explicarea dizabilității, pe care o consideră un deficit corporal, psihic sau mental care afectează individul, la perspectiva bio-psiho-socială, care a revoluționat modul în care privim condiția umană, deci și dizabilitatea, care este văzută ca fiind o parte a diversității umane și a umanității. În acest sens, dizabilitatea este considerată o condiție dinamică, consecința unei relații complexe între starea de sănătate a individului și factorii personali, psihologici și contextuali (de mediu, sociali și culturali). Interacțiunea dintre aceste entități este una dinamică, astfel încât intervenția asupra unei entități are capacitatea de a modifica și celelalte¹¹ (CIF, 2004, 18).

Desigur că adoptarea uneia sau alteia dintre perspective are implicații importante, atât în ceea ce privește abordarea dizabilității (din punct de vedere bio-medical sau socio-cultural), precum și maniera în care este văzut individul (reducționistă sau holistică, integrată a funcționării umane) și elaborarea politicilor publice pe această temă. Prin urmare, în cazul modelului integrativ bio-psiho-social atenția nu este asupra disfuncționalității și a limitelor funcționale ale individului (așa cum era în cazul modelului bio-medical), și nici asupra restricțiilor societății contemporane (cum era în cazul modelului social), ci mai degrabă asupra factorilor psihologici și sociali implicați în etiologia bolii, precum și asupra problemelor cauzate de mediile sociale și culturale dizabilitante. Astfel,

9 Moroianu-Zlătescu, I., *Evoluția protecției și promovării drepturilor persoanelor cu dizabilități*, p. 12.

10 United Nation of Human Rights, *The Universal Declaration of Human Rights*, în <https://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/UniversalHumanRightsInstruments.aspx>, data de acces 20 septembrie 2021.

11 Organizația Mondială a Sănătății (OMS), *Clasificarea Internațională a funcționalității, dizabilității și sănătății*, București, Editur MarLink, 2004.

pentru o abordare holistică a persoanei, un rol important în protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu dizabilități îl constituie cooperarea dintre domeniile dezvoltării sociale, ale drepturilor omului și nondiscriminării. Un aspect important al acestei perspective este accentul pus pe demnitatea umană, necondiționată și irevocabilă, iar recunoașterea sa nu poate fi negată nimănui, nici măcar persoanelor cu dizabilități. Demnitatea umană, ca principiu etic, este și în acest caz sursa responsabilității, atât față de sine, cât și față de ceilalți, deoarece ea nu aparține doar individului, ci fundamentează relațiile dintre oameni, fiind o valoare transculturală și universală, care trebuie să fie prezentă în toate formele de manifestare a individului și comunității. Demnitatea ființei umane este o valoare care stă la baza tuturor celorlalte valori, inclusiv a celor etice, precum și a tuturor drepturilor omului, deoarece demnitatea umană se naște odată cu nașterea ființei umane.¹²

Dizabilitatea, departe de a fi experiența unei minorități, devine parte a vieții fiecăruia, deoarece fiecare corp este, într-o anumită măsură, fragil și vulnerabil.¹³ Ca parte a condiției umane, dizabilitatea rezultă din interacțiunea condițiilor de sănătate cu mediul în care persoana (copil sau adult) trăiește, se dezvoltă și își desfășoară activitatea. De aceea, dizabilitatea denotă aspectele negative ale interacțiunii dintre individ, care are o problemă de sănătate, și factorii contextuali în care acesta se găsește, respectiv factorii de mediu și cei personali.¹⁴ În aceste condiții, cadrul conceptual privind procesul de evaluare a funcționalității, dizabilității și sănătății trebuie să fie unul dinamic și să țină cont de particularitățile fiecărui individ în parte și a contextului socio-cultural în care acesta se găsește.

Cu timpul, societățile moderne și-au schimbat atitudinea față de persoanele cu dizabilități, un rol important în acest sens având viziunea creștină asupra dizabilității, care nu este considerată o „pedeapsă”, așa cum se credea în mod eronat, ci are rolul de a arăta celorlalți ce înseamnă

12 Dussel E., *Dignità: negazione e riconoscimento in un contesto concreto di liberazione*, în „Concilium: rivista internazionale di teologia”, A. 39, n. 2 (2003), p. 68.

13 Barbuto R., Napolitano E., *Women with disabilities: from discrimination and violence towards an ethics of reciprocity*, în „Disability rights and wrongs in Italy”, vol. 19, nr. 2, 2014, p. 167.

14 *Metodologia pentru evaluarea și intervenția integrată în vederea încadrării copiilor cu dizabilități în grad de handicap, a orientării școlare și profesionale a copiilor cu cerințe educaționale speciale, precum și în vederea abilitării și reabilitării copiilor cu dizabilități și/sau CES*, publicată pe site-ul Ministerului Educației și Cercetării din România. Vezi <https://www.edu.ro/>, data de acces 14.09.2020.

respectul, umilința, adică ceea ce este corect sau greșit din punct de vedere moral¹⁵.

În acord cu concepțiile amintite mai devreme, unii autori consideră dizabilitatea ca fiind una dintre caracteristicile diversității umane, un motiv în plus pentru a elimina orice formă de stigmatizare și prejudecată împotriva persoanelor cu dizabilități¹⁶.

În acest context, înțelegerea dizabilității nu trebuie să se limiteze exclusiv la considerații referitoare la pierderile funcționale fizice sau psihologice reale și la presupusele riscuri asociate, ci trebuie să ia în considerare și valoarea acestor pierderi și vulnerabilități. Inevitabil, întrebarea care apare este în ce fel putem „repara” suferința provocată de aceste diferențe? Joan Tronto a încercat să răspundă la această întrebare individuând patru aspecte importante ale eticii îngrijirii, și anume: *atenția* (în sensul înțelegerii suferinței persoanei cu dizabilități și a semnificației pe care aceasta o are în viața sa), *responsabilitatea* (ca răspuns la cineva care are nevoie de noi), *competența* (acordarea unei bune îngrijiri ca datorie morală) și *reactivitatea* (capacitatea de a accepta reacțiile celuilalt la îngrijirea acordată). În această accepțiune, îngrijirea are rolul de a repara suferința și diferențele¹⁷.

Pe de altă parte, nu putem nega existența a numeroase întrebări referitoare la persoanele cu dizabilități, care stârnesc dezbateri și controverse în legătură cu situații precum eutanasierea, avortul, luarea unor decizii personale în numele celor care se află în incapacitate mentală și psihică etc. Aceste chestiuni complexe sunt de domeniul bioeticii și fac referire la problemele etice rezultate din progresele medicinei și biologiei, care se impun a fi analizate în lumina valorilor și principiilor morale, ținând cont de sensul și valoarea vieții umane.

Chiar dacă conceptele de „handicap” și „dizabilitate”, precum drepturile persoanelor cu dizabilități sunt încă subiect de discuție, este clar că, numai dacă acestea din urmă sunt înțelese într-un sens incluziv, va fi posibilă o îmbunătățire a diferențelor, atât la nivel social, cât și la nivel juridic, orice persoană având dreptul la ocrotire a valorilor intrinseci ființei umane.

15 Cun Neagoe A. M., *Dizabilitatea...*, p. 7.

16 Zanolini M., Usai M.C. (coord.), *Psicologia della diversità e dei disturbi dello sviluppo. Elementi di riabilitazione e d'intervento*, Milano, FrancoAngeli, 2018.

17 Tronto J., *Democratic care and intellectual disability: more than maintenance*, în „Ethics and social welfare”, nr. 12, 2018, p. 298-313, <https://doi.org/10.1080/17496535.2018.1452954>.

Bibliografie

- ✦ Barbuto R., Napolitano, E., *Women with disabilities: from discrimination and violence towards an ethics of reciprocity*, in „Disability rights and wrongs in Italy”, vol. 19, nr. 2, 2014, p. 161-168.
- ✦ Cun Neagoe A. M., *Dizabilitatea: o problemă de drepturi ale omului*, în «Drepturile omului», anul XXIV, nr. 1, 2014, p. 7-19.
- ✦ Dussel E., *Dignità: negazione e riconoscimento in un contesto concreto di liberazione*, în „Concilium: rivista internazionale di teologia”, A. 39, n. 2 (2003), p. 61-77.
- ✦ Luștea A., *Psihologia copiilor cu dizabilitate auditivă: dezvoltare și adaptare*, Timișoara, Editura Universității de Vest, 2017.
- ✦ Moroianu-Zlătescu, I., *Evoluția protecției și promovării drepturilor persoanelor cu dizabilități în România*, București, Editura Institutul Român pentru Drepturile Omului (I.R.D.O.), 2015.
- ✦ Organizația Mondială a Sănătății (OMS), *Clasificarea internațională a funcționării, dizabilității și sănătății – CIF / International Classification of Functioning, Disabilities and Health*, București, MarLink, 2004.
- ✦ Tronto J., *Democratic care and intellectual disability: more than maintenance*, în „Ethics and social welfare”, nr. 12, 2018, p. 298-313, <https://doi.org/10.1080/17496535.2018.1452954>.
- ✦ Zanobini M., Usai M.C. (coord.), *Psicologia della diversità e dei disturbi dello sviluppo. Elementi di riabilitazione e d'intervento*, Milano, FrancoAngeli, 2018.

Instrumente legislative și metodologice:

- ✦ *Convenția privind drepturile persoanelor cu dizabilități*, adoptată la 13 decembrie 2006 de Adunarea Generală a ONU, deschisă pentru semnare la 30 martie 2007 și semnată de România la 26 septembrie 2007, publicată în Monitorul Oficial nr. 792 din 26 noiembrie 2010.
- ✦ *Legea nr. 448/2006 privind protecția și promovarea persoanelor cu handicap*, republicată în Monitorul Oficial al României, partea I, nr. 1 din 3 ianuarie 2008.
- ✦ *Legea asistenței sociale nr. 292/2011*, publicată în Monitorul Oficial al României, partea I, până la 24 mai 2017.
- ✦ *Legea nr. 221/2010 pentru ratificarea Convenției privind drepturile persoanelor cu dizabilități*, publicată în Monitorul Oficial, partea I, nr. 792 din 26 noiembrie 2010, art. 1.
- ✦ *Regulile standard cu privire la egalizarea șanselor persoanelor cu dizabilități*, Rezoluție adoptată de Adunarea Generală a ONU, Sesiunea 48 din

28 decembrie 1993 (Hotărârea 48/96), New York, Departamentul de informații al ONU.

- ✦ *Metodologia pentru evaluarea și intervenția integrată în vederea încadrării copiilor cu dizabilități în grad de handicap, a orientării școlare și profesionale a copiilor cu cerințe educaționale speciale, precum și în vederea abilitării și reabilitării copiilor cu dizabilități și/sau CES*, publicată pe site-ul Ministerului Educației și Cercetării din România. Vezi <https://www.edu.ro/>, data de acces 14.09.2020.
- ✦ United Nation of Human Rights, *The Universal Declaration of Human Rights*, în <https://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/UniversalHumanRightsInstruments.aspx>, data de acces 20 septembrie 2021.