

Artículo

Ética y discapacidad

JOSÉ LUIS VELÁZQUEZ

➤ José Luis Velázquez. Universidad Autónoma de Madrid.

➤ I

¿Por qué la ética ha tenido tan poco éxito a la hora de ofrecer soluciones a los problemas relacionados con la discapacidad¹? En los últimos años, la ética no se ha caracterizado por dedicar atención a los problemas relacionados con los discapacitados. Y cuando lo ha hecho, sus esfuerzos se han dedicado casi de forma exclusiva a examinar la legitimidad de la eutanasia como alternativa a una vida con pocos alicientes. Esta situación no se debe tanto a una falta de sensibilidad o interés por parte de los especialistas como a la preponderancia que han adquirido los modelos explicativos basados en aspectos médico-biológicos y sociales. Para el modelo médico-biológico, la discapacidad es “una desviación observable de la normalidad bio-médica de la estructura y función corporal mental que surge como consecuencia de una enfermedad, trauma o lesión, y ante la que hay que poner en marcha medidas terapéuticas o compensatorias, generalmente de carácter individual.” Para el modelo social, la discapacidad es en realidad “un hecho social, en el que las características del individuo tienen tan solo relevancia en la medida en que evidencian la capacidad o incapacidad del medio social para dar respuesta a las necesidades derivadas de sus déficits².”

Parece desprenderse que la influencia de estos dos enfoques unido a los nuevos tratamientos de rehabilitación, los avances en la investigación científica, la creciente cualificación del personal sanitario-asistencial, el desarrollo y promulgación de leyes contra la discriminación y a favor de la integración social, han dejado poco espacio a la reflexión estrictamente moral. En mi opinión, sin quitar mérito a los dos enfoques señalados y a la importancia que tienen las reivindicaciones de los derechos de este colectivo, creo necesario potenciar la reflexión moral.

El propósito de mi conferencia es traer a colación un grupo de problemas a los que se enfrentan algunas teorías éticas contemporáneas cuando abordan una cuestión clave: ¿qué motivos podemos tener para asumir y justificar obligaciones morales para con los discapacitados? Tanto desde el punto de vista individual como social, hemos asumido que tenemos obligaciones para con los discapacitados. Estamos convencidos que son merecedores de respe-

to y consideración, que es necesario implementar políticas de integración social y laboral y que tienen derechos específicos cuyo cumplimiento es responsabilidad del Estado y la sociedad. Pero estas convicciones, que se presentan como indiscutibles, cuando se examinan detenidamente y con detalle dan lugar a una cierta desestabilización en la conciencia moral.

Nadie duda que la vida humana es más complicada que cualquier especulación filosófica y desborda a la teoría moral más compleja. E incluso no faltan los que dicen que si un problema tiene una solución práctica no hay razón para enredarse mucho en la maraña de la teoría. Un buen ejemplo lo tenemos en los Derechos Humanos. Después de darle mil y una vuelta al fundamento último de los Derechos, se ha llegado a la conclusión de que lo importante en realidad es cumplirlos y protegerlos. Pero aceptar que la vida es más complicada que cualquier teoría moral no debería empujarnos a renunciar a la teorización o a la puesta a punto de nuestras convicciones. Una vida sin examen no merece la pena ser vivida, decía Sócrates. Lo cual quiere decir que nuestras acciones y el modo de existir o de vivir no puede desprenderse de la tarea reflexiva salvo que confiemos en la impulsividad o las reacciones espontáneas para enfrentarnos a la incertidumbre y los azares de la vida. La estabilidad que requiere la conducta humana obliga a una educación basada en la adquisición de saberes teóricos y prácticos que nos permitan apostar y conquistar una vida lograda y plena.

Desde finales de la Segunda Guerra Mundial hasta la fecha, nuestra conciencia moral ha ido transformando y ampliando sus límites originales para dar lugar a una nueva configuración de la comunidad moral. Si hasta hace poco se consideraba que la comunidad moral estaba compuesta únicamente por personas adultas vivas capaces de mantener relaciones de reciprocidad basadas en el respeto y la cooperación, desde hace algunas décadas hemos decidido incluir y compartir este espacio moral con seres humanos que no son personas, animales superiores no humanos, la biosfera, etc. Más aún, nuestra conciencia moral se ha extendido hasta el punto de atender los intereses de seres no existentes pero que existirán algún día

1. Existe un amplio debate alrededor de los términos que tienen que emplearse para describir a las personas que, como consecuencia de un accidente de tráfico o una lesión congénita, padecen una situación que les impide desenvolverse con la funcionalidad de los demás. No pretendo entrar ni en la discusión semántica ni revisar la clasificación de la OMS. Según tengo entendido, los últimos esfuerzos van dirigidos a aglutinar los tres conceptos objeto de debate: deficiencia, discapacidad y minusvalía. En uno de los últimos borradores de la OMS se ha asumido que el concepto de discapacidad abarca las distintas dimensiones de: 1) deficiencias de función y deficiencias de estructura (antes deficiencias, impairment); 2) limitaciones en las actividades (discapacidades, disabilities) y limitaciones en la participación (minusvalía, handicap). Cfr. J.L. Vazquez Barquero y otros, “La discapacidad” en Archivos de Psiquiatría, (2000), 63 (1): 5-20. Cuando hable de discapacitados lo haré, hasta que no diga lo contrario, sin hacer valoración moral alguna y entendiéndolo que un discapacitado es una persona que se vale peor, con menos fuerzas, con menos funciones, con menos capacidades y con menos medios.

2. J.L. Vazquez, o.c., pp.7-8.

Artículo

como es el caso de los miembros de las generaciones futuras.

El problema específico en lo que respecta a los discapacitados es que queremos ser más morales de lo que somos pero no sabemos muy bien cómo fundamentar ese *querer*. Este querer se refiere a los motivos morales que tenemos para permanecer dentro de una comunidad moral y a los motivos que tenemos para elegir una concepción de la moral sobre la que descansa la comunidad moral en cuestión. Para el caso que nos ocupa, la tarea es ver cuál de las distintas alternativas existentes en el ámbito de las concepciones de la ética no religiosas ofrece una respuesta más plausible y convincente al interrogante apuntado más arriba: ¿por qué las personas debemos asumir obligaciones y tener en consideración los intereses de personas con limitaciones importantes a la hora de entablar relaciones morales plenas?

➤ II

Expondré en primer lugar y de la mano de E. Tugendhat³ las características generales del utilitarismo, el contractualismo y la moral del respeto mutuo. Vaya por delante que aquí haré una presentación simplificada de estas tres perspectivas ya que una exposición más rigurosa exigiría disponer de más tiempo y entrar en muchos detalles que me alejarían de mi propósito. No dejaré pasar en cambio una situación que no por ser paradójica es menos relevante. La paradoja es que si bien las perspectivas morales del utilitarismo y del contractualismo presentan deficiencias a la hora de explicar la obligatoriedad moral en general; sin embargo, ofrecen soluciones relativamente persuasivas para muchas personas en lo que se refiere a las obligaciones morales para con los discapacitados. En cambio, la tercera perspectiva, la perspectiva de la ética del respeto mutuo o recíproco, explica mejor y de manera más convincente la motivación moral pero tropieza cuando aborda las relaciones con personas discapacitadas al estar ausentes las condiciones que posibilitan la simetría. Tenemos, por tanto, que la versión más exigente de la moral no puede resolver el problema de nuestra voluntad de ser más morales, y en cambio, las concepciones que no nos exigen tanto nos brindan alguna pista para salir de la encrucijada.

Las concepciones de la ética de corte utilitarista tienen muy mala prensa en los países no anglófonos. Del utilitarismo se dice que es una ética que mira al suelo porque a la hora de valorar las acciones repara preferentemente en la repercusión de las consecuencias para aumentar la felici-

dad o reducir el dolor. El utilitarismo pasa la vista por encima de las intenciones y se desentiende de la manera en que afectan individualmente las consecuencias. A su favor, en cambio, tiene dos cosas: el compromiso con la felicidad y el bienestar general, y la explicación sobre el origen de la motivación moral. Me ocuparé únicamente de esta última. La idea central es que existe una dimensión natural en la condición humana bajo la forma de un sentimiento de compasión o benevolencia que nos mueve a actuar a favor de los demás. Para los utilitaristas, el impulso natural de la compasión o la benevolencia unido al razonamiento nos conduce a la siguiente conclusión: las obligaciones morales y el compromiso con el bienestar se deriva de la capacidad de sufrir que tienen los seres vivos. Este sentimiento de compasión se pone de manifiesto con más facilidad en las relaciones con los más próximos pero, como nada impide hacernos una idea del sufrimiento de alguien aunque no esté a nuestro lado, podemos llevarlo más allá del ámbito familiar. Me compadezco del cáncer que sufre un pariente pero puedo sentirme igual al conocer la situación que sufren los niños de la República del Congo involucrados en la guerra civil. Un pequeño ejercicio reflexivo me lleva a extender mi compasión a todos los seres sensibles desde el momento en que ni puedo resistirme a la compasión o la benevolencia ni encuentro razones para discriminar entre el dolor de unos y el sufrimiento de otros. De aquí se sigue una consecuencia importante y muy exigente: si el sufrimiento es igual de importante en unos casos y en otros, y mi compasión se extiende por igual a todos, la razón me dicta que tengo la obligación de que las consecuencias de mis acciones contribuyan a aliviar el sufrimiento de todos los seres que sufren.

El punto de partida del contractualismo es que las personas en tanto que sujetos racionales y autónomos son libres de elegir distintos proyectos y fines en la vida que no son necesariamente coincidentes. Si la racionalidad capacita a las personas para deliberar, escoger y modificar los objetivos en la vida; la autonomía, por su parte, apunta a la capacidad para determinar el *cómo* se quiere vivir. El contractualismo sostiene que la moral es una creación de los seres humanos para regir sus relaciones recíprocas en la sociedad y ha hecho de la justicia el eje central. Considera que lo importante es construir un modelo de sociedad sobre la base de unos principios compatibles con la racionalidad y la autonomía. Así, la moral de una sociedad justa es el conjunto de reglas que personas racionales aceptan para su mutuo beneficio y bajo la condición de que todos los

3. Los textos de E. Tugendhat que he seguido de cerca para esta conferencia son principalmente dos: el artículo publicado en 1991 en la revista *Isegoría* (núm.3, abril, pp.107-117) bajo el título "La indefensión de los filósofos ante el desafío moral de nuestro tiempo" y el capítulo 7 del libro *Problemas* (Ed. Gedisa, Barcelona, 2002, pp. 122-134) titulado "¿Qué debemos entender por moral?". También puede consultarse el artículo de J.Sádaba, "Las debilidades de la ética" publicado en la revista *Cuaderno Gris* (núm.10, Época II, Nov.1993-Feb.1994: pp. 40-47).

Artículo

demás las cumplirán también. La razón principal para suscribir el contrato es que la cooperación representa la mejor manera de proteger los intereses egoístas de los individuos. La disposición para aceptar el compromiso de cumplir con las reglas establecidas por todos y la distribución igualitaria de los derechos fundamentales, convierten a la justicia y la confianza en dos virtudes e instituciones morales más estables y seguras que la compasión o el altruismo. Puestos a imaginar como sería esa sociedad, y con independencia de las circunstancias que pudieran concurrir en la vida real, somos muchos los que coincidimos en que se trataría de una sociedad de personas decididas a basar las relaciones en el respeto y la cooperación, comprometida con los derechos humanos y atenta a una distribución igualitaria de las oportunidades y los recursos.

Vayamos, antes de pasar a la concepción de la moral del respeto mutuo, con los puntos flacos del utilitarismo y el contractualismo. El sentimiento de compasión o de benevolencia, un rasgo de la sensibilidad cuya importancia coinciden en destacar el utilitarismo y el cristianismo, no puede considerarse un buen fundamento de la motivación moral. Y no puede serlo desde el momento en que tiene una intensidad y un peso variable en las personas: en unas más y en otras menos. Además, se da la circunstancia de que hay personas que experimentan placer con el dolor y, por tanto, es casi imposible aceptar que un masoquista estuviera dispuesto a aliviar el sufrimiento de los demás. También habría que objetar que la compasión no orienta del mismo modo la conducta y las acciones de las personas. Dos personas pueden sentir compasión por el sufrimiento de un enfermo terminal y actuar de manera distinta. Ante la solicitud de ayuda para morir, es seguro que el arzobispo de Toledo se niegue a atender esa demanda, mientras que un partidario de la eutanasia si lo haría. No acaban aquí los reproches al utilitarismo desde el momento en que está comprometido con el bien colectivo y no con el de los individuos. El utilitarista hará el bien sin mirar a quien y siendo benevolente se preocupará de hacer el mayor bien posible sin atender a cómo se tiene que distribuir.

Si el utilitarismo contempla a la comunidad moral como algo homogéneo, el contractualismo, en cambio, hace más comprensibles las relaciones de cooperación y colaboración toda vez que en la idea del contrato se contempla el interés de cada uno de los implicados. Ahora bien, en el planteamiento contractualista se advierten algunos defectos graves que le restan plausibilidad. El primero tiene que ver con el peso que se le concede al *experimentum crucis* que nos lleva a ponernos de lado de este modelo. El contractualista diría algo parecido a esto: cualquier persona que se imaginara que puede verse necesitado de ayuda y

asistencia escogería aquel modelo de sociedad en el que no lo dejara desamparado o a la buena de Dios (y puede presumirse que el arzobispo de Toledo no quiere que le ocurra esto a nadie). Como nadie quiere verse en la situación de quedar sin asistencia y atención médica, entonces todos estarían dispuestos a apostar, por si acaso, por una sociedad con un sistema médico y sanitario generalizado y financiado por todos. Ahora bien, ¿hasta qué punto una situación imaginaria tiene fuerza suficiente para conducirnos directamente a apostar por ese modelo y no por otro? El segundo punto débil tiene que ver con la reducción de la moral y el altruismo al egoísmo. Es decir, el contractualista no niega que las personas puedan actuar desinteresadamente a favor de los demás si es ese su deseo, lo que mantiene es que el deseo último es egoísta. El contractualista razonaría su actitud de esta manera: la razón para contribuir en el bienestar de los demás es que me beneficia a mí. Saco más partido ayudando y colaborando que negándome a ello. Un ejemplo clásico de lo que digo está representado en el famoso dilema del prisionero.

Frente al utilitarismo y el contractualismo, E. Tugendhat ha elaborado una concepción alternativa denominada moral del respeto recíproco o respeto mutuo. Tugendhat ensambla de manera distinta los elementos de la moral y propone una caracterización diferente de la motivación moral y una versión más exigente del contractualismo convencional. Coincide con el contractualismo en que la moral hay que entenderla como un sistema de exigencias recíprocas resultado de un acuerdo que permita especificar los términos de la cooperación y la colaboración. La idea clave es aquí también la reciprocidad: acordamos obedecer las reglas siempre y cuando los demás también lo hagan. De modo que si alguien viola la condición de la reciprocidad, nos libera de la obligación que teníamos hacia él. Ahora bien, los motivos que tienen las personas racionales, libres y autónomas no son exclusivamente egoístas sino que se encuentran mezclados con otros de naturaleza moral diferente. Y es que si no tuviéramos nada más que motivaciones morales egoístas resultaría imposible entender toda la complejidad que abarca la conciencia moral. De ahí la importancia de reparar en motivaciones como son el interés en ser objeto de respeto y consideración por parte de todos, el firme deseo de evitar la censura pública y el sentimiento interno de culpabilidad derivado del incumplimiento de las normas morales. Y uno se convierte en objeto de aprecio y consideración por parte de los demás cuando es bueno, esto es, cuando se comporta como los miembros de una comunidad que se hacen exigencias recíprocas. De modo que la razón para cumplir con las obligaciones que se derivan del acuerdo o el contrato no se resume en que

Artículo

me trae cuenta cumplirlas. Estas otras motivaciones añadidas impiden que el contrato moral quede reducido a un contrato comercial. El contrato moral se caracteriza en primer lugar por determinar la vida por completo y no sólo una esfera de ella; en segundo lugar, no está expuesto a negociaciones que supeditan la aceptación a las ofertas que realiza la otra parte y en tercer lugar; cuenta con la aprobación de todos los que comparten una sensibilidad moral.

Como he apuntado arriba la limitación más importante radica en cómo se puede aplicar este esquema cuando algunos de los miembros de la comunidad moral son incapaces de actuar y orientarse por los criterios de la reciprocidad y la imparcialidad. Los efectos que tienen las lesiones medulares sobre el comportamiento, la memoria, el aprendizaje, además de las relaciones de dependencia y la falta de intimidad de los discapacitados son, entre otras muchas, circunstancias que imposibilitan la simetría y la reciprocidad. Es cierto que la simetría es un ideal como lo es la reciprocidad plena. En circunstancias normales ser imparcial significa no dar mayor importancia a los intereses de uno que a los intereses de los demás. Sin embargo, la imparcialidad no es un criterio exacto que nos permita medir en cada situación cómo hay que aplicarla. Habría que distinguir distintos grados de imparcialidad y distintos grados de simetría. Resulta, sin embargo, que las exigencias recíprocas que obligan a todos por igual y prescriben que todas las personas se respeten por igual son preferibles a cualquier otra alternativa basada en la arbitrariedad o en la explotación de las ventajas de unos sobre otros. Pero, ¿qué ocurre con las personas que, careciendo de la capacidad racional para deliberar sobre los fines que quieren alcanzar en la vida y careciendo de la capacidad para desarrollar una sensibilidad moral susceptible de mostrarse indignado o apreciado, no pueden entrar a tomar parte activa en la vida moral? ¿Qué tipo de vínculos podemos establecer con quienes no pueden adquirir ni responsabilidades ni entrar a valorar la importancia del respeto y la consideración de los intereses de todos? Si lo que somos desde el punto de vista moral es el resultado del reconocimiento que obtenemos de los demás, ¿qué razón hay para incluir en la comunidad moral a quienes no pueden reconocernos como sujetos merecedores de aprecio? Chocamos entonces con la paradoja a la que me refería al principio. La moral del respeto mutuo siendo más exigente deja fuera a quienes son ajenos a la reciprocidad y las responsabilidades compartidas. ¿Cómo podemos salir del atolladero?

En primer lugar y ateniéndonos a los hechos hay que reconocer que todos los discapacitados están integrados en la comunidad humana a través de los vínculos familia-

res y de las relaciones que mantienen con el personal médico y sanitario que los atienden. Hay, por tanto, una serie de responsabilidades específicas establecidas y aceptadas derivadas de las funciones asignadas a los grupos sociales y profesionales. En segundo lugar, el grado de discapacidad marca la pauta para el tipo de relación que se puede mantener con ellos, de modo que si bien en algunos casos extremos resulta imposible cualquier atisbo de reciprocidad, en otros muchos puede propiciarse, incentivarse e inculcar en el discapacitado el valor que tiene la reciprocidad. En tercer lugar, el discapacitado nos recuerda que el ser humano, todos los seres humanos, son vulnerables y frágiles y que necesitan del apoyo de aquellos que son provisionalmente capaces de valerse por sí mismos. Se trata de un lazo aparentemente invisible pero que favorece un acercamiento desprejuiciado. Pero una vez que trascendemos el marco familiar y el ámbito de las obligaciones del Estado para con esos ciudadanos, tenemos que preguntarnos por qué los demás tenemos deberes con ellos y en su caso qué tipo de deberes. Y aquí la respuesta depende de la contestación que nos demos nosotros mismos a un interrogante más radical: ¿qué tipo de persona sería si me mostrara indiferente ante la situación de estas personas? O dicho de otro modo: ¿qué opinión tendría de mí mismo si me desentiendo de la situación que padecen estas personas? Hace un momento he afirmado que bajo la moral del respeto mutuo una persona es moralmente buena no sólo porque cumple con las exigencias recíprocas que revierten en sus intereses: es moralmente buena porque quiere hacerse merecedora de estima y aprecio por parte de los demás. Pues bien, esta forma de ser moral no tiene por qué agrandarse únicamente en clave utilitarista o en la clave del altruismo defendido por la ética cristiana. La oposición entre los que actúan desinteresadamente a favor de los discapacitados y los que actúan a favor de ellos porque entienden que es lo justo, es una oposición falsa. El peso de la tradición cristiana ha pretendido siempre conceder al altruismo espontáneo un valor moral superior y restárselo a quienes lo hacen por razones de justicia. Y la justicia se abre para los discapacitados cuando en lugar de ser un club para privilegiados que niega el acceso, el valor moral y el respeto a los discapacitados, les asegura atendiendo sus necesidades objetivas. Y si aún se me pregunta por qué, no me queda más que una razón que a muchos les parecerá endeble: los discapacitados son humanos y son de los nuestros. Reconozco que la pala que he usado para el análisis se ha encontrado muy pronto con la roca. Y hasta que no encuentre mejores razones sólo puedo estar del lado de los discapacitados. De lo contrario mi propia conciencia me acusaría de ser una persona despreciable.