

# ética y discapacidad

xabier etxeberria ■■■

aula de ética de la universidad de deusto

Se me ha pedido que abra estas jornadas<sup>1</sup> con una presentación panorámica de la ética ante la realidad de las personas con discapacidad. Advierto de antemano que la amplitud del objetivo me impedirá llevar a cabo la profundización que cada punto concreto merece. Pero, por otro lado, diseñar el horizonte en su complejidad, además de ofrecer las correspondientes posibilidades de orientación, permitirá entender correctamente el alcance y sentido de cada parte, al situarla interrelacionadamente con las demás<sup>2</sup>.

Es ya lugar común indicar que la ética tiene dos caras. Por un lado, la que apunta al bien que anhelamos realizar y que históricamente hemos llamado felicidad. Por otro lado, la que se nos muestra como deber a través de normas o imperativos que hay que cumplir obligadamente. Considero por mi parte que la ética se vive con plenitud cuando se articulan afinadamente ambas caras. Y entiendo que una buena propuesta de articulación es la que nos ofrece Paul Ricoeur<sup>3</sup>. Por eso, lo que voy a tratar de hacer en lo que sigue es tomar el esquema de esta propuesta como demarcación de lo que es ese horizonte de la ética en su complejidad, insertando en ella con libertad diversos desarrollos perso-

nales, para aplicar específicamente lo así elaborado a la realidad de las personas con discapacidad y de quienes se relacionan con ellas.

Ricoeur nos habla en primer lugar de lo que llama la "intención ética", que es la que define el movimiento originario de la personal moral, y que él formula del siguiente modo: "anhelo de vida realizada -y, como tal, feliz-, con y para los otros, en instituciones justas". Veamos qué puede significar esto en sí y proyectado específicamente al ámbito de la discapacidad.

Antes, con todo, es bueno hacer una observación de entrada. Cuando hablamos de ética y discapacidad tendemos a centrarnos en los deberes que los juzgados socialmente no discapacitados tendríamos con los calificados como discapacitados. Innegablemente es una cuestión importante que nunca debe olvidarse. Pero si insistimos unilateralmente en ello puede extraerse sutilmente la conclusión de que las personas con discapacidad son, sí, objeto de nuestras atenciones morales pero que no acaban del ser ellas mismas sujetos morales, con todo lo que ello implica. La idea que quiero resaltar aquí ya de arranque es que todos somos esos sujetos de moralidad, por supuesto todos también desde

<sup>1</sup> Jornadas "La Universidad frente a la discapacidad: conciencia crítica, compromiso y apoyo", organizadas por la Universidad Autónoma de Madrid los días 28 y 29 de noviembre de 2003. El presente texto fue la base de la conferencia inaugural de las mismas.

<sup>2</sup> De algún modo, con estas consideraciones prolongo, reasumiéndola en parte, la reflexión expuesta en las V Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad "Investigación, innovación y cambio", organizadas por la Universidad de Salamanca, y publicada en VERDUGO, M.A. y F.B. JORDÁN DE URRÍES (eds.), *Investigación, innovación y cambio*, Salamanca, Amarú, 2003, con el título "Ética de la relación con las personas con discapacidad intelectual". Si en este primer estudio dominó el enfoque deontológico, en el que ahora ofrezco tiene más relevancia el enfoque teleológico. Lo que postulo, en realidad, es que se asuma articuladamente a ambos. Debo observar, de todos modos, que si en el anterior estudio me centraba en las personas con discapacidad intelectual, en éste contemplo el panorama general de la discapacidad.

<sup>3</sup> Especialmente en *Sí mismo como otro* (estudios 7º, 8º y 9º), Madrid, Siglo XXI, 1996. Aquí tendré sobre todo presente el momento de la intención ética. Ricoeur lo articula luego con "el paso por la prueba de la norma" y el recurso a la sabiduría práctica, momentos que retomaré a mi modo al presentar el primero y muy marcados por él.

nuestras circunstancias concretas, entre las que para algunos hay que incluir las circunstancias de discapacidad en sus diversas expresiones, las que aquí voy a tener presentes en especial. Hecha esta precisión, paso ya a abordar la tarea propuesta.

## anhelo de vida realizada ■ ■ ■

1. La ética se inscribe antes que nada en las profundidades del deseo, anterior, en este sentido, a los rigores de cualquier imperativo. Y lo que deseamos es ser felices, entendiendo por tal disfrutar de una vida que vale la pena ser vivida, de una vida que en su globalidad podremos calificar como lograda, como realizada. Una vida en la que se integra armoniosamente un complejo conjunto de experiencias en el marco de un adecuado proyecto de autorrealización.

Lo primero que se nos impone en este sentido es reconocer plenamente a las personas con discapacidad como sujetos de este horizonte de vida lograda. Y no les reconocemos de ese modo no sólo cuando maliciosamente les truncamos sus posibilidades, sino cuando quienes nos relacionamos con ellas, incluso desde la mejor voluntad benefactora, nos centramos en evitarles sufrimientos y en ofrecerles entornos seguros a costa de reducirles el campo de sus iniciativas posibles. Todos los humanos, discapacitados o no, estamos llamados a explorar todas nuestras potencialidades, por supuesto, prudencialmente, pero teniendo en cuenta que la prudencia no se expresa en las actitudes timoratas, porque éstas son uno de los extremos viciosos de los que hay que huir; tampoco, evidentemente, en osadías atolondradas, pero sí en ese término medio que no excluye los riesgos cuando valen la pena y se asumen en marcos razonables.

2. Este deseo de vida lograda se apoya necesariamente en la estima de sí mismo. Anhelamos la felicidad de modo adecuado y con la contundencia necesaria cuando en nosotros está sólidamente arraigada esa estima. Para entenderla correctamente es conveniente tener presente que se trata de una estima no sólo psicológica sino también moral.

Es psicológica, por supuesto, esto es, precisa-mente disfrutar de grados suficientes de consistencia personal que se expresan luego como autoconfianza en nuestras posibilidades. La autoestima funciona aquí sobre todo como valoración de nuestra capacidad de obrar intencionalmente y con iniciativa. Cuando una circunstancia personal, como puede ser la discapacidad, amenaza con quebrar esta confianza, lo primero que se impone es alimentar, desde uno mismo y con la ayuda de los otros cuando sea preciso, aquellos mecanismos que permiten afianzarla.

De todos modos, decía, esta estima de sí es también y sobre todo moral. Primero porque la misma experiencia psicológica de autoconfianza forma parte de ese anhelo de vida lograda que es en sí moral. Pero sobre todo porque lo que debe alentarla de fondo no es la mera constatación de nuestras capacidades de diverso tipo, en la conciencia lúcida de nuestras limitaciones. Lo que debe fundamentarla es nuestra firme convicción de que somos *sujetos de dignidad*. Esto es, personas que como tales nos constituimos en fines en sí, que valen por sí mismas, que, por tanto, no podemos ser instrumentalizadas ni despreciadas, tengamos las limitaciones que tengamos. Personas que desde ahí, desde lo que más importa, somos radicalmente iguales. Sabemos que, desgraciadamente, esta apelación al reconocimiento de la dignidad no está de sobra, especialmente cuando nos referimos a las personas con discapacidad intelectual, que hasta muy recientemente han sido tratadas literalmente como animales, ya sea primero como animales peligrosos de los que debemos protegerlos con mecanismos de exclusión, ya sea luego como animales domésticos a los que tratamos con atenciones pero en marcos de control y reclusión.

3. La estima de sí, nos advierte Ricoeur, es moral cuando no es egológica. No se trata de mera estima de mí mismo, es estima de sí, esto es de las tres personas gramaticales (yo, tú, él). Este aspecto se va a poner más plenamente de manifiesto cuando abordemos la segunda dimensión de la intención ética, la que se abre expresamente a los otros, pero ya ahora convie-

ne advertirlo, conviene resaltar que en la propia estima de mí mismo incluyo a los otros reconociéndoles sujetos de autoestima. Esto no sólo exige que no nos autopositionemos a costa de los otros, pide que veamos también a los otros, con todas las consecuencias, como sujetos de autoestima. Creo que es una buena referencia a no olvidar cuando nos planteamos cualquier relación, especialmente aquéllas en las que podemos estar más inclinados a no tenerla en cuenta, las que implican a personas con discapacidad.

4. Cuando, desde esa base de estima de sí mismo, nos proponemos horizontes de vida buena que pretendemos realizar, nos encontramos en realidad con una nebulosa de ideales que se nos presentan a la vez como algo a lograr, una finalidad superior a lo que fácticamente somos -parecería ser exterior a nosotros-, y como algo que percibimos interior a nuestro actuar, desarrollo de lo que somos potencialmente. Es importante esto último, es importante percibir, con toque aristotélico, que la vida moral pretende llevar a plenitud nuestras potencialidades.

De todos modos, acabo de señalar que a la hora de diseñar ese horizonte, a la hora de concretar lo que queremos ser, lo que realizaremos con nuestras capacidades, lo que se nos muestra es una nebulosa de ideales, que además puede ir adquiriendo contornos diferentes con el paso del tiempo. Esta indefinición, nos advierte Ricoeur, no debe empujarnos a desterrar tal horizonte de la reflexión moral, debe impulsarnos a introducir en él el constante trabajo de la interpretación de nosotros mismos y de nuestra acción en unas circunstancias dadas.

Esta es una tarea que debemos proponernos todos, también las personas con discapacidad. Interpretarnos a nosotros mismos significa, en primer lugar, ser conscientes de las capacidades

y las limitaciones actuales, ser conscientes del incremento de potencialidades que determinadas iniciativas pueden proporcionarnos, exigir las de los otros cuando esté de por medio la justicia, según se indicará luego. Ciertamente, la discapacidad se define oficialmente como una merma en alguna capacidad -intelectual, sensorial, motora-. La buena o mala lectura que los propios interesados hagan de esa merma es fundamental para su propio desarrollo como sujetos morales, para conseguir una vida realizada. Ciertamente, desde el punto de vista del discernimiento, el tema es más delicado cuando se trata de personas con discapacidad intelectual. Aquí podemos deslizarnos hacia lo que como figura jurídica hemos acabado denominando incapacidad. Desde la sensibilidad moral tendríamos que desterrar esa palabra, que con esa rotundidad probablemente no debiera funcionar ni en ese campo jurídico<sup>4</sup>. La capacidad es un complejo abanico de posibilidades en complejos aspectos que nadie realiza en plenitud y en el que nadie se encuentra en situación de carencia total; un abanico de posibilidades además en evolución, en el que cabe ir a más y a menos. No es, por supuesto, cuestión de fantasear, de ignorar la realidad. Pero tampoco de reducirla a esquemas simples desde los valores y prejuicios dominantes. Ayudar a las personas con discapacidad, en la medida en que lo necesiten, a esa adecuada interpretación de sus capacidades y a sus posibles desarrollos, siendo plenamente conscientes de cada una es un caso único, es una significativa tarea de la acción benefactora que podremos hacer tanto mejor cuanto mejor realicemos la interpretación de nosotros mismos.

Junto a ese nivel de interpretación de nuestras capacidades hay un segundo, el de interpretación de nuestros proyectos, de aquello a lo que queremos aspirar. Tienen, por un lado, que resultar viables desde el punto de vista de las

<sup>4</sup> Este tema es en verdad delicado. Porque ciertamente no se puede ignorar la circunstancia de discapacidad a la hora de sentenciar y condenar a las personas afectadas por ellas (como se está dando, desgraciadamente, en más casos de los que pensamos), pero tampoco se la puede afirmar con tal contundencia como incapacidad que al final se arranca al afectado, de raíz, permanentemente y para todo, toda condición de ciudadanía. Discernir grados y ámbitos es por supuesto mucho más complicado que estas soluciones del todo o nada, pero mucho más acorde con la realidad y especialmente con la dignidad de los afectados.

capacidades y desde la atención a las circunstancias en las que nos situamos -que, no lo olvidemos, en cierta medida podemos cambiar nosotros mismos y en otra medida, tenemos derecho, si está de por medio la justicia, a que se cambien-. Asentado esto, aparece una segunda cuestión: no todo lo posible legítimo -lo que respeta a los otros como sujetos de dignidad con estima de sí- es igualmente bueno; y entre lo que podemos plantear como bueno, no todo es igualmente adecuado para mí -teniendo, por ejemplo, en cuenta mi carácter y mis capacidades-. Ser, por eso, capaces de discernir los proyectos en los que queremos embarcarnos es algo fundamental. Algo que, hay que matizar, debemos considerar inserto en nuestra vida moral concebida en su sentido pleno, no reducida a su momento normativo estricto. Ésta es, de nuevo, una tarea que todos tenemos que plantearnos, y que, relacionada con la discapacidad, pide, como uno de los momentos de la acción benefactora, que ayudemos a aquellas personas que lo precisen a que puedan diseñar sus proyectos eligiendo en función del abanico de sus posibilidades y de la valoración que hacen de ellos. Advertiendo, una vez más, que las posibilidades implican lo que podemos hacer ya y lo que podríamos hacer si incentiváramos en nosotros ciertos desarrollos.

El resultado de este trabajo de interpretación, incluso cuando está bien hecho, cuando se asienta en la firmeza de la convicción, ofrece sólo plausibilidad. Forma parte de esos amplios espacios de la ética en los que ésta se define como "saber de lo contingente". Eso debe prevenirnos del dogmatismo, hacernos atentos a la crítica y dispuestos a la revisión y reformulación. Son actitudes fundamentales que hay que desarrollar personalmente, y en concreto, como no puede ser menos, en las relaciones y proyectos en los que hay implicadas personas con discapacidad.

5. Con el trasfondo de todas estas consideraciones podríamos matizar lo que significa vida realizada, vida lograda. No habría que concebir a ésta como la que realiza ciertos niveles de excelencia externos al sujeto. Desde este punto

de vista sólo el gran genio científico, o artístico, o deportivo, o el marcadamente destacado en su actividad profesional, etc., realiza plenamente la vida y además únicamente en un aspecto, quedándonos los demás a medio camino. Y por lo que se refiere a las personas con discapacidad, algunas de ellas -las afectadas en la dimensión motora o sensorial- podrían realizar sólo algunos de esos niveles, mientras que las otras -las afectadas por la dimensión intelectual- ni siquiera esos. Es decir, podría concluirse que la mayoría de las personas con discapacidad están destinadas, desde este esquema, a un proyecto a medias de vida realizada, a una plenitud a medias.

Pueden, en efecto, tener esa sensación psíquica, realmente frustrante, cuando quienes les rodean, la sociedad en general, insisten en entender la realización en este primer sentido. Pero hay un segundo sentido, el propiamente moral, en el que la vida lograda se mide precisamente por la concordancia entre lo que acabamos haciendo y siendo y los ideales que nos marcamos desde las potencialidades que tenemos -incluyendo las personales y las sociales exigibles desde la justicia-. Desde este punto de vista, todos estamos llamados a una vida lograda que no excede a nuestras capacidades y que puede ofrecernos una serena satisfacción. Para que esto sea más fácilmente realizable, pensando en general en todos, pero específicamente en las personas con discapacidad, los sistemas sociales de valoración de ideales de realización tendrían que sufrir significativos cambios.

6. A la cara deontológica de la estima de sí que se concreta en un horizonte de realización, podemos llamarla *autonomía*. De algún modo, se hace pasar al deseo por la criba de la norma inscribiendo así el momento kantiano en el marco aristotélico. No hay ya mero deseo, porque debe tenerse presente la ley, pero tampoco hay negación de la estima de sí, porque la ley que debemos obedecer nos la damos a nosotros mismos, guiados por la universabilidad razonable de la misma.

Una autonomía así planteada tiene dos derivaciones: centrada en el propio sujeto, permite

hablar de deberes para consigo mismo, frente a las tendencias que afirman que sólo hay deberes hacia los demás y que con nosotros mismos podemos hacer lo que queramos; y vista en perspectiva relacional, empuja a considerar al otro no sólo como sujeto con estima de sí, también como sujeto con autonomía. Esta segunda cuestión la asumiré enseguida al pasar al nivel relacional de la intención ética. Situados aún en el momento personal, tenemos que destacar que todos, sea cual sea nuestra situación respecto a la circunstancia de discapacidad, estamos convocados a vivirnos como con una autonomía desde la que "nos hacemos cargo de nosotros mismos" con responsabilidad. Esto vale para todos los que consideramos sujetos éticos. Por tanto, si les reconocemos tal condición a las personas con discapacidad tenemos que reconocerles igualmente como sujetos de responsabilidad, sujetos que deben decidir por criterios adecuados y hacerse cargo de las consecuencias de sus actos. Por supuesto en función de las capacidades. Lo contrario es expresión de paternalismo que inferioriza, que no reconoce plenamente la dignidad.

## con y para los otros ■ ■ ■

1. La estima de sí tiene un despliegue dialógico. Ineludiblemente, hay que añadir. Porque frente a lo que pretende el individualismo, la participación en la vida común no es contingente, no es un añadido a un sujeto ya constituido, es esencial para la constitución misma del sujeto. Esto significa que no diseñamos ni realizamos nuestra vida lograda solos ni para nosotros mismos en exclusiva: tenemos que incluir el "con y para los otros".

En primer lugar, al decidir nuestros proyectos de realización, incluso cuando lo hacemos autónomamente, tenemos como referencias con las que ensamblarlos el conjunto de valores, metas, roles, ideales de vida que se nos ofrecen en los procesos de socialización en nuestros diversos grupos culturales y que se nos proponen como adecuados para nuestras elecciones. Cabe, por supuesto, un cierto grado de rebelión y creativi-

dad, pero apoyado en diversos aspectos de ese contexto cultural en el que nos situamos. Dicho de otro modo, nadie elige en vacío. Iniciar entonces a aquellos sobre los que tenemos una cierta responsabilidad socializadora en el más rico abanico de posibilidades, pasa a ser una condición significativa de su diseño y realización de vida lograda. Aplicado a nuestro tema, deberemos preguntarnos si asumimos esta función socializadora con la misma intención de apertura cuando se trata de personas con discapacidad que cuando se trata de personas situadas socialmente dentro de los parámetros de la no discapacidad. No me estoy refiriendo aquí a cuidados materiales y afectivos. Éstos pueden existir con notable entrega y a la vez suplantar desde el proteccionismo a la apertura de posibilidades.

En segundo lugar, no somos felices solos. En nuestra felicidad hay siempre dimensiones relacionales, la vida lograda implica vida lograda con otros. Esto significa que la plenitud de la realización de nuestra vida se juega en medida importante en la calidad y variedad de nuestras relaciones: con iguales y con diferentes; con marcada carga afectiva o con carga más bien cognitiva, o laboral, etc. Evidentemente, esto también se aplica a las personas con discapacidad. Su diferencia, tal como es procesada por la sociedad y tal como puede ser resentida por los afectados, tiende a provocar con frecuencia fenómenos de aislamiento, o de reagrupamiento institucional sólo entre semejantes, o de reducidos lazos afectivos. Cuando hablamos en este sentido de construir una sociedad abierta para las personas discapacitadas, con espacios accesibles de todo tipo (educativos, laborales, festivos, etc.), en marcos en los que se integran personas de toda condición respecto a la discapacidad, no estamos sólo planteando una cuestión de justicia -a la que habrá que referirse luego- estamos asentando las posibilidades de una vida lograda para todos.

2. Por supuesto, cuando nos planteamos el horizonte de la vida lograda conjuntamente con otros, tenemos que diseñarlo realmente de modo tal que resulte armónico con el de esos otros y con nosotros mismos. En este sentido no

siempre es fácil. A veces se resuelve el problema a través de la elección de las personas con las que compartir los proyectos o al menos entrelazarlos a ciertos niveles. Pero otras veces percibimos que el margen de opciones se nos reducen, sentimos que es la vida la que nos impone de un cierto modo las relaciones, o que la elección ha sido sólo indirecta. Así, en la opción de tener hijos integramos la opción de acogerlos en toda circunstancia, también en su circunstancia de discapacidad.

De algún modo, esto forma parte del proyecto lúcido de vida lograda de quienes decidimos ser padres y madres. Pero innegablemente, cuando llega el caso, podemos encontrarnos con que nuestro proyecto de felicidad inicialmente diseñado se encuentra seriamente mermado por unos deberes hacia la persona discapacitada que recortan nuestros deseos espontáneos. Ciertamente es éste un momento delicado. Por un lado no hay que hacer dejación de los deberes de atención al otro que se imponen. Por otro lado, no hay que vivirlos tan invasivamente respecto a las legítimas aspiraciones de autorrealización, que sintamos que nos las corta en lo fundamental: para que esto no suceda, repartos equitativos al interior de la familia y ofertas institucionales de atención animadas por la justicia son decisivos. Pero ciertamente quedarnos ahí tiene algo de moralmente truncado, en la medida en que la persona con discapacidad es vista como carga, aunque sea moral, sí como sujeto de dignidad que tiene derechos de atención, pero no como sujeto con estima de sí que interactúa con un yo también con estima de sí. La relación ideal se logra, en este sentido, cuando, además de la distribución precedente de la atención, que deja espacios disponibles, se entra en tal relación interpersonal con la persona discapacitada que lo que en ella se intercambia forma parte del proyecto de felicidad tanto de esta última como de quien establece relación con ella.

3. En lo que precede podemos discernir dos movimientos complementarios en esta dimensión moral del "con los otros": por un lado el yo-tú, el yo que busca a otros con los que entrela-

zar sus proyectos de vida lograda; por otro lado el tú-yo, el tú que me impacta de un cierto modo, empujándome a acogidas que pueden tener una marca más directamente felicitante o más directamente obligante. Al movimiento del sí mismo hacia el otro que responde a la interpelación del otro, Ricoeur le llama solicitud. E indica que puede expresarse con dos dinámicas: la de la amistad, en la que prima la relación simétrica, y la de la compasión, en la que lo que domina es la relación asimétrica.

Lo primero que conviene destacar en torno a esta cuestión es que allá donde hay relaciones personalizadas estables, aunque desde un cierto punto de vista tengan que ver con la dinámica de la compasión, tendrán que implicar siempre una cierta dinámica de amistad, tomada ésta en su sentido amplio. De lo contrario, la sola dinámica de la compasión, incluso si no cae en sus vicios más manifiestos, será sentida como frustrante. Esto es algo especialmente necesario cuando se trata de relaciones entre personas diferentemente situadas respecto a la condición de discapacidad, tanto a niveles familiares como otros.

4. De todos modos, es evidente que lo que hoy nos crea problemas en la propuesta de Ricoeur es la dinámica de la compasión. En sí, compasión es una hermosa palabra, muy próxima a otra que hoy nos suele gustar, la de solidaridad. Sugiere que vivimos como propias las limitaciones o sufrimientos del otro, precisamente porque nos experimentamos un "sólido" con él. Y desde tal vivencia nos sentimos impulsados a hacer causa conjunta para afrontarlos desde las fortalezas de cada uno. El problema suele estar en esto último. En que parece que la fortaleza e iniciativa está exclusivamente en quien se compadece, que es quien tiene toda la iniciativa, no quedándole al compadecido más que la acogida agradecida de la misma. Ciertamente, desde tal esquema es muy fácil concluir que la compasión es humillación para el que la recibe y expresión de pretendida superioridad moral en quien la da. Si la compasión sólo pudiera ser eso habría que renunciar a ella en nombre de la moralidad.

Puede, con todo, ser otra cosa, ser una sugere-

rente expresión de la vida moral. Es cierto que lo que la dinamiza es la limitación o desgracia del otro, que es la que provoca el sentimiento de piedad. Pero hay que añadir: la desgracia del otro al que siento igual a mí, tan sujeto de dignidad como yo y precisamente porque le siento así. La compasión sólo tiene sentido moralmente en el marco de estimas de sí que se entrelazan en la común dignidad en la que nos hermanamos. En ese marco, circunstancialmente, y con mucha frecuencia debido a la fortuna más que al merecimiento -ésta es en cualquier caso la circunstancia de discapacidad-, uno tiene más posibilidades de acción que otro en el campo específico que dinamiza la compasión: es normal que sea él el que las utilice, pero teniendo como trasfondo la reciprocidad de semejantes insustituibles. Porque además, visto en su globalidad, todos damos y recibimos en esa relación oficialmente asimétrica, ya que a través de ella ambos realizamos efectivamente nuestra condición de sujetos morales. La compasión es por eso moralmente afinada cuando, por un lado, en todos nosotros quiebra ese orgullo autosuficiente muy moderno desde el que pretendemos "no deber nada a nadie" y, por otro, cuando la vivimos en disposición de experimentarla en las dos direcciones: la del que compadece y la del que es compadecido. Y cuando, además, no sólo no sustituye a la justicia sino que prepara a ella y, llegado el caso, la desborda. Quizá el nombre esté tan dañado por su mal uso que tengamos que renunciar a su utilización -algo a lo que me resisto-. En cualquier caso no deberíamos renunciar a la dinámica moral que puede anidar en él cuando se le asume con autenticidad.

He insistido un poco en esta cuestión porque, ciertamente, las personas con discapacidad son uno de los colectivos específicos que puede estimular la compasión en quienes se sienten interpelados por ellas. Si se expresara luego con la dinámica que acabo de describir, creo que podría ser estimulada. Aunque siempre estando muy atentos a los ecos que provienen de la persona discapacitada que puede acogerla, que nos enseñarán mucho de la calidad de la misma.

5. La compasión queda mejor protegida de

sus riesgos cuando no ignora, sino que refuerza, las dimensiones normativas de nuestra relación con los otros. En este sentido, acabo de hacer una referencia a la justicia, pero ésta es una cuestión que habrá que abordar en la tercera parte de la exposición. Situados aún en esta segunda parte que explora la dimensión relacional de la intención ética, la vertiente normativa que se nos muestra tiene la forma de respeto a la autonomía del otro y reconocimiento debido.

El respeto es, en efecto, el correlato normativo de la solicitud, el que ofrece los criterios mínimos y universalizables para la misma. En la duda sobre las iniciativas hacia las que ésta puede impulsarnos, hay un criterio fundamental de discernimiento en negativo: no podré hacer nada que signifique esa falta de respeto, esto es, la instrumentalización del otro. El imperativo kantiano de humanidad está ahí para recordárnoslo en toda relación, también, por tanto, en las que están implicadas personas con discapacidad: en las que éstas establecen por su iniciativa -les obliga a ellas- y en las que reciben desde la iniciativa de otros -les obliga a éstos-. En concreto, las formas burdas, descaradas, crueles, tan generalizadas históricamente, con las que hemos instrumentalizado a las personas con discapacidad se han hecho hoy menos frecuentes que en el pasado y además denunciadas jurídica y socialmente. Pero no sólo no debemos bajar la guardia ante las que aún persisten a esos niveles, debemos además estar atentos a las formas sutiles de las mismas.

En cuanto al reconocimiento, puede ser considerado como el momento más básico, ya en positivo, del respeto. Lo sitúo en el marco normativo porque se trata de un reconocimiento que se debe al otro. Le tenemos que reconocer en concreto como persona con dignidad, no simplemente haciendo abstracción de su diferencia, como tiende a proponer el esquema más formal de no discriminación que remite al individualismo abstracto. Le reconocemos como tal sujeto (identidad común) específicamente en su diferencia, aunque no reducido a ella, acogiéndola tanto en lo que tiene de querida en unos casos (en aquellos que se desea tomarla como refe-

rencia de identidad específica) como en lo que tiene de impuesta en otros por las circunstancias adversas de la vida o por fenómenos de injusticia. En la primera circunstancia el reconocimiento coherente se prolonga en apoyo a aquellas condiciones que posibilitan la afirmación y pujanza de esa diferencia deseada. En el caso segundo, esta coherencia del reconocimiento se expresa como compromiso solidario por acabar con ella o reducirla en lo posible.

Por lo que respecta a las personas con discapacidad la carencia de adecuado reconocimiento ha sido muy generalizada y es aún relevante. Esta carencia es especialmente grave no sólo por lo que significa en sí sino por las consecuencias que tiene. Es Taylor el que más ha resaltado que el modo de reconocimiento, tanto bueno como malo, construye identidad, sólo que en el primer caso construye esa identidad que potencia la estima de sí que ha sido resaltada antes y en el segundo caso se dificulta gravemente, tanto más gravemente cuanto más mermadas están las posibilidades de ciertas iniciativas en las personas. La aplicación al reconocimiento de las personas con discapacidad viene por sí sola. Para que sientan de verdad la condición de sujetos de dignidad y la expresen como tal en la estima de sí (identidad común, la he llamado) es muy importante que reciban el reconocimiento como tales, reconocimiento que, recordemos, les es debido. Luego, la diferencia concreta de discapacidad, salvo en casos polémicos como el de un sector de la comunidad de sordos en el que no voy a entrar aquí, es sentida como esa desventaja que se desea paliar en lo posible. En este sentido, el reconocimiento activo da un paso más expresándose como colaboración por lograr que esto último sea una realidad.

6. Las experiencias de compasión que antes mencioné subrayan de algún modo, aunque no unilateral ni exclusivamente como he intentado resaltar, la referencia al "para los otros" de la propuesta de Ricoeur. Retomada esta cuestión desde los principios de la ética de las profesiones nos ponen en contacto con lo que en ella se denomina "acción benefactora". Este principio, aplicado específicamente a la relación con las

personas con discapacidad (intelectual), ya lo trabajé ampliamente en el primer estudio reseñado en nota 2, por lo que me remito a lo que dije entonces. De todos modos puede ser útil hacer un par de precisiones: primero desde la constatación de que tiene que asumir lo que acabo de resaltar como respeto a la autonomía de la persona a la que se dirige esa acción. Y en segundo lugar, desde la consideración de tal acción benefactora cuando la realizan los profesionales de la atención a las personas con discapacidad.

Respecto a lo primero, al ejercicio de una acción benefactora que tiene presente la autonomía de los sujetos a los que se dirige, y pensando específicamente en las personas con discapacidad -aunque se pueden aplicar a todas-, cabe proponer estas cuatro orientaciones<sup>5</sup>:

- No se puede hacer el bien sin contar todo lo que se pueda con aquél a quien se hace ese bien: en la base de toda relación está el respeto que se debe a quien es persona con dignidad; éste es el criterio más general que debe ser tenido en cuenta con todos, esto es, también, especialmente, con las personas con discapacidad.
- El paternalismo, la decisión efectiva por parte del benefactor sobre lo que es bueno para el beneficiario, sólo está justificado si responde a carencias reales de autonomía en éste, si se expresa sólo en el ámbito de esas carencias y en proporción a las mismas, y si se ejerce con la intención prioritaria de que pueda superarlas en la medida de lo posible. En este sentido hay que decir que la beneficencia debe prolongarse todo lo posible en autonomía y ser sustitutiva de ésta sólo en lo inevitable. La aplicación al caso de las personas con discapacidad, a cada una en su modo y nivel, es, de nuevo, clara.
- En aquellos ámbitos en los que las personas tienen suficiente capacidad, tienen derecho a su autonomía frente a cualquier paternalismo, aunque luego desde ella les toca discernir lo que es su bien y tenerlo presente en su relación con quienes pueden ejercer con ellos una determinada acción benefac-

tora -es su responsabilidad-. Aquí es la autonomía la que debe abrirse lúcida y libremente a la beneficencia. También esto es aplicable a las personas con discapacidad, aunque a veces no lo tenemos presente, especialmente cuando se trata de discapacidad intelectual: al reconocerles los ámbitos de autonomía que pueden tener les estamos invitando a que los ejerzan con responsabilidad. Y dentro de esa responsabilidad en la construcción de su vida lograda desde su autonomía, puede estar el pedir ciertas ayudas de un cierto modo. La autonomía no se tiene que identificar, en nadie, con insuficiencia en su sentido duro, aunque sí con gestión de las propias insuficiencias.

- La autonomía del beneficiario ofrece un horizonte hermenéutico a la acción benefactora de los sujetos llamados a ejercerla (en el caso de las personas discapacitadas: familiares, profesionales, voluntarios). La acción benefactora no sólo debe respetar la autonomía, debe acogerla, insertarla en su seno, esto es, debe transformarse desde las demandas del beneficiario, que actúan en este sentido como factor de discernimiento. Una vez más, la aplicación al fenómeno de la discapacidad resulta no sólo clara sino fecunda. Este fenómeno es muy complejo, en sus modos y en sus niveles. Las demandas que pueden venir desde la autonomía de los afectados por él son por eso igualmente dispares en contenidos e intensidades. Pero a todas hay que estar atentos.

Por lo que se refiere al hecho de que la acción benefactora puede ser ejercida específicamente por profesionales de la atención a las personas con discapacidad, me limito a hacer una pequeña observación que me va a servir a su vez de puente para pasar a la tercera parte de la exposición. Estos profesionales, de modo directo o indirecto, están ligados a la persona con discapacidad por un contrato y en general en el marco de una institución. Desde este punto de vista se

constituyen en agentes que intervienen en el tercer nivel de la intención ética, el que tiene que ver con la justicia, que en seguida paso a abordar. Pero, además, establecen relaciones personalizadas con las personas discapacitadas a las que atienden y en este sentido se sitúan también en este nivel del "con y para los otros" en el que todavía estamos. Este nivel no puede ignorar la justicia, pero aporta algo específico. Lo concretaría por mi parte en lo que podemos llamar "ética de las virtudes", que afecta, por supuesto, a todos los que entran en relación, también por tanto a las propias personas con discapacidad, a los familiares, a los voluntarios. No voy a abordar aquí esta cuestión, que pediría quizá un tercer estudio complementario con los que voy tratando de desbrozar la ética ante la discapacidad. Me limito a señalar que cultivar disposiciones interiorizadas (virtudes) que son decisivas para la plenitud de las relaciones (en nuestro caso las que implican el fenómeno de la discapacidad) puede ser algo decisivo en esa orientación hacia la vida lograda, con y para los otros. Algo igualmente importante para completar una orientación a la justicia que puede tender a centrarse unilateralmente en la toma de decisiones correctas, en las acciones a realizar.

---

en instituciones justas ■ ■ ■

---

1. La estima de sí y la solicitud con el otro son incompletas sin referencia a las instituciones justas. Efectivamente, sin éstas no podemos llegar en nuestra acción moral a los "cada uno sin rostro", a aquéllos a los que no alcanza nuestra relación personalizada y que, a pesar de ello, pueden tener pretensiones morales respecto a nosotros. Pero es que además, incluso con los que tenemos esa relación, las tareas a realizar pueden ser de tal naturaleza que desborden las posibilidades a nuestro alcance, precisando la institución para cubrir las.

Debe incluirse como institución a todas las estructuras del vivir juntos de una comunidad histórica, irreductibles a las relaciones personales y

<sup>5</sup> Me las inspira Augusto Hortal en su obra *Ética general de las profesiones*, Bilbao, Desclée de Brouwer, 2003, aunque las re trabajo a mi modo.

ligadas a la noción de distribución en sentido amplio (derechos, deberes, bienes, poderes, etc.). En la medida en que las introducimos en el campo de la ética, damos a ésta una dimensión política, en su sentido amplio pero también específico.

2. Frente a enfoques marcada e inmediatamente deontológicos de esta cuestión -lo justo antes que lo bueno, lo justo como lo legal- Ricoeur, al situarla en la intención ética inicialmente teleológica, insiste en que lo primero es lo justo como bueno. Y esto se expresa fundamentalmente en el papel prioritario que tiene el *sentido de la justicia*, correlato moral de la estima de sí y de la solicitud, que sólo luego se formalizará, sin agotarse, en los sistemas jurídicos. Este sentido de la justicia remite, por supuesto, al mundo de las convicciones cargadas de dimensiones emocionales aunque no reducidas a ellas. Se expresa inicialmente como "sentido de la injusticia", que se hace manifiesto cuando ante una marginación, explotación o victimación expresamos: "¡no hay derecho!". La finura moral tiende a estar más aquilatada cuando es el otro víctima el que provoca en nosotros, desde nuestra solidaridad con él, esta dinámica. Pide además que potencialmente sea universalizable, esto es, que no sintamos la indignación sólo ante víctimas que "son de los nuestros". Desde ahí precisamente está abierta a que la experimentemos también en nuestra propia victimación (yo soy otro como el otro).

Esto significa que lo que es la justicia se aquilata no tanto a partir de la consideración de individuos separados, formalmente libres e iguales, que entran en relaciones contractuales, sino cuando la construimos desde ese sentido de la justicia que se desvela en la constatación de las injusticias y que implica determinados grados de solidaridad. Aunque en un momento dado la formalización pueda servir de ayuda para la universalización, desvelando la igualdad de base que fundamenta y alienta a la justicia.

Pues bien, creo que las personas con discapa-

cidad son uno de esos colectivos que pueden despertar del modo moralmente más preciso, y con mecanismos de exigibilidad, no de compasión supererogatoria, este sentido de la justicia. Inicialmente se nos muestran como desaventajadas en determinadas capacidades que apreciamos. Ya de por sí la desventaja hiere el sentido de la igualdad, la base de la justicia, y llama espontáneamente a corregir en lo que podamos la obra de la desventura y a paliarla en lo que no podamos para reconstruir la igualdad dañada. Si además sobre esa desventaja se asienta una marginación o una explotación, si se da por tanto una victimación explícita, la herida en nuestro sentido de justicia se hace mayor. Ciertamente podemos embotar ese sentido, podemos cerrar nuestros ojos a la realidad (el relativo ocultamiento social de las personas con discapacidad puede facilitar este autoengaño), pero se tratará entonces de eso, de "mala fe".

3. Desde este punto de vista, sostengo ya desde hace algún tiempo que una de las referencias privilegiadas para inspirar propuestas de justicia distributiva y para evaluar las que se ofrecen es concretamente analizar cómo se asume en ellas la problemática de la discapacidad. Porque, para empezar, es cierto que el sentido de justicia no basta. Debe desarrollarse en *principios de justicia* en sentido estricto, en los que lo deontológico, lo justo como legítimo, como normatividad exigible, pasa a primer plano. Ahora bien, nos encontramos con que en este campo hay mucha más disparidad que la que existe en cuestiones relacionadas con la acción benefactora o la autonomía, con que hay varias propuestas, discordantes entre ellas en puntos fundamentales.

En principio, recordemos, la justicia distributiva propone el reparto equitativo de diversos bienes entre el conjunto de los ciudadanos, a través de la mediación de las instituciones públicas. Lo que supone responder a dos cuestiones: qué bienes deben distribuirse y con qué criterios<sup>6</sup>. Las teorías de la justicia más relevantes hoy

<sup>6</sup> Hay además una tercera pregunta, la relativa al ámbito poblacional de distribución. En las actuales circunstancias de humanidad se responde implícitamente que es el Estado. Pero un enfoque global de la justicia pide que se desborde este ámbito al menos en lo relativo a las necesidades y capacidades básicas de los humanos, para asumir una perspectiva mundial.

en día, las que tratan de asumir estas cuestiones, son cuatro: la utilitarista, la liberal libertarista, la liberal igualitaria y la comunitarista. Las presenté sintéticamente, aplicándolas al campo de la discapacidad en la reflexión citada en nota 2. Así que no voy a repetir lo que entonces propuse. Pero sí conviene retomar la conclusión. Partiendo del supuesto básico de la afirmación plena de la dignidad de las personas, en nuestro caso de las personas con discapacidad, tomando a éstas como criterio de discernimiento, concluía, y me reafirmo, en que hay que desechar como inadecuadas las dos primeras teorías, siendo asumible la cuarta sólo desde un cierto modo de entenderla. Esto es, en la práctica hay que insistir fundamentalmente, con las correcciones y desarrollos que se precisen<sup>7</sup>, en la vía del liberalismo igualitario, el que proponen autores como Rawls o Dworkin, abierto a determinados aspectos de la sensibilidad comunitarista.

En esta propuesta, las personas con discapacidad son un colectivo desaventajado que tiene pleno derecho a disfrutar de las políticas de discriminación o acción positiva y de compensación, que tiene pleno derecho, por tanto, a que el Estado las garantice, asegurando que todas ellas disponen de todos los recursos que son precisos para equilibrar en lo posible las oportunidades y paliarlas en lo no posible. Aunque queda luego en el terreno de lo discutible, de las opciones partidarias legítimas, la modalidad concreta de las mismas: si ofreciendo los recursos a través de las instituciones públicas, o como apoyo -adecuadamente condicionado- a las instituciones privadas que trabajan el campo de la discapacidad, o de modos mixtos.

4. Con esta última observación se pone de relieve que el ámbito de lo institucional no es sólo el sector público. También está el sector privado, con gran tradición en el campo de la discapacidad. Creo que desde el punto de vista de la justicia deben pedírsele dos comportamientos.

En primer lugar, que oriente su práctica con sentido de la universalidad, en este caso con sen-

tido de la universalidad en la atención a las personas con discapacidad. Concretamente, que no afiance la estrategia del liberalismo libertarista que remite a la privacidad la atención a los socialmente desaventajados, con lo que la condiciona a las posibilidades económicas. Sino que, aunque su atención sea inevitable parcial, la haga de modo tal que empuja socialmente hacia una atención generalizada y de calidad, animada por la justicia distributiva y no por la limosna o la fortuna.

En segundo lugar, que tanto en la propia estructuración de la dinámica de poder como en el comportamiento de los diversos agentes -especialmente los profesionales- esté animada por la realización de lo que, desde categorías elaboradas por MacIntyre, podemos llamar bien interno de las prácticas. Toda práctica social, en este caso la atención a las personas con discapacidad, está animada por un bien interno, aquí el de potenciar las capacidades de esas personas situándolas adecuadamente para un proyecto de vida lograda. Normalmente, además, las prácticas se realizan en el marco de instituciones, como es aquí el caso, que permiten que la acción benefactora se haga desde los parámetros de la justicia. Pues bien, el problema aparece a partir del hecho de que la prosecución de bienes internos puede acarrear, adherido a ella, el logro de bienes externos, como el poder, la fama, el dinero. Las instituciones se corrompen, no sirven a esa acción benefactora enmarcada en la justicia, no sólo cuando alguien roba descaradamente, también cuando los bienes internos de las mismas están subordinados a los bienes externos, cuando los gestores y los profesionales no tienen como objetivo prioritario destacar en excelencia (tarea en la que los esfuerzos de cada uno suman), sino acaparar bienes externos (tarea en la que esos esfuerzos compiten sin sumar). Todos los implicados en instituciones de apoyo a las personas con discapacidad (en este caso, tanto privadas como públicas) deben preguntarse si están instrumentalizando o no el bien interno al que sirven.

<sup>7</sup> En Rawls hay ciertas ambigüedades a la hora de aplicar los principios de justicia que propone a quienes en la "lotería" que reparte los "talentos naturales" han quedado en desventaja.

5. Antes destacué que acción benefactora y autonomía se coimplicaban y apunté que se abrían a la justicia. Ahora, señalado este último principio, hay que resaltar que se imbrica firmemente con los anteriores. La justicia, en efecto, es condición de posibilidad de una realización básica y para todas las personas con discapacidad de la labor benefactora, así como del desarrollo máximo de su autonomía. A su vez, marca los justos entornos de los otros dos principios: ni la autonomía de los familiares, profesionales, voluntarios o de las propias personas con discapacidad, ni la acción benefactora deben ir en

contra de lo que pide la justicia; ésta, potenciándolas, les marca a su vez los límites de lo que puede hacerse.

Acabo ya. Las diversas consideraciones que he ido desgranando a lo largo de esta presentación están hechas con pudor. Porque sé que son los propios afectados por la discapacidad y los que habitualmente viven con ellos o tienen su compromiso profesional centrado en ellos los que tienen la voz decisiva en estas cuestiones. Si lo que acabo de decir les sirve para estimular esa voz, habrá valido la pena. Por mi parte, desde su escucha, estoy abierto a cuantas rectificaciones sean necesarias.