

Dignidad Humana y Discapacidad Intelectual

► **O88**
 Bioética

► **José Ramón Amor Pan***

► RESUMEN

Alrededor del 10% de la población mundial, o sea 650 millones de personas, vive con una discapacidad, de los cuales en torno a 100 millones son personas con una discapacidad intelectual. Constituyen la mayor minoría del mundo.

La actitud de terceros ante la persona con discapacidad intelectual será éticamente satisfactoria sólo cuando llegue a respetar, valorar y promover en ella su dignidad humana.

► Palabras Clave

Discapacidad, dignidad, respeto.

► **Fecha Recepción: Abril 25 de 2007**

► **Fecha Aceptación: Mayo 29 de 2007**

* José Ramón Amor Pan (A Coruña, España, 1966) es Doctor en Teología Moral por la Universidad Pontificia Comillas (1997), en donde ejerció la docencia entre los años 1995 y 2001. Durante ese periodo enseñó también en la Facultad de Ciencias Experimentales y Técnicas de la Universidad San Pablo-CEU y en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Rey Juan Carlos. En la actualidad reside en su ciudad natal, en donde es Director de la Residencia Universitaria "José Sardina", escribe en el periódico *La Voz de Galicia* y en el semanario católico *Vida Nueva*. También colabora en *Radio Voz*. Es miembro de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica y del Instituto de Estudios Sociosanitarios Varela de Montes. Sus principales son: *Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental* (Madrid, 2000²), *Introducción a la Bioética* (Madrid, 2005²), *Ética y discapacidad intelectual* Madrid, 2007². Email: axeljr@terra.es



► **ABSTRACT**

More or less 10% of the world population, it means 650 million people, live with disability, 100 million of them, they have intellectual disability. They are the minority.

The attitude of the third party with people with disability will be ethical only when they respect, value and promote the human dignity.

► **Key Words**

Disability, dignity, respect.

Pasados ya los dos primeros trienios del nuevo milenio, tristemente marcados por los atentados del 11S y del 11M, dos preguntas asedian mi conciencia: ¿de qué lastres ha de liberarse la moral para conformar una conciencia planetaria? ¿Qué nuevos retos tendrá que afrontar en adelante la bioética en un mundo globalizado? Probablemente pocas expresiones se hayan popularizado más a lo largo del siglo XX que ésta de la "dignidad humana". Ignoro si tiene fecha exacta de nacimiento, más bien entiendo que

es un concepto que se fue elaborando a lo largo de mucho tiempo y con múltiples aportaciones de diferentes fuentes y tradiciones. Pero de lo que no cabe la menor duda es que la promulgación de la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* por parte de la ONU el 10 de diciembre de 1948 marcó un antes y un después claramente delimitados. En el preámbulo de dicha declaración se afirma que "la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana", y el artículo primero proclama: "Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos". Normalmente las proclamaciones solemnes de enunciados que aparentemente

► 090
Bioética

Creo que no hace falta abundar en los ejemplos, aunque no está de más recordar —en unos tiempos en los que la libertad de investigación parece absoluta y la panacea a todos los males de la Humanidad— que "desde el comienzo de la Segunda Guerra Mundial se realizaron, en Alemania y en los países ocupados, experimentos médicos criminales en gran escala sobre ciudadanos no alemanes, tanto prisioneros de guerra como civiles, incluidos judíos y personas asociales. Tales experimentos no fueron acciones aisladas o casuales de médicos o científicos que trabajaran aislados o por su propia responsabilidad, sino que fueron el resultado de una normativa y planeamiento coordinados al más alto nivel del gobierno, del ejército y del partido nazi, practicado como parte del esfuerzo de guerra total. Fueron ordenados, aprobados, permitidos o sancionados por personas que ocupaban cargos de autoridad, las cuales estaban obligadas, de acuerdo con los principios de la ley, a conocer esos hechos y a tomar las medidas necesarias para impedirlos y ponerles fin"¹. No me voy a detener en este asunto, pues nos llevaría mucho más lejos que los límites estrictos de este artículo, pero recomiendo la lectura, entre otros, del libro de J. Cornwell, *Los científicos de Hitler* (Paidós, Barcelona

En los tiempos antiguos la idea de que unos seres humanos debían estar sometidos de manera absoluta a otros se consideraba algo tan natural que virtualmente nadie la cuestionaba. Filósofos de tanta trascendencia histórica como Aristóteles o Platón no tenían ningún reparo en aceptar la esclavitud.

son claros y evidentes obedece a que en la práctica —y a veces también en la teoría— no resultan ni tan claros ni tan evidentes. Tres toques de atención: el desengaño lúcido de utopías fracasadas, la denuncia mayéutica de los sofismas que abundan y la crítica esperanzada hacia un futuro mejor. Se trata de encontrar referentes morales que, volviendo a la realidad social de la que han debido partir, sirvan de crítica y de orientación para la acción justa, para avanzar hacia horizontes de plenitud humana.

La conciencia moral de la Humanidad no había salido bien parada de la Segunda Guerra Mundial por las atrocidades que unos y otros habían cometido durante la contienda.

2005). Tan sólo recordar que prácticas similares se realizaron en otros muchos países, como lo aconteció en la Willobrook State School, una institución norteamericana para personas con discapacidad intelectual en la que se infectó deliberadamente a niños con el virus de la hepatitis, bajo condiciones controladas, con el objetivo era conocer mejor la historia natural de la enfermedad y comprobar los efectos de la gamma-globulina. Resulta sorprendente que los mismos que se horrorizaron de los experimentos de los médicos nazis pudieran mostrarse tan acrílicos en relación a lo que sucedió en su propio país².

En los tiempos antiguos la idea de que unos seres humanos debían estar sometidos de manera absoluta a otros se consideraba algo tan natural que virtualmente nadie la cuestionaba. Filósofos de tanta trascendencia histórica como Aristóteles o Platón no tenían ningún reparo en aceptar la esclavitud. A los esclavos se los compraba y se los vendía como si fueran simples objetos, el trato que recibían dependía exclusivamente del arbitrio de su amo, quien podía cometer con ellos mil atropellos y crímenes de gran crueldad y saña, lo único que importaba era su capacidad de trabajar de sol a sol, estaban sujetos a los castigos corporales y a la explotación sexual, quedaban en definitiva al margen del reino moral que protegía a los seres humanos *verdaderos*. Sólo en fecha tan reciente como el año 1962 se puso fin oficialmente a la esclavitud en la península Arábiga. Por no hablar de la discriminación en EEUU de los negros o del apartheid sudafricano, cuyo simple recuerdo debería hacer sonrojar de vergüenza a más de uno. Insisto, no hace tanto tiempo de esas prácticas.

Los derechos humanos –y la afirmación de la común dignidad humana de todos los seres humanos en la que aquéllos están fundamentados– se han ido reconociendo a lo largo de la Historia a través de un lento y nada fácil proceso de aprendizaje moral y conquista sociopolítica. Si bien no considero que el hombre sea un “lobo para el hombre”, bien es cierto que los hombres no somos ángeles y que desde nuestra más tierna infancia necesitamos que nos enseñen a respetar los límites que existen (muy a pesar de nuestro egocentrismo y codicia) y que deben ser observados en aras del bien común y el más elemental sentido de la moral. El tema de la ascensión de la conciencia de las libertades sociales del hombre y los derechos humanos es de los más interesantes y reveladores de la Historia de Occidente. La conciencia clara y universal de la existencia de tales libertades y derechos es propia de la Modernidad. La *Declaración de Virginia* de 1776 es la primera que contiene un catálogo específico de derechos del hombre. La filosofía que está en su base tiene un tono empirista y práctico, procedente de la filosofía de Locke, del iusnaturalismo de los siglos XVII y XVIII y de Montesquieu en lo que se refiere a las estructuras del poder. A ella siguió en 1793 la Declaración francesa de los derechos del hombre y del ciudadano. Pero no será hasta 1948 cuando este movimiento alcance su verdadera consolidación.

La reciente *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea* afirma en su preámbulo: “Los pueblos

de Europa, al crear entre sí una unión cada vez más estrecha, han decidido compartir un porvenir pacífico basado en valores comunes. Consciente de su patrimonio espiritual y moral, la Unión está fundada sobre los valores indivisibles y universales de la dignidad humana, la libertad, la igualdad y la solidaridad, y se basa en los principios de la democracia y del Estado de Derecho. Al instituir la ciudadanía de la Unión y crear un espacio de libertad, seguridad y justicia, sitúa a la persona en el centro de su actuación”. Sin duda estamos ante una expresión talismán, un eslogan, una muletilla que gustan usar abundantemente, en particular, nuestros políticos. Pero, ¿la dignidad humana es algo más que eso o, como escribió Ruth Macklin³, es un concepto vacío del que habría que prescindir cuanto antes?

Las palabras suelen esconder sus propias trampas. Es verdad que en no pocas ocasiones hemos caído en la tentación de la grandilocuencia estéril y barata. Pero eso no significa que el concepto sea inútil o que pueda ser reconducido a otros; muy al contrario, en mi opinión, esta categoría constituye un lugar primario de apelación ética, y así lo demuestra la Historia. Estamos demasiado acostumbrados a hablar de la dignidad humana y de los derechos fundamentales, es cierto. Por lo que, también hay que reconocerlo, estamos en la peor situación posible para valorarlos en su justa medida. A los occidentales del siglo XXI el lenguaje de la dignidad humana nos deja totalmente indiferentes. Es un lenguaje blando, que a nada compromete. La ciudadanía parece fatigada. ¿Cómo personas vueltas solamente hacia ellas mismas, indiferentes al prójimo tanto como al bien público, pueden todavía indignarse, dar prueba de generosidad, reconocerse en la reivindicación ética? Pero, ¿qué ocurriría si no pudiéramos disfrutar de los derechos fundamentales que emanan de nuestra dignidad humana? ¿Por qué no echamos una mirada a aquellas tierras lejanas o, dentro de la nuestra propia, a aquellos colectivos –que los hay– para los que este lenguaje todavía tiene mucho que decir? Creo que es urgente reactualizar un lenguaje moral duro que nos aleje del relativismo y el subjetivismo imperantes por doquier, so pena no sólo de perpetuar determinadas discriminaciones sino acentuarlas y volver a poner de moda algunas ya pasadas. Mi experiencia en el campo de la discapacidad intelectual, en particular, y de la dependencia en general así me lo hace pensar.

“La revitalización de la exigencia ética resulta tanto más significativa cuanto que nuestra cultura cotidiana, la

Nuestra tesis la podemos resumir diciendo que cada persona es una historia sagrada, un valor en sí mismo, intrínseco, protegible, que entraña y se realiza mediante la posesión y el reconocimiento recíproco de derechos fundamentales. En definitiva, de lo que se trata es de afirmar que todo ser humano, por el simple hecho de serlo, posee dignidad en sí mismo y merece igual consideración y respeto que los demás seres humanos.

de los medios, el consumo, la publicidad, se halla ampliamente dominada por la felicidad individual, el ocio, el amor al cuerpo y los valores individualistas del éxito y del dinero. Desde que nuestras sociedades entraron en la era del consumo de masas, son los valores individualistas del placer y de la felicidad, de la plenitud íntima, los que predominan, y ya no la entrega de la propia persona, la virtud austera, la renuncia a uno mismo. Ciertamente, se observa el retorno a la preocupación por los valores tanto en política como en los medios y en las empresas; y, qué duda cabe, las operaciones caritativas y humanitarias se multiplican. No obstante, simultáneamente estamos sumidos en una cultura individualista del bienestar, del éxtasis del cuerpo, del éxito y la autonomía subjetivos. Por consiguiente, nos encontramos en una situación inédita: la exigencia ética se halla cada vez más presente pero, al mismo tiempo, ya no se hace un llamamiento a los individuos para que se consagren a algo, para que hagan donación de su persona, para que se sacrifiquen por la causa que sea y vivan para los demás"⁴.

1. HOMO, SACRA RES HOMINI

Desde esta perspectiva, la premisa de la que partimos en nuestro trabajo es el reconocimiento del valor absoluto del ser humano. De éste se han dicho, con razón, muchísimas cosas. Aquí se opta por calificarlo como animal vulnerable y solidario (= social, interdependiente, menesteroso, nunca autosuficiente ni autárquico), preocupado como estoy por la necesidad de diagnosticar sus limitaciones y curar sus heridas. Porque, como afirma mi querido Juan Masiá, "la antropología del diagnóstico, el desengaño y la desideologización lleva consigo la ética de la compasión y la praxis solidaria"⁵. Nuestra tesis la podemos resumir diciendo que cada persona es una historia sagrada, un valor en sí mismo, intrínseco, protegible, que entraña y se realiza mediante la posesión y el reconocimiento recíproco de derechos fundamentales. En definitiva, de lo que se trata es de afirmar que todo ser humano, por el simple hecho de serlo, posee dignidad en sí mismo y merece igual consideración y respeto que los demás seres humanos. Para nosotros, la clave de todo esto radica en no hacer distinciones entre unas personas y otras, y en luchar por un mundo donde también haya espacio para los más necesitados y para los que, por imperativo de la propia naturaleza, no resultan rentables ni útiles para la sociedad, o todo lo rentables y útiles para la sociedad en la que vivimos. La Humanidad, por distintos

y convergentes caminos, ha descubierto que el modo más seguro y eficaz de conseguir la felicidad y la justicia es afirmando el valor intrínseco de cada ser humano, un valor absoluto y axiomático, que a su vez se ha concretado en los llamados derechos humanos. Cuando la persona se convierte en medio y no en fin, cuando se la instrumentaliza para preservar la cultura o el grupo o el desarrollo, cuando se piensa que unos individuos valen más que otros, las violaciones de los derechos humanos se justifican fácilmente y el dolor de las personas no es tenido en cuenta; el fin acaba justificando los medios. El hombre acaba convirtiéndose en un demonio para sus semejantes⁶. El ser humano es una realidad consistente por sí mismo, más allá de cualquier postulado ideológico. "Homo, sacra res homini", escribió Séneca en una de sus *Epístolas Morales a Lucilio* (95,33) "el hombre es una realidad sagrada para el hombre". Así es, y así debería ser.

En un mundo perfecto, los derechos enumerados en la *Declaración Universal de Derechos Humanos* serían suficientes para proteger a todos porque los derechos del hombre son los derechos de todo hombre. Esta debería ser una afirmación clara y evidente, una auténtica perogrullada; pero, por desgracia, la realidad es muy terca y camina en no pocas ocasiones por otros derroteros y nos enseña que ésta es una verdad que necesita ser permanentemente recordada, pues corre riesgo de caer en olvido cuando se trata de aquellos que apenas son tenidos por hombres. En la práctica a ciertos grupos (como las mujeres, los niños, los inmigrantes y los discapacitados)

En un mundo perfecto, los derechos enumerados en la Declaración Universal de Derechos Humanos serían suficientes para proteger a todos porque los derechos del hombre son los derechos de todo hombre. Esta debería ser una afirmación clara y evidente, una auténtica perogrullada; pero, por desgracia, la realidad es muy terca y camina en no pocas ocasiones por otros derroteros y nos enseña que ésta es una verdad que necesita ser permanentemente recordada, pues corre riesgo de caer en olvido cuando se trata de aquellos que apenas son tenidos por hombres.

les ha ido peor que a otros y se ha hecho necesario promulgar textos específicos que tienen por objeto promover los derechos humanos de tales grupos.

Alrededor del 10% de la población mundial, o sea 650 millones de personas, vive con una discapacidad, de los cuales en torno a 100 millones son personas con una discapacidad intelectual. Constituyen la mayor minoría del mundo. Yo me voy a detener, como reza el título del artículo, en las personas con discapacidad intelectual, aquellas que sufren un "un trastorno del desarrollo caracterizado por una capacidad intelectual general significativamente inferior al promedio (un CI de aproximadamente 70 o inferior), que se acompaña de limitaciones significativas de la actividad adaptativa propia de por lo menos dos de las siguientes áreas de habilidades: comunicación, cuidado de sí mismo, vida doméstica, habilidades sociales/interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad. Su inicio debe ser anterior a los 18 años"⁷. La discapacidad intelectual tiene diferentes etiologías y puede ser considerada como la vía final común de varios procesos patológicos que afectan el funcionamiento del sistema nervioso central.

Cuando veo la plenitud vital que estas personas pueden vivir, lamento en lo más profundo de mi corazón que no puedan vivirla todas y cada una de ellas y que lo alcanzado hasta el momento no sea más que una gota de agua en la inmensidad del océano. Y esa plenitud no pueden vivirla todas las perso-

Siete jóvenes con síndrome de Down, acompañados de monitores, deciden pasar un rato en un conocido pub de su ciudad, y cuál no sería su sorpresa cuando se les prohíbe la entrada porque "aquí no se permiten subnormales"

nas con discapacidad intelectual porque no se tiene el firme convencimiento de que pueden alcanzarla y no se asignan a ello, por consiguiente, los recursos humanos y económicos necesarios. Aunque, en el fondo, "más que la falta de recursos son las actitudes las que a menudo obstaculizan el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidades", como dijo el 27 de enero de 2006 la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Louise Arbour. En verdad, la historia de la discapacidad intelectual es la historia de la marginación y discriminación de unos seres humanos por el conjunto de la sociedad. Gracias a Dios, pasado el tiempo del rechazo total, del simple limitarse a mantenerlos con vida y de algunas iniciativas educativas aisladas, la persona con discapacidad intelectual se ha convertido en centro de esfuerzos médicos, educativos, rehabilitadores y económicos continuados. Nuestra sociedad, ciertamente, ha avanzado en la consideración de las personas con discapacidad intelectual, no me cansaré de repetirlo. La *Ley de Integración Social del Minusválido* del año 1982 supuso en España un fuerte empuje en esa dinámica de conquista de derechos y confío en que la reciente *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia* sea el empuje definitivo que hacía falta. Pero, no lo olvidemos, este

cambio ha sido posible gracias sobre todo al esfuerzo y el tesón de las familias de las personas con discapacidad intelectual. Ellas han sido las que a partir de la década de los cincuenta, primero individualmente, luego organizadas en asociaciones y, finalmente, coordinadas en FEAPS, han luchado por situar a la persona con discapacidad intelectual en el lugar que le corresponde por derecho propio dentro de la sociedad: el discapacitado intelectual es sujeto de derechos y deberes como cualquier otro ser humano. Se ha pasado de centrarse obsesivamente en el déficit a ver con optimismo las potencialidades abiertas que porta la persona con

discapacidad intelectual, de una dialéctica paternalista a otra en donde la clave es la promoción de la autonomía personal, de la segregación en espacios diferenciados a la integración y participación normalizada en el discurrir ordinario de la sociedad.

Ya no se habla de las "existencias que son una carga", de las "cáscaras humanas vacías", de los "idiotas profundos", de los "insoportables seres, maliciosos y de mente torcida", de los "mentalmente impedidos", ni tampoco de esas "vidas indignas de ser vividas"⁸. A nivel internacional, tuvo mucho que ver como motor de cambio la *Declaración de Derechos del Retrasado Mental* (1971), la proclamación de 1981 como *Año Internacional para los Minusválidos*, el *Programa de Acción Mundial para los Impedidos* (1982) y la declaración de 1983-1992 como *Decenio de las Naciones Unidas para los Minusválidos*. De todo ello, permítanme recordar en su literalidad e integridad el primero de los documentos, por la importancia crucial que tuvo en todo este proceso.

"La Asamblea General,

Consciente de la obligación de los Estados Miembros de las Naciones Unidas, contraída en virtud de la Carta, de adoptar medidas conjunta o separadamente, en cooperación con la Organización, para promover niveles de vida más elevados, trabajo permanente para todos y condiciones de progreso y desarrollo económico y social,

Reafirmando su fe en los derechos humanos y las libertades fundamentales y en los principios de paz, dignidad y valor de la persona humana y de justicia social proclamados en la Carta,

Recordando los principios de la Declaración Universal de Derechos Humanos, los pactos internacionales de derechos humanos y la Declaración de los Derechos del Niño, y las normas de progreso social ya enunciadas en las constituciones, las convenciones, las recomendaciones y las resoluciones de la Organización Internacional del Trabajo,

la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, la Organización Mundial de la Salud, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia y otras organizaciones interesadas,

Subrayando que en la Declaración sobre el Progreso y el Desarrollo en lo Social se ha proclamado la necesidad de proteger los derechos de los física y mentalmente desfavorecidos y de asegurar su bienestar y su rehabilitación,

Teniendo presente la necesidad de ayudar a los retrasados mentales a desarrollar sus aptitudes en las más diversas esferas de actividad, así como de fomentar en la medida de lo posible su incorporación a la vida social normal,

Consciente de que, dado su actual nivel de desarrollo, algunos países no se hallan en situación de dedicar a estas actividades sino esfuerzos limitados,

Proclama la presente Declaración de Derechos del Retrasado Mental y pide que se adopten medidas en el plano nacional o internacional para que sirva de base y de referencia común para la protección de estos derechos:

I.- El retrasado mental debe gozar, hasta el máximo grado de viabilidad, de los mismos derechos que los demás seres humanos.

II.- El retrasado mental tiene derecho a la atención médica y el tratamiento físico que requiera su caso, así como a la educación, la capacitación, la rehabilitación y la orientación que le permitan desarrollar al máximo su capacidad y sus aptitudes.

III.- El retrasado mental tiene derecho a la seguridad económica y a un nivel de vida decoroso. Tiene derecho, en la medida de sus posibilidades, a desempeñar un empleo productivo o alguna otra ocupación útil.

IV.- De ser posible, el retrasado mental debe residir con su familia o en un hogar que reemplace al propio, y a participar en las distintas formas de la vida de la comunidad. El hogar en que viva debe recibir asistencia. En caso de que sea necesario internarlo en un establecimiento especializado, el ambiente y las condiciones de vida dentro de tal institución deberán asemejarse en la mayor medida posible a los de la vida normal.

V.- El retrasado mental debe poder contar con la atención de un tutor cualificado cuando esto resulte indispensable para la protección de su persona y sus bienes.

VI.- El retrasado debe ser protegido contra toda explotación y todo abuso o trato degradante. En caso de que sea objeto de una acción judicial, deberá ser sometido a un proceso justo en que se tenga plenamente en cuenta su grado de responsabilidad, atendidas sus facultades mentales.

Más allá de lo que algunos podrían calificar de simples anécdotas, existe una fuerte corriente de pensamiento que a nivel teórico sigue dudando de la condición personal de aquellos seres humanos afectados por una discapacidad intelectual. Como ejemplo cabe citar a Peter Singer¹⁰, quien establece una clara diferencia entre ser humano y persona como punto de partida de todo su edificio argumental (no todos los seres humanos son personas y sólo éstas son portadoras de derechos): "El hecho de que un ser sea humano, en el sentido de miembro de la especie *homo sapiens*, no es pertinente para el mal que supone acabar con su vida; la diferencia viene dada más bien por características tales como la racionalidad, la autonomía y la conciencia de uno mismo"¹¹.

VII.- Si algunos retrasados mentales no son capaces, debido a la gravedad de su impedimento, de ejercer efectivamente todos sus derechos, o si se hace necesario limitar o incluso suprimir tales derechos, el procedimiento que se emplee a los fines de esa limitación o supresión deberá entrañar salvaguardas jurídicas que protejan al retrasado mental contra toda forma de abuso. Dicho procedimiento deberá basarse en una evaluación de su capacidad social por expertos calificados. Asimismo, tal limitación o supresión quedará sujeta a revisiones periódicas y reconocerá el derecho de apelación a autoridades superiores⁹.

2. CONVENCION INTERNACIONAL AMPLIA E INTEGRAL PARA PROTEGER Y PROMOVER LOS DERECHOS Y LA DIGNIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Pero, miren ustedes, a pesar de todo, todavía hoy, cuando ya nos hemos adentrado en el Tercer Milenio, estas personas siguen siendo discutidas en su humanidad. Aquí radica el meollo de todo el problema, un problema de raíz netamente antropológica, que se emponzoña todavía más si sostenemos una moral de corte utilitarista. Y es que la persona con discapacidad intelectual es en la práctica mirada y tratada como un sub-humano o semi-humano. A veces incluso no es mirada; se rehuye inconfesadamente estar ante ella cara a cara; y en esa huida apenas consciente los hombres le demuestran no estar reconociéndola como uno más entre ellos. "De vez en cuando aparecen en el Foro de Canal Down21 sombras que nos estremecen. Un niño que es rechazado en el parque por otros niños y, lo que es peor, por comentarios inaceptables de los papás de esos niños; una frase cruel escrita por alguien que intenta envenenar el ambiente que respiramos; el relato de una peregrinación infructuosa en busca de un colegio al que parece que nunca se llega. En fin, situaciones que delatan hasta qué punto, todavía, en el mundo que consideramos civilizado se asoman actitudes -y quizá sólo vemos la punta del iceberg- que no han asumido el planteamiento ético inexcusable, principio fundamental que está en el origen de la convivencia inteligente: todos los seres humanos, y las personas con discapacidad lo son, nos reconocemos como seres dotados de dignidad, es decir, poseedores de un valor intrínseco por el hecho de ser personas", podemos leer en el Editorial de septiembre 2006 de www.Down21.org. Para muestra, dos episodios recientes acaecidos en España:

- Durante las vacaciones de Navidad 2006 un grupo de personas con discapacidad intelectual se fueron de viaje a Salou, acompañadas de monitores, y se alojaron en un hotel de la ciudad. En este lugar sufrieron insultos y vejaciones por parte de otros clientes del establecimiento.

- Siete jóvenes con síndrome de Down, acompañados de monitores, deciden pasar un rato en un conocido pub de su ciudad, y cuál no sería su sorpresa cuando se les prohíbe la entrada porque "aquí no se permiten subnormales".

Más allá de lo que algunos podrían calificar de simples anécdotas, existe una fuerte corriente de pensamiento que a nivel teórico sigue dudando de la condición personal de aquellos seres humanos afectados por una discapacidad intelectual. Como ejemplo cabe citar a Peter Singer¹⁰, quien establece una clara diferencia entre ser humano y persona como punto de partida de todo su edificio argumental (no todos los seres humanos son personas y sólo éstas son portadoras de derechos): "El hecho de que un ser sea humano, en el sentido de miembro de la especie *homo sapiens*, no es pertinente para el mal que supone acabar con su vida; la diferencia viene dada más bien por características tales como la racionalidad, la autonomía y la conciencia de uno mismo"¹¹. Concretando un poco más, este modelo antropológico conjugado con una visión utilitarista de la moral conducen a nuestro autor a la siguiente conclusión:

"La diferencia entre acabar con la vida de un recién nacido discapacitado y uno normal no reside en un supuesto derecho a la vida que tiene el segundo y del que carece el primero, sino en otras consideraciones diferentes sobre el hecho de acabar con la vida. Lo más evidente es que a menudo existe una diferencia en la actitud de los padres. Normalmente, para los padres el nacimiento de un hijo es un acontecimiento feliz (...) Quizás los padres, con razón, se arrepientan del nacimiento de un hijo discapacitado. En este caso, el efecto que tendrá la muerte del hijo sobre los padres puede ser una razón a favor, y no en contra, de matarlo (...) Los recién nacidos son seres sensibles que no son ni racionales ni conscientes de sí mismos. Por lo tanto, si consideramos a los recién nacidos en sí, independientemente de las actitudes de sus padres, dado que la pertenencia a su especie no es pertinente para su categoría moral, los principios que rigen la maldad de matar animales no humanos, sensibles pero no racionales ni conscientes de sí mismos, deben ser

aplicables también en este caso (...) Cuando la muerte de un niño discapacitado conduce el nacimiento de otro niño con mayores perspectivas de tener una vida feliz, la cantidad de felicidad total será mayor si se mata al niño discapacitado. La pérdida de una vida feliz para el primer niño está compensada por la ganancia de una vida más feliz para el segundo (...) Hoy en día, los padres pueden decidir mantener o destruir a sus hijos discapacitados sólo si da la casualidad de que la discapacidad es detectada durante el embarazo. No existe una base lógica para limitar la decisión de los padres a estas discapacidades concretas. Si no se considerase que los recién nacidos discapacitados tienen derecho a la vida, digamos, una semana o un mes después de nacer se permitiría a los padres, previa consulta con sus médicos, decidir basán-

posible, se deberían suprimir. Pero, en el caso del infanticidio, es nuestra cultura la que tiene algo que aprender de otras, sobre todo ahora que, como ellos, estamos en una situación en que debemos limitar el tamaño de la familia”¹³.

Sigue diciendo nuestro autor: “No existe una acusada distinción ética entre lo que hicieron y lo que la mayoría de las mujeres embarazadas hacen cuando se les propone un aborto porque el feto que llevan tienen síndrome de Down. En ambos casos, la decisión no es en un principio de la incumbencia del Estado ni de los médicos, le concierne principalmente a la familia en que nace el bebé (...) se podría conceder un período de veintiocho días después del nacimiento antes de que se aceptara que el recién nacido tiene el mismo derecho a la vida que los

Algunas prácticas no occidentales –por ejemplo la circuncisión femenina- están mal y, si fuera posible, se deberían suprimir. Pero, en el caso del infanticidio, es nuestra cultura la que tiene algo que aprender de otras, sobre todo ahora que, como ellos, estamos en una situación en que debemos limitar el tamaño de la familia”.

097

dose en un conocimiento mucho más amplio sobre el estado del recién nacido de lo que es posible antes de nacer (...) De cualquier forma, la cuestión principal está clara: matar a un recién nacido discapacitado no es moralmente equivalente a matar una persona; y muy a menudo no es malo en absoluto”¹².

El siguiente párrafo es especialmente hiriente y mordaz, así como magnífico exponente del enorme desconocimiento que Peter Singer tiene de las personas con síndrome de Down y de sus potencialidades de desarrollo: “No podemos esperar que un niño con síndrome de Down toque la guitarra, sienta afición por la ciencia ficción, aprenda una lengua extranjera, charle con nosotros sobre la última película de Woody Allen o sea un atleta, jugador de baloncesto o tenista importante (...)

Las madres japonesas son famosas por la dedicación a sus hijos y esto era compatible con la tradición del *mabiki* o *adelgazamiento* de bebés. Las comadronas japonesas que asistían los partos no daban por sentado que el bebé fuera a vivir; en vez de ello siempre preguntaban si el bebé *se iba a quedar* o *se le iba a devolver* a cualquier lugar del que se creyera que venía. No es necesario decir que en Japón, como en todas estas culturas, a un bebé que nace con una grave discapacidad se le *devolvía* casi siempre. La reacción oficial de Occidente a estas prácticas es que son espantosos ejemplos de los valores bárbaros de la moralidad no cristiana. Yo no comparto esta opinión. El que disienta no tiene nada que ver con el relativismo cultural. Algunas prácticas no occidentales –por ejemplo la circuncisión femenina- están mal y, si fuera

demás (...) Es verdad que la frontera es arbitraria y esto hace que sea problemático. Aceptamos otras fronteras arbitrarias basadas en la edad, como el derecho a votar o a tener un carné de conducir, pero el derecho a la vida es un asunto más serio. ¿Podríamos volver a una visión más similar a la de la antigua Grecia, en la que una ceremonia pública poco tiempo después del nacimiento supondría no sólo la decisión de los padres de aceptar al hijo, sino también la concesión de la sociedad a éste del estatus de persona? El argumento más sólido para considerar que los recién nacidos tienen derecho a la vida desde el momento del nacimiento es simplemente que ninguna otra línea tiene la visibilidad y evidencia que se requiere para marcar el comienzo de un derecho a la vida reconocido socialmente. Es una firme consideración; quizás al final incluso incline la balanza hacia un cambio de las leyes en este terreno. Sigo estando muy poco seguro de ello”¹⁴.

► 098
Bioética

Parece claro, aun cuando pudiese parecer una superflua redundancia, que Naciones Unidas haya considerado necesario proclamar con toda solemnidad y, sobre todo, con todo el rigor jurídico que caracteriza a un tratado internacional, que también las personas con discapacidad son portadoras de derechos humanos intrínsecos, inalienables e imprescriptibles. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad fue adoptada el 13 de diciembre de 2006, durante el sexagésimo primer periodo de sesiones de la Asamblea General, por la resolución 61/106. Conforme al artículo 42, la convención y su protocolo facultativo están abiertos a la firma de todos los Estados y las organizaciones de integración regional desde el 30 de marzo de 2007 (requisito fundamental para que entre en vigor), y

ya lo han hecho más de 70 países. El artículo 1 dice que el propósito de la Convención es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”. En el artículo 3 se señalan los principios generales del documento:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
- b) La no discriminación.
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.
- e) La igualdad de oportunidades.
- f) La accesibilidad.
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer.
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Y en el artículo 10 se reconoce su derecho a la vida: “Los Estados Partes reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás”. En suma, el discapacitado, también el intelectual, debe ser respetado en su humanidad, en su calidad de hombre, de persona. El

Los derechos humanos encuentran su justificación en la racionalidad ética. Esta fundamentación se concreta en torno a exigencias que consideramos imprescindibles como condiciones inexcusables de una vida digna, de una vida realizada. Suponen una cosmovisión basada en una opción humanista que necesitó un caldo de cultivo concreto para poder formularse (que no se dio ni se da todavía hoy en muchos contextos culturales y religiosos), que de una u otra forma reconoce el valor del hombre por encima de cualquier otra realidad...

hecho accidental de que uno disponga de capacidades físicas o mentales más o menos extendidas no aumenta ni disminuye este valor y esta dignidad fundamentales de la persona. “La esencia de lo humano se asienta en la consideración de cada persona como portadora de valor por sí misma, con poder de desarrollo y crecimiento permanentes sea en el grado que sea, y en la consideración del ser humano como tal ser en unión del otro. Ambos aspectos entrelazados en complejidad –la individualidad y la pertenencia al colectivo humano– configuran la vida de cada uno de nosotros. La persona lo es; sin más, siempre y en toda circunstancia”, comienza afirmando la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) en su Código Ético (Madrid 2006, p. 9). Y sigue diciendo un poco más adelante (p. 10):

“La persona con discapacidad intelectual, como individuo, como persona, en cuanto tal ser humano, tiene valor en sí y por sí misma. Con sus limitaciones y capacidades es un ser humano con su dignidad, en esencia como cualquier otro. Es, en consecuencia, un individuo con sus características, intereses y fines propios e irrepetibles con dignidad y valor propio, equiparables a los de cualquier otra persona. Desde el respeto a la dignidad y al valor intrínseco, entendemos que la persona está sujeta a un proceso dinámico de cambio que le va generando necesidades, deseos, creencias y opciones individuales. Buscamos la calidad de vida, garantizando el derecho a una vida digna y al autogobierno, tratando a cada persona siendo conscientes de las diferencias individuales. En relación con este valor se desprende, por tanto, el principio de la autodeterminación entendida básicamente como el derecho de toda persona a ser agente causal, actor, al menos parcial, del propio destino. Otro principio orientador de normas éticas es el de la individualidad, que orienta hacia acciones y actitudes de respeto a la diferencia, a la identidad propia, y de apoyo al perfil exclusivo de necesidad de cada persona; no cabe aquí un colectivo indiferenciado, homogeneizado, de personas con discapacidad, cabe cada persona, digna en sí, plena, demandando del entorno apoyos concretos individualizados y en momentos concretos”.

Por consiguiente, la actitud de terceros ante la persona con discapacidad intelectual será éticamente satisfactoria sólo cuando llegue a respetar, valorar y promover en ella su dignidad humana. Como afirma PERICO, las personas con discapacidad intelectual son miembros de la comunidad humana con pleno derecho¹⁵. Todo esto vuelve

La filosofía de los derechos fundamentales se iniciará con estos temas y estará, naturalmente, muy condicionada por el devenir histórico de esas circunstancias sociales. No es una creación abstracta, por más que tenga una formulación iusnaturalista, sino que responde a una serie de necesidades complejas sentidas por los hombres de este espacio y este tiempo. A partir de estas primeras formulaciones, los derechos humanos evolucionarán en un triple proceso: la positivación, la generalización y la internacionalización. Una evolución que todavía no ha finalizado, ni mucho menos.

a recordarse con énfasis en la *Convención Internacional Amplia e Integral para Proteger y Promover los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad* pues, como en la propia exposición de motivos se señala, se observa con preocupación que, pese a los diversos instrumentos y actividades realizados hasta la fecha, "las personas con discapacidad siguen encontrando obstáculos para participar en pie de igualdad en la vida social y sufriendo violaciones de sus derechos humanos en todas las partes del mundo"¹⁶. Las formas burdas, descaradas y crueles con las que se ha discriminado tradicionalmente a las personas con discapacidad intelectual se han hecho hoy menos frecuentes y, además, son denunciables ante jueces y tribunales. Pero no sólo no debemos bajar la guardia ante las que –como hemos visto– aún persisten de esta clase sino que además debemos estar muy atentos a las formas sutiles de discriminación. No hay que extrañarse, por consiguiente, de la insistencia que ponemos en subrayar la dignidad humana de estas personas y de denunciar y criticar a quien, directa o indirectamente, la pone en peligro.

Toda sociedad humana conlleva un tácito reconocimiento de derechos del hombre, una determinada cosmovisión y antropología. El contenido de tales derechos, social y culturalmente determinado, es variable de una sociedad a otra y se halla en íntima conexión con la estructura profunda de la respectiva sociedad. Pero existen unos mínimos universales, que deben ser compartidos por todos y a todos obligar. Cuando tanto se habla de establecer una alianza de civilizaciones, conviene no perder de vista esto, no sea que lo que hemos ganado por un lado lo perdamos por el otro al querer ser tan tolerantes y respetuosos... Sólo en la cultura occidental el reconocimiento de derechos implícito en toda sociedad ha sido objeto de tematización explícita y amplia. "La expresión *derechos humanos* es una formulación histórica, nacida dentro de la etapa moderna de la cultura occidental, que recoge las experiencias básicas de la dignidad humana. El análisis de su contenido habrá de tener en cuenta los condicionamientos de su génesis y evolución históricas, pero al mismo tiempo, ha de descubrir la riqueza objetiva que sobrepasa las condiciones histórico-culturales"¹⁷, como certeramente pone de manifiesto Marciano Vidal. Una formulación que ha tenido un gran éxito, que ha sido recogida también por numerosos documentos eclesiósticos, aun cuando en un primer momento la jerarquía católica no estuviese mucho por la labor¹⁸.

Esa toma de conciencia o explicitación se realizó en el siglo XVIII, como ya sabemos, resultado de una serie de factores bien identificados, no fue ni mucho menos fruto del azar. El cambio en la situación económica y social con la aparición del sistema económico que desembocará en el capitalismo, con el auge y el impulso de una clase social progresiva y en ascenso, la burguesía, el cambio en el poder político con la aparición del Estado, como poder racional centralizador y burocrático, el cambio en la mentalidad impulsado por los humanistas y por la reforma, con el impulso del individualismo, del racionalismo y del proceso de secularización, el cambio de la ciencia, la idea de persona, de libertad, el contrato social –los derechos humanos civiles y políticos son la base de cualquier contrato social, y por tanto son los derechos que deben informar las leyes fundamentales, las constituciones, razón por la cual están en el origen del derecho constitucional moderno– y la nueva consideración del Derecho, serán elementos decisivos en la génesis de los derechos fundamentales¹⁹.

La filosofía de los derechos fundamentales se iniciará con estos temas y estará, naturalmente, muy condicionada por el devenir histórico de esas circunstancias sociales. No es una creación abstracta, por más que tenga una formulación iusnaturalista, sino que responde a una serie de necesidades complejas sentidas por los hombres de este espacio y este tiempo. A partir de estas primeras formulaciones, los derechos humanos evolucionarán en un triple proceso: la positivación, la generalización y la internacionalización. Una evolución que todavía no ha finalizado, ni mucho menos. Los derechos humanos, conviene subrayarlo, no son una concesión ni una construcción del poder político porque, de lo contrario, todo aquello que se concede o se construye puede ser revocado o destruido. No se olvide que los derechos fundamentales, en tanto que reguladores del vínculo entre individuo y Estado, circunscriben la discrecionalidad del Legislador. La ruptura del modelo jurídico tradicional de relaciones internacionales es el presupuesto del actual proceso de positivación supraestatal de los derechos humanos, uno de cuyos mejores exponentes por lo que a nuestro tema se refiere es la actual *Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad*²⁰.

Los derechos humanos encuentran su justificación en la racionalidad ética. Esta fundamentación se concreta en torno a exigencias que consideramos imprescindibles como condiciones inexcusables de una vida digna, de una vida realizada. Suponen una cosmovisión

basada en una opción humanista que necesitó un caldo de cultivo concreto para poder formularse (que no se dio ni se da todavía hoy en muchos contextos culturales y religiosos), que de una u otra forma reconoce el valor del hombre por encima de cualquier otra realidad; el reconocimiento de la persona humana como lugar axiológico autónomo y original; la idea de ser libre y de tener libertades. Los derechos humanos encauzan la protesta y la profecía de lo humano por terrenos metajurídicos y más allá de las concreciones históricas. Responden al polo de la obligación que se me impone aunque no me guste.

Su positivación fortalece su condición de norma porque su cumplimiento puede exigirse ante los Jueces y Tribunales y el Estado tiene obligaciones de las que debe rendir cuentas. De este modo, requieren unas fuentes y unas garantías: así se convierten en instrumento válido ante la sociedad y su organización política. La dimensión ética, inherente al mismo concepto de derechos humanos, ejerce una función de orientación en la juridificación de los mismos. La conciencia axiológica de esta dignidad es la que orienta y da sentido a la normativización jurídica. Se busca impedir la desviación hacia positivaciones contrarias a la auténtica realización del hombre; aportar

en el nivel más profundo de la hermenéutica ética, esto es, en el nivel de donde brota la normatividad ética. "En general, dignidad significa, dentro de la variedad y heterogeneidad del ser, la determinada categoría objetiva de un ser que reclama -ante sí y ante los otros- estima, custodia y realización (...) En último término se identifica objetivamente con el ser de un ser"²².

La afirmación del hombre como una realidad consistente por ella misma y como núcleo fontal de toda realidad conduce a la consideración del hombre como subjetividad y no como objeto. El hombre tiene una estructura personal y goza de las propiedades de la existencia personal²³. Al reconocer la consistencia del hombre en cuanto persona, se comprende lo humano no desde las mediaciones (políticas, económicas, culturales) sino desde la originalidad de un ser que es realidad fontal y que me interpela como un tú; un tú precisamente en el que y gracias al que me puedo reconocer como un yo. Es reconocer el valor absoluto e incondicional del hombre; es considerar al hombre un fin para él mismo y nunca reducido a medio; es, en definitiva, ver en el ser humano, en todo ser humano, el origen y meta de todo empeño moral.



“Muchas personas querrán aferrarse al estatus superior del ser humano. Estamos tan acostumbrados a hablar de derechos humanos, dignidad humana y el infinito valor de la vida humana que no abandonaremos fácilmente la idea de que ser humano es en sí mismo ser muy especial...”

la clave para la interpretación de todo el corpus jurídico; urgir el progreso en la toma de conciencia de nuevos flancos de la dignidad humana; asegurar que ese progreso se realice dentro de la fidelidad a los valores objetivos de lo humano.

El concepto “dignidad humana” es, en verdad, un “lugar” de apelación ética²¹. Se puede decir sin duda alguna que la persona, la dignidad humana, es el actual punto de partida y la meta de llegada para la reflexión moral. El tema de la dignidad del hombre está situado

3. AÑO EUROPEO DE LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES PARA TODOS. HACIA UNA SOCIEDAD JUSTA

Conviene tener presente que lo que decimos no se refiere a una naturaleza abstracta, sino a los seres humanos concretos. La dignidad humana ha de tener significación para hombres históricos concretos que se mueven dentro de las contradicciones de la realidad. De ahí precisamente que en los últimos años se luche por

La alegría, la felicidad, la realización de sí mismo es el deseo más anhelado en lo profundo de todo ser humano, y el primero de todos los deseos. El ser humano busca sentido a su vida y desarrolla la voluntad de encontrarlo. Hay que poner entusiasmo a la vida. Y todo esto se hace en reciprocidad, en la solidaridad, en un continuo dar y recibir. El ser humano es menesterosidad, es contingencia, es vulnerabilidad... llamada a plenitud en el encuentro.

darle un contenido especificado y bien concreto. Todos sabemos que en la vida cotidiana subsisten aún hoy formas de pensar y de actuar que tienden a discriminar a las personas, es cierto, ya lo reconocimos en los inicios mismos de nuestra reflexión, y lo subrayo nuevamente ahora que vamos finalizando nuestro recorrido porque, posiblemente, es la crítica más extendida al concepto "dignidad humana". Pero, ¿qué sería de nosotros sin esta categoría? No quiero ni imaginarlo.

Por eso el Parlamento Europeo y el Consejo de la Unión Europea decidieron declarar el 2007 como *Año Europeo de la Igualdad de Oportunidades para Todos*, porque "a pesar de los avances realizados hasta la fecha a nivel de la UE para eliminar la discriminación y promover la igualdad de oportunidades, aún queda mucho por hacer. De poco sirve la adopción de medidas legislativas, por muy minuciosamente que hayan sido elaboradas, si no existe la voluntad política de traducirlas en acciones a largo plazo y no cuentan con el apoyo del conjunto de la población. El Año europeo de la igualdad de oportunidades para todos constituirá una oportunidad para promover una sociedad con más cohesión. Su propósito será que se tome más conciencia del importante acervo de la UE en el ámbito de la igualdad y la lucha contra la discriminación, así como movilizar a todos los interesados con el fin de hacer avanzar la nueva estrategia marco de igualdad de oportunidades de la Unión Europea, también después de 2007. El Año europeo procurará concienciar sobre la contribución positiva

que las personas, independientemente de su sexo, origen étnico o racial, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual, aportan a la sociedad en su conjunto" www.europa.eu. La Unión Europea tiene todas las razones del mundo para enorgullecerse de su legislación antidiscriminación, una de las más extensas del mundo. No obstante, pedir la igualdad de derechos y adoptar leyes para intentarlo y garantizarlo no es suficiente para asegurar que todo el mundo en la práctica disfrutará de la igualdad de oportunidades. Se tienen que dar incentivos para provocar un cambio en el comportamiento y la mentalidad. Principios y virtudes tienen que caminar juntos.

Indudablemente falta una aceptación plena y vital, operativa, que conduzca hacia posturas activas por las cuales se desechen todas las discriminaciones, veladas o manifiestas. No hay que extrañarse, por consiguiente, de la insistencia que ponemos en hablar de *personas* con discapacidad intelectual, para subrayar lo sustantivo, para remitirnos a lo que las define en la centralidad intangible e irrenunciable de su identidad. Puede resultar a veces una insistencia excesiva, demasiado cansina. Pero a poco que recordemos la historia que hay detrás y determinadas formulaciones teóricas actuales, toda insistencia puede parecer incluso poca²⁴. Y aun cuando la dignidad humana es un apriori ético común a todos los hombres, tal y como venimos insistiendo a lo largo de estas páginas, sin embargo en su significación práctica tiene una orientación preferentemente hacia todos aquellos hombres cuya dignidad se encuentra desfigurada, y

entre los cuales se encuentran las personas con discapacidad intelectual. Esta categoría orienta el dinamismo de la actividad humana hacia la meta de la humanización. Por esa razón abrir una puerta a las excepciones en un tema tan delicado se me antoja una empresa altamente temeraria y peligrosa, y no precisamente porque sea hombre miedoso o apocado sino porque los hechos históricos están ahí para quien quiera leerlos con un mínimo de objetividad y prudencia. Ya es muy difícil de entender en términos morales el aborto eugenésico, pero sí que carecemos de cualquier argumento válido para justificar el infanticidio de un recién nacido con discapacidad. La pendiente que llevaría a matar sin justificación es tan resbaladiza que lo mejor es intentar evitarla.

“El problema es que aceptar una práctica habitual o una norma que permita matar puede dar lugar a abusos y, ponderando, puede causar más perjuicios que beneficios. No es que los abusos se vayan a producir inmediatamente, pero sí irán aumentando con el paso del tiempo (...) Las reglas de nuestro código moral que nos impiden causar la muerte a otra persona no son fragmentos aislados. Son hilos en el tapiz de reglas que defienden el respeto por la vida humana. Cuantos más hilos retiremos, más débil será el tapiz. Si analizamos no sólo la modificación de las reglas, sino también la modificación de las actitudes veremos que los cambios en la normativa pública también pueden debilitar la actitud general de respeto por la vida humana. Las prohibiciones suelen tener importancia práctica y simbólica, y retirarlas puede debilitar una serie de hábitos, limitaciones y actitudes irremplazables”²⁵.

Cuestionar la idea de la sublime dignidad del ser humano y establecer una clara diferencia entre “ser humano” y “persona” como punto de partida del discurso moral no hace justicia al ser humano y nos mete en un fabuloso atolladero, no me cansaré de repetirlo: “Apenas hay nadie que crea realmente que toda vida humana tiene el mismo valor. La retórica que fluye tan fácilmente de las plumas y bocas de los papas, los teólogos, los especialistas en ética y algunos médicos se contradice cada vez que esas mismas personas aceptan que no necesitamos volcar todas nuestras fuerzas en salvar a un niño con graves malformaciones, que podemos permitir que un anciano con la enfermedad de Alzheimer en grado avanzado muera de neumonía sin tratarle con antibióticos, o que podemos suprimir el alimento y el agua a un paciente en estado vegetativo persistente”²⁶. Estos postulados son inasumibles.

“Muchas personas querrán aferrarse al estatus superior del ser *humano*. Estamos tan acostumbrados a hablar de derechos *humanos*, dignidad *humana* y el infinito valor de la vida *humana* que no abandonaremos fácilmente la idea de que ser *humano* es en sí mismo ser muy especial (...) Puesto que ser miembro de la especie *Homo sapiens* no pertenece a la ética, algunos animales no humanos pueden poseer cualquier característica o combinación de características que consideremos que conceden a un ser humano el derecho a la vida, o que hacen por lo general que esté mal poner fin a una vida humana. Si las poseen, entonces debemos conceder a esos animales no humanos el mismo derecho a la vida que concedemos a los seres humanos o considerar que está igual de mal poner fin a las vidas de esos seres no humanos que poner fin a la vida de un ser humano con la misma característica o combinación de características.

Del mismo modo, no podemos otorgar justificadamente más protección a la vida de un ser humano de la que otorgamos a un animal no humano si el ser humano ocupa un puesto inferior al del animal en cualquier escala posible de características relacionadas con él (...)

El derecho a la vida no es un derecho exclusivo de los miembros de la especie *Homo sapiens*, es un derecho que poseen, apropiadamente, las personas. Ni todos los miembros de la especie *Homo sapiens* son personas ni todas las personas son miembros de la especie *Homo sapiens*”²⁷.

Peter Singer subraya que el propósito de sus argumentos es elevar la posición de los animales y no bajar la de los humanos: “No deseo sugerir que habría que obligar a los humanos discapacitados intelectualmente a ingerir colorantes alimenticios hasta que la mitad muera, aunque es cierto que esto nos daría una indicación más exacta de si una sustancia es segura para los humanos que probándola en conejos o perros. Me gustaría que nuestra convicción de que tratar a los humanos discapacitados intelectualmente de esta forma está mal, se trasladase a los animales no humanos con niveles de conciencia propia similares y con similar capacidad de sufrimiento. Es pesimista en exceso contenernos para no intentar cambiar nuestras actitudes basándonos en que quizás empecemos a tratar a los humanos discapacitados intelectualmente con la misma falta de preocupación que tenemos en la actualidad con los animales, en lugar de considerar a los animales con esa preocupación superior que ahora tenemos por los humanos discapacitados intelectualmente”²⁸.

La alegría, la felicidad, la realización de sí mismo es el deseo más anhelado en lo profundo de todo ser humano, y el primero de todos los deseos. El ser humano busca sentido a su vida y desarrolla la voluntad de encontrarlo. Hay que poner entusiasmo a la vida. Y todo esto se hace en reciprocidad, en la solidaridad, en un continuo dar y recibir. El ser humano es menesterosidad, es contingencia, es vulnerabilidad...

Yo no sé de qué árbol caería este autor. La interpretación que hace de la Moral y de la Antropología es más que discutible. Se trata de una enmienda a la totalidad del pensamiento occidental. Trata beligerantemente de deshacer lo que considera prejuicios muy arraigados en nuestra cultura. Parece no darse cuenta que anular ciertas limitaciones y conceptos desencadena un desgaste moral que hace muy difícil –si no imposible– mantener una adecuada sensibilidad ética.

Para garantizar la vida humana, especialmente la más débil y vulnerable, la experiencia nos enseña que el autocontrol moral no es suficiente, que se necesitan medidas de contención a través de la moral colectiva y del ordenamiento jurídico, porque es fácil pasar de una pequeña infracción a otra infracción más seria y de graves consecuencias, de un “pequeño matar” a un “gran matar”, de una situación bien delimitada a otra en la que los casos de violación de la dignidad humana se ampliarían y multiplicarían. Admitir que la dignidad humana es un concepto inútil o discriminador iría en contra de la tendencia histórica que ha restringido al máximo las excepciones al principio general de la inviolabilidad de la vida humana, un principio que ha costado mucho enunciar y que, desgraciadamente, todavía en la práctica cotidiana resulta ampliamente vulnerado. Todo sistema moral tiene que admitir la existencia de principios, conceptos y normas de carácter universal. Y entre estos está, por lo que a mí respecta, el concepto de dignidad humana. Igualdad no quiere decir homogeneizar.

La puesta en práctica de los principios de igualdad, basados en nuestra común dignidad, ha de tomar en cuenta las diferencias y la diversidad para asegurar que cada individuo disfruta realmente de un trato igualitario, también las personas con discapacidad intelectual. La inclusión de este colectivo en la corriente general de la sociedad no es un acto supererogatorio sino de estricta justicia, uno de los pilares básicos de toda sociedad realmente democrática.

La alegría, la felicidad, la realización de sí mismo es el deseo más anhelado en lo profundo de todo ser humano, y el primero de todos los deseos. El ser humano busca sentido a su vida y desarrolla la voluntad de encontrarlo. Hay que poner entusiasmo a la vida. Y todo esto se hace en reciprocidad, en la solidaridad, en un continuo dar y recibir. El ser humano es menesterosidad, es contingencia, es vulnerabilidad... llamada a plenitud en el encuentro. Por eso mismo, lo miremos por donde lo miremos, somos profundamente deudores los unos de los otros. Por eso, discriminar a los que aparentemente deben más por ser más vulnerables y dependientes es, a mi entender, gravemente injusto. La dignidad ontológica de la persona es, en último término, un misterio ante el que todos debemos dar una respuesta reverencial.

REFERENCIAS

- 1 "Código de Núremberg", en María CASADO y otros, Las leyes de la bioética (Gedisa, Barcelona, 2004), pp. 129-133..
- 2 ABEL, F., Bioética: orígenes, presente y futuro (Fundación Mapfre Medicina, Madrid 2001), pp. 128-131.
- 3 MACKLIN, R., "Dignity is a useless concept", British Medical Journal 327 (2003) 1419-1420. Ya dediqué un primer trabajo a reflexionar sobre esta materia. "Homo homini res sacra. Sobre la dignidad humana", Compostellanum 50 (2005) 261-289.
- 4 LIPOVETSKY, G., Metamorfosis de la cultura liberal (Anagrama, Barcelona 2003), p. 34. Del mismo autor, El crepúsculo del deber (Anagrama, Barcelona 2005).
- 5 MASIA, J., Fragilidad en esperanza (Desclée De Brouwer, Bilbao 2004), p. 278.
- 6 Cf. MARINA, J.A. – VALGOMA, M., La lucha por la dignidad (Anagrama, Barcelona, 2000). KANT escribió: "Suponiendo que haya algo cuya existencia en sí misma posea un valor absoluto, algo que, como fin en sí mismo, pueda ser fundamento de determinadas leyes, entonces en ello y sólo en ello estaría el fundamento de un posible imperativo categórico, es decir, de la ley práctica. Ahora yo digo: el hombre, y en general todo ser racional, existe como fin en sí mismo, no sólo como medio para usos cualesquiera de esta o aquella voluntad; debe en todas sus acciones, no sólo las dirigidas a sí mismo, sino las dirigidas a los demás seres racionales, ser considerado siempre al mismo tiempo como fin" (KANT, I., Fundamentación de la metafísica de las costumbres, Espasa Calpe, Madrid 1980, pp. 82-83).
- 7 AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-IV-TR (Masson, Barcelona 2002), p. 47. Ver también: AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION, Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo (Alianza Editorial, Madrid 1997).
- 8 Cf. SPECK, O. - THALHAMMER, M., Rehabilitación de los insuficientes mentales (Herder, Barcelona 1978), p. 16.
- 9 Asamblea General de las Naciones Unidas, 20 de diciembre de 1971.
- 10 Este autor nació en Melbourne (Australia) en 1946 y cursó estudios en la Universidad de Melbourne y en la Universidad de Oxford. Fue el presidente fundador de la International Association of Bioethics. Desde 1999 está trabajando en la Universidad de Princeton (Estados Unidos); su actividad académica en ella se enmarca dentro del Centro Universitario de Valores Humanos. Es vegetariano y un acérrimo defensor de los derechos de los animales. A partir de sus estudios sobre la vida animal y las comunidades de animales, Peter Singer cuestiona la idea de la sublime dignidad del ser humano y se interroga por el fundamento de esta pretendida dignidad que, en muchos autores del pensamiento tradicional occidental se articula a partir de la idea de alma o espíritu. Este autor critica con fuerza las deontologías clásicas y considera que esta visión de los animales como elementos carentes de derechos ha tenido como consecuencia un uso abusivo, cruel y degradante de los mismos a manos de los seres humanos.
- 11 SINGER, P., Ética práctica (Cambridge University Press, Cambridge 1995), pp. 224-225.
- 12 Ibid., pp. 225-236.
- 13 SINGER, P., Repensar la vida y la muerte (Paidós, Barcelona 1997), pp. 209-210.
- 14 Ibid., pp. 212-213.
- 15 PERICO, G., "Gli handicappati, membri della comunita' a pieno diritto", Aggiornamento Sociale 31 (1980) 163-172.
- 16 La Convención Internacional Amplia e Integral para Proteger y Promover los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad, que llevó cinco años de negociaciones (el texto así como todo el proceso de elaboración puede consultarse en www.un.org), no crea ningún derecho nuevo. Lo que sucede es que se necesitaba una norma jurídicamente vinculante para asegurar que los derechos de las personas con discapacidad se garanticen efectivamente en todos los lados, en todas las legislaciones nacionales.
- 17 VIDAL, M., Moral de actitudes III (PS Editorial, Madrid 1988), p. 209.
- 18 Es justo reconocer con humildad que la actitud de la Iglesia no fue siempre positiva ante los derechos individuales, sobre todo durante el siglo XIX. León XIII tuvo que superar la visión negativa del régimen político liberal que habían difundido sus predecesores Gregorio XVI y Pío IX. Hay que esperar a la segunda mitad del siglo XX para que la doctrina oficial católica adopte una postura decidida a favor de los derechos humanos. La encíclica de JUAN XXIII, Pacem in terris (1963) marca un hito en la asunción por parte de la Iglesia Católica del contenido de la Declaración Universal de los Derechos del Hombre. A partir de ahí los pronunciamientos se suceden: CONCILIO VATICANO II, Gaudium et spes (1965); PABLO VI, Octogesima adveniens (1971); JUAN PABLO II, Redemptor hominis (1979); Documentos de la III Conferencia General del Episcopado Latinoamericano celebrada en Puebla en 1979.
- 19 Cf. ANDORNO, R., Bioética y dignidad de la persona (Tecnos, Madrid 1998); AA.VV., Filosofía del Derecho (UNED, Madrid, 2002); CASTRO CID, B. (dir.), Problemas básicos de Filosofía del Derecho: desarrollo sistemático (Universitas, Madrid 2003); GRACIA, D., Fundamentos de bioética, pp. 122-187; NUMERO MONOGRAFICO, Concilium 300 (2003); PECES BARBA, G., Escritos sobre derechos fundamentales; TORRALBA, F., ¿Qué es la dignidad humana? (Herder, Barcelona 2005).
- 20 En idéntico sentido, hay que mencionar la reciente promulgación por parte de la UNESCO de una Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, en cuyo artículo 24 puede leerse: "Los Estados deberían respetar y fomentar la solidaridad entre ellos y deberían también promoverla con y entre individuos, familias, grupos y comunidades, en particular con los que son más vulnerables a causa de enfermedades, discapacidades u otros factores personales, sociales o ambientales, y con los que poseen recursos más limitados".
- 21 VIDAL, M., "La dignidad del hombre en cuanto 'lugar' de apelación ética", Moralia 2(1980) 365-386.
- 22 RAHNER, K., "Dignidad y libertad del hombre", Escritos teológicos (Taurus, Madrid 1961), vol. II, pp. 245- 246.
- 23 Cf. ZUBIRI, X., Sobre el hombre (Alianza, Madrid 1986); LAIN ENTRALGO, P., Teoría y realidad del otro (Alianza, Madrid 1983).
- 24 Xabier Etxeberria lo desarrolla muy en su libro Aproximación ética a la discapacidad (Universidad de Deusto, Bilbao 2005).
- 25 BEAUCHAMP, T.L – CHILDRESS, J.F., Principios de ética biomédica (Masson, Barcelona 1999), pp. 217-219.
- 26 SINGER, P., Repensar la vida y la muerte, p. 188.
- 27 SINGER, P., Repensar la vida y la muerte, pp. 201-202.
- 28 SINGER, P., Ética práctica, p. 98.