



Ética y discapacidad

Walter Rafael Azula

Aproximaciones a un debate por suscitar

...Desbaratados sentidos,
sabes que me estás ayudando al no dejarme caer:
lo sabes.
Sabes que tu pesar te somete a anunciarme la tropezada:
Lo sabes.
Sabes que el abismo me llama
y que desees mi muerte, aunque no lo digas:
Lo sabes.
¿Sientes pesar?
¿Sientes conmiseración?
¿Sientes lástima por mí?
¿Entiendes que requiero ayuda?
¿Deseas no ser como yo? Lo sé.
Guarda silencio que lo sé».

Jhon Alexander Díaz Ortégón.

Cuando nos aventuramos en el escurridizo e incómodo territorio de la discapacidad, damos por sentado que en esta palabra está implícito el tema ético. Así lo asumimos porque la discapacidad comporta, antes que un ejercicio intelectual por desentrañar la trayectoria y la historia del vocablo, un conjunto de sentimientos, emociones, que pueden ir desde la turbación, la incomodidad frente a quienes la «padecen», la compasión y su correlato anverso, igualmente devastador, la admiración superlativa y otro sin número de ideas que a lo largo de la historia se vienen sucediendo y que podrían confirmar que en todo ese espectro, hay una postura ética.

Vale la pena recalcar que para los organismos internacionales como la OMS y la Clasificación Internacional sobre el Funcionamiento (CIF), la discapacidad es definida como:

(...) un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (Convención de la ONU, 2006).



Sin embargo, para un texto como el que intentamos realizar, es prudente adelantar la disección conceptual entre ética y discapacidad y más bien ir hilvanando poco a poco las posibles relaciones que se van configurando entre las dos categorías.

Para dar alguna solidez a este escrito, transitaremos principalmente por autores como Habermas en su texto *El futuro de la naturaleza humana*, y Levinas en su libro *Ética como filosofía primera*, quienes se ocupan del tema ético a la luz de los avances y desarrollos de la biotecnología y las nuevas preguntas por el sentido de la vida.

En este marco de reflexión, la discapacidad cobra una importancia inusitada, no solo por las implicaciones sociopolíticas que la categoría ostenta, sino también porque frente al debate de los autores sobre el sentido de la vida, la condición humana emerge como horizonte ontológico y epistemológico, sobre el cual las decisiones políticas y públicas adquieren un escenario de tensión.

Cuando hablamos de ética, lo más cercano que se tiene a la mano es el lenguaje y en este sentido trayendo las palabras de Rojas (2000), quien se remite a la filosofía aristotélica afirma:

Solo el hombre, entre los animales, posee la palabra. La voz es indicación del dolor y del placer; por eso también la tienen otros animales. (...) En cambio, la palabra existe para

manifestar lo conveniente y lo dañino, así como lo justo y lo injusto. Y esto es lo propio de los humanos frente a los demás animales: poseer, de modo exclusivo, el sentido de lo bueno y lo malo, lo justo y lo injusto, y las demás apreciaciones.

Así la palabra da vida a las formas, porque les imprime una carga de significado que se enuncia como posibilidad en el campo de la intersubjetividad. En este sentido tanto Habermas como Levinas desde la pragmática del lenguaje, están de acuerdo que en este existen dos dimensiones claramente establecidas: lo que se dice y para quién o a quién se le dice. Es decir, que el uso del lenguaje se completa por cuanto lo que decimos va dirigido a alguien, a un interlocutor cuyos presupuestos tanto para Habermas, como para Levinas actúan de maneras diferentes a la hora de los actos de habla. Es en este preciso instante es que el lenguaje se construye para los otros y con los otros y el sentido de las apreciaciones está dado en la medida en que se crea un escenario de consenso validado en el ejercicio de lo intersubjetivo.

Apoyándonos en los postulados de Habermas con su texto sobre la Teoría de la acción comunicativa, el consenso alcanzado en las sociedades actuales se valida no solo por el juego del diálogo, sino que a esta intencionalidad le subyace la razón libre y autónoma, que debe cumplir para el filósofo alemán con cuatro criterios fundamentales a saber: la inteli-

bilidad, la verdad, la sinceridad, y la corrección. Todo acuerdo remite a la razón comunicativa y a los cuatro pilares antes citados.

A partir de los planteamientos habermasianos, pudiéramos coincidir plenamente, a no ser por algunas consideraciones que voy a expresar, basadas inicialmente en mi experiencia cercana con la discapacidad y ulteriormente con algunas marginales elaboraciones entorno a esta condición y categoría.

A lo largo de mi vida he establecido relaciones y amistades con personas en condiciones de discapacidad. Personas brillantes intelectualmente, cálidas en su manera de expresar, sus afectos y en ocasiones con individuos cuya capacidad intelectual se ve comprometida por múltiples razones que no viene al caso ahondar. Esta convivencia permanente y el trabajo de investigación que realizo entorno a las poblaciones en situación de discapacidad, no hacen sino confirmar que las pretensiones de la comunicación intersubjetiva a partir de los criterios racionales formulados por Habermas, son insuficientes a la hora de pensar en la construcción de una sociedad sencillamente mejor para todos.

En ese campo de la intersubjetividad a partir de la razón comunicativa, las personas con discapacidad intelectual o cognitiva, no harían parte de los nuevos acuerdos y consensos por carecer de la condición fundamental que los separaría del reino animal; es decir la capacidad

de razonar mediante criterios de verdad, con pretensiones éticas que orientarían la convivencia.

Existe en Habermas entonces una estrechez a la hora de postular sus pretensiones comunicativas, derivando en una jerarquización ontológica para la condición humana, con unos posibles efectos de exclusión, que fisurarían cualquier oportunidad de alcanzar consensos.

Frente a las consideraciones arriba esbozadas, recurro al libro de Emanuel Levinas *La ética como filosofía primera*, y aunque su punto de partida parece ser idéntico o similar al de Jürgen Habermas en el sentido de formular la simbiosis entre ética y lenguaje, nuestro pensador lituano se distancia de la experiencia comunicativa fundamentada en la razón, para afirmar que si bien es importante la construcción de consensos intersubjetivos basados en las pretensiones racionales, este ámbito no es fundamental a la hora de los encuentros, pues se requiere dar un paso adelante y ver en el rostro del otro la expresión de la alteridad. Esto reviste un valor incalculable, por cuanto asomarnos al rostro del otro, es estar frente a la noción de infinitud, de algo o de un otro impredecible, no sometido a nuestros regímenes de verdad preestablecidos, como condición posible de la comunicación.

Para Levinas el tema de la infinitud, como condición ontológica, es el punto de partida para el ejercicio de lo que Derrida llamó la hospitalidad,

es decir el escenario en el cual el otro y los otros se muestran sin los anclajes racionales, sin los diagnósticos establecidos a juicio de los expertos.

En este sentido y volviendo a recurrir a mi experiencia personal y marginalmente académica, he llegado a pensar que las personas en condiciones de discapacidad tendrían un escenario de participación dentro de los postulados de Levinas, con mayores pretensiones de humanidad, que la comunidad racional expresada por Habermas. Muchos de los imaginarios sociales que se estilan, cuando nos referimos a las personas en situación de discapacidad, se sustentan en percepciones como la de cuerpos rotos, defectuosos, incompletos, incapaces, minusválidos, y en ocasiones rayando en la monstruosidad; formas de rechazo y discriminación de seres que no son posibles de explicar, de diagnosticar, de predecir sus comportamientos y pertenecientes al territorio de la anormalidad. Con estos personajes y con otros más de los que hablan la historia y la literatura, se configura el mundo y los mapas de la humanidad.

Antes de deslizar el último tema de reflexión, me permito, a manera de exordio recrear este artículo con un fragmento poético de Jhon Alexander:

Taza de limosna

...«He podido ser el avance de la ciencia
que siempre ha visto sobre mi cuerpo

La posibilidad de la cura;
Y el experimento,
Que no avanza
Pero se riega entre mi cuerpo
Y me percude los sentidos
Los hiere
Hasta no llegar a sentirlos.
Toma el brazo que me queda
Y mi único ojo
Para que hagas un instrumento completo
Y optimes ese muñeco perfecto
que le hace falta a tu media naranja».

Jhon Alexander Díaz Ortigón.

Frente a los desarrollos científicos en relación con la biotecnología, quiero para finalizar, traer de nuevo a Habermas, por cuanto es un autor esclarecedor en esta disquisición.

Nuestro pensador alemán sale al paso cuando en las actuales circunstancias es posible previo a la gestación, decidir con total precisión las características del nuevo embrión. Esta práctica llamada por él eugenesia liberal o positiva es rechazada, por cuanto esta programación inicial va en detrimento de la libertad y la autonomía del nuevo ser, además de contener un peligro en el sentido de convertirse esta en una actividad sometida a las leyes del mercado, (oferta y demanda).

Atendiendo al espíritu que siempre ha guiado los postulados de este pensador, en cuanto a la autonomía y libertad, considero más que correcta su posición frente a estas impensadas posibilidades de la

ciencia y la tecnología.

Sin embargo, Habermas acoge las pretensiones de la eugenesia negativa, es decir la capacidad que tendrían los padres y las personas, sabiendo el mapa genético de las enfermedades, inconvenientes y malformaciones del feto, de interrumpir el embarazo.

Esta postura concita un número considerable de seguidores, pues evitaría el nacimiento de seres humanos enfermos o con defectos físicos. Tal aceptación incluso se consagra en una de las sentencias famosas en Colombia, frente a los tres casos permitidos de aborto, en los que la eugenesia negativa se encuentra inscrita.

Esto último me hace pensar profundamente desde mi experiencia personal y esto que voy a aventurar no tiene la pretensión de ser una conclusión; todo lo contrario, aspira no a cerrar un debate que creo todavía no ha iniciado, sino a provocar entre los lectores el deseo de reflexionar sobre estas ideas conjeturales, para conformar un posible foro permanente sobre el tema del cual hoy me he ocupado. La posibilidad de interrumpir un proceso de gestación, sabiendo que de no hacerlo estaría la sociedad abocada a tener dentro de sus filas un conglomerado de personas fuera de los estándares de la normalidad y lo predecible, nos coloca frente a la pregunta de si con esta práctica no estaremos fomentando el mundo de la

perfección, de la completud de lo simétrico y de lo igual, evitando y curándonos en salud de vernos éticamente con la posibilidad de un otro diferente, impredecible, inabarcable con nuestras categorías y diagnósticos, es decir como pensaba Levinas de un rostro ajeno y capaz de sorprendernos, de otro que nos provoca la búsqueda de caminos permanentes para reinventarnos cada día.

En este punto me llega a la memoria como una ráfaga, como un destello una frase del gran poeta francés Arthur Rimbaud, que adelantándose a su tiempo y advirtiendo la decadencia de su época, formulaba en su bello texto *Cartas del vidente*, su verso lapidario «yo es otro».

Bibliografía

- Díaz, J. A. (2017). Poemas tomados de obra premiada en el XIV Concurso Nacional de Cuento y Poesía para población con discapacidad.
- Habermas, J. (1999). *Teoría de la acción comunicativa*. Madrid: Taurus.
- Habermas, J. (2002). *El futuro de la naturaleza humana: ¿hacia una eugenesia liberal?* Barcelona: Paidós.
- Levinas, E. (1982). *La ética como filosofía primera*. Lovaina.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York.
- Rojas, P. (2000) *La ética del lenguaje: Habermas y Levinas*. Universidad de Castilla-La Mancha.
- Skliar, Carlos. (2002). Alteridades y pedagogías: O... ¿Y si el otro no estuviera ahí? *Educação & Sociedade*, 23(79), 85-123.
- Talavera, B. A. Q. (2011). Aproximación al concepto de «alteridad» en Lévinas: propedéutica de una nueva ética como filosofía primera. *Investigaciones Fenomenológicas*, (3), 393-405.