

El tratamiento de la discapacidad en la ley española de regulación de la eutanasia

The treatment of Disability in the Spanish Law Regulating Euthanasia

*José Ramón Amor Pan**

* Doctor en Teología Moral por la Universidad Pontificia Comillas, Madrid, España. Coordinador del Observatorio de Bioética y Ciencia de la Fundación Pablo VI, Madrid, España. Email: bioetica@fpablovi.org

Resumen

España legalizó en 2021 la prestación de ayuda a morir. La ley ha sido fuertemente criticada desde el ámbito de la discapacidad porque se considera que incumple la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Es más, se llega a afirmar que la ley ofrece mensajes a la sociedad acerca de que las personas con discapacidad son descartables.

Palabras clave: Convención, discapacidad, eutanasia, suicidio médicamente asistido, vidas sin valor.

Abstract

Spain legalized in 2021 the provision of aid in dying. The law has been strongly criticized from the disability field because it is considered to be in breach of the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Moreover, it is even claimed that the law sends a message to society that people with disabilities are disposable.

Key words: Convention, disability, euthanasia, medically assisted suicide, worthless lives.

Introducción

Con la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, que entró en vigor el 25 de junio de 2021, a los tres meses de su publicación en el *Boletín Oficial del Estado*, España legalizó la eutanasia y el suicidio médicamente asistido, lo que, en términos del propio texto normativo, introduce en el ordenamiento jurídico español un nuevo derecho individual: la prestación de ayuda para morir.

No es objeto de este artículo reflexionar acerca de si realmente esta ley da “una respuesta jurídica, sistemática, equilibrada y garantista, a una demanda sostenida de la sociedad actual como es la eutanasia”, como afirma su exposición de motivos. En relación con este asunto, cabría también preguntarse por la pertinencia del emotivismo y de la casuística como motivadores de la acción reguladora del Estado, por cuanto en esa misma exposición de motivos se afirma lo siguiente: “El debate sobre la eutanasia, tanto desde el punto de vista de la bioética como del Derecho, se ha abierto paso en nuestro país y en los países de nuestro entorno durante las últimas décadas, no solo en los ámbitos académicos sino también en la sociedad, debate que se aviva periódicamente a raíz de casos personales que conmueven a la opinión pública”.

Tampoco entraremos a valorar el procedimiento legislativo expreso que se siguió para tramitarla, que ni siquiera dio audiencia al Comité de Bioética de España (¿para qué lo queremos, entonces?). Ni la raquítica vacancia que el texto contempla, inédita en los antecedentes internacionales y claramente insuficiente para organizar adecuadamente su puesta en marcha en las diferentes Comunidades Autónomas (que son las que tienen la competencia en materia de sanidad), como la realidad tristemente ha evidenciado.

Como el propio título del artículo indica, nos vamos a centrar en el impacto de esta ley específicamente en el ámbito de la discapacidad. Esta elección no obedece a que el análisis de los problemas éticos de este colectivo sea una de mis líneas de trabajo prioritarias desde que empecé en esto de la Bioética hace ya casi tres décadas, sino a mi sorpresa —positiva, todo hay que decirlo— por la contundencia y constancia con

la que viene actuando en este asunto el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) desde el principio de su tramitación parlamentaria.

Para quien no lo conozca, diremos que el CERMI —como se puede leer en su propia web— es la expresión de la sociedad civil española organizada en torno a la discapacidad para la interlocución, la presión y la incidencia políticas. Jurídicamente, es una organización de naturaleza privada, de carácter asociativo, de ámbito nacional, sometida a la legislación reguladora del derecho de asociación en España. En resumen, el CERMI es el órgano máximo de representación de la discapacidad en España, que ha llevado a cabo una magnífica y fecunda labor en sus 25 años de existencia: creo que es un modelo que replicar.

Como tal, el CERMI no tiene una posición oficial sobre la eutanasia en general. Su único objetivo en esta materia es que ninguna legislación española contenga aspectos discriminatorios por razón o motivos de discapacidad. Dicho en positivo: toda la legislación española ha de estar acompañada y conciliada con la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, firmada y ratificada por España y, por consiguiente, vigente en nuestro país. Y, en su opinión, la Ley Orgánica 3/2021 no cumple este criterio.

Durante la tramitación parlamentaria

Desde el inicio mismo del recorrido parlamentario del texto, el CERMI vino señalando algunos aspectos del mismo que resultaban claramente inconsistentes y desalineados con los principios, valores y mandatos de la Convención y formuló las enmiendas correspondientes. No sólo eso: se preocupó también para que desde la academia se reflexionase —y se hiciese incidencia política— sobre esta temática. Algunas de estas propuestas de mejora —planteadas por el CERMI, hay que subrayarlo, exclusivamente desde el enfoque de la discapacidad— fueron acogidas durante el paso del texto por la Cámara Baja, el Congreso de los Diputados, pero varias de ellas quedaron pendientes y se esperaba que fuesen asumidas durante su discusión en el Senado.

En apoyo de la postura española, el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas hizo pública el 17 de diciembre de 2020 una dura nota respecto al proyecto de ley que se estaba tramitando. Me van a permitir aquí una aparente digresión en forma de pregunta: ¿por qué esta nota pasó prácticamente desapercibida y, en cambio, otra nota anterior —y con mucha menor fundamentación— sobre la educación especial en España mereció una atención enorme?

Sigamos con el asunto que nos ocupa en estas páginas. El documento de Naciones Unidas comienza valorando positivamente que, como fruto del diálogo del CERMI con los grupos parlamentarios, se habían conseguido ciertas mejoras en la versión inicial del texto, que concreta en

las recogidas en el artículo 4, acerca del derecho a solicitar la prestación de ayuda para morir, en cuyo apartado 3 se indica que en los procedimientos regulados en esta Ley, se garantizarán los medios y recursos de apoyo, materiales y humanos, incluidas las medidas de accesibilidad y diseño universales y los ajustes razonables que resulten precisos para que las personas solicitantes de la prestación de ayuda para morir reciban la información, formen y expresen su voluntad, otorguen su consentimiento y se comuniquen e interactúen con el entorno, de modo libre, a fin de que su decisión sea individual, madura y genuina, sin intromisiones, injerencias o influencias indebidas. En especial, se adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que pueden necesitar en el ejercicio de los derechos que tienen reconocidos en el ordenamiento jurídico.

Tras el reconocimiento de esos avances, el Comité de la ONU pasa a señalar que

estas salvaguardas encomiables se contradicen con lo estipulado en el artículo 5 sobre los requisitos para recibir la prestación de ayuda para morir, cuyo apartado 1 d) indica que para poder recibir la prestación de ayuda para morir será necesario que la persona cumpla, entre otros, el siguiente requisito: d) Sufrir una

enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e incapacitante en los términos establecidos en esta Ley, certificada por el médico responsable. En su artículo 2, la Ley define el padecimiento grave, crónico e incapacitante en los siguientes términos: situación que hace referencia a una persona afectada por limitaciones que inciden directamente sobre su autonomía física y actividades de la vida diaria, de manera que no pueda valerse por sí misma, así como sobre su capacidad de expresión y relación, y que llevan asociado un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable para la misma, existiendo seguridad o gran probabilidad de que tales limitaciones vayan a persistir en el tiempo sin posibilidad de curación o mejoría apreciable. En ocasiones puede suponer la dependencia absoluta de apoyo tecnológico.

Literalmente, el Comité considera que

este supuesto, y conforme a la definición que ofrece el propio texto, supone una clara evocación a las personas con discapacidad, discriminándolas y estigmatizándolas como vidas de menor valor; pues, al margen del uso del término *imposibilitante*, que resulta por sí mismo peyorativo, al definir esa situación se habla con toda claridad de circunstancias que generan una discapacidad, concretamente de limitaciones en la autonomía física, las actividades de la vida diaria y la capacidad de expresión y relación, haciendo referencia incluso a que la persona *no pueda valerse por sí misma*, redacción ésta que parece no reconocer la existencia y la relevancia de los apoyos para la autonomía personal —incluidos los apoyos tecnológicos, a los que se hace referencia en el inciso final del apartado b) del texto enmendado—, que pueden permitir a una persona superar sus limitaciones en la autonomía personal o en el desarrollo de las actividades de la vida diaria.

Llegados a este punto, el Comité formula una conclusión clara y rotunda: “El texto legal podría constituir una invitación pública a que las

personas con discapacidad, especialmente con discapacidades graves, opten por la terminación de su vida”.

Es más, desde Naciones Unidas se considera que estamos ante “un supuesto impropio e inconsistente con los acuerdos internacionales en materia de derechos humanos de las personas con discapacidad suscritos por España y adolece de un enfoque capacitista, puramente clínico, alejado de los postulados de la Convención”.

Personalmente, me interesa en grado sumo el siguiente párrafo de la nota:

El art. 8 de la Convención, con la rúbrica *Toma de conciencia*, obliga a los Estados Parte a *luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad*. Cualquier práctica o disposición legislativa de la que se pueda inferirse una menor valoración de la vida de las personas con discapacidad contribuye a perpetuar estos estereotipos y prejuicios y resulta en consecuencia contraria a la Convención. Ha de tenerse en cuenta precisamente que *la vida de las personas con discapacidad es menos valiosa o de menor calidad* es uno de los estereotipos más comunes contra las personas con discapacidad.

Me interesa porque, desde que publiqué en 1995 mi primer libro sobre la materia, vengo insistiendo en que el gran problema de la discapacidad radica, precisamente, en el modelo antropológico: nos sigue costando, aun a día de hoy, aceptar la discapacidad como un modo de ser y estar en el mundo. Al tiempo que hago esa afirmación, debo formular esta otra: no se tiene suficientemente en cuenta esa raíz de los problemas que afectan a las personas con discapacidad. Y, hasta ahora, no resultaba *políticamente correcto* ahondar en el tema, ni siquiera entre las filas conservadoras, dentro de esta política líquida (y me atrevo a decir, gaseosa) que estamos sufriendo.

De hecho, en el primer gobierno de Mariano Rajoy, su ministro de justicia, Alberto Ruiz-Gallardón, se vio obligado en conciencia a presentar su dimisión el 23 de septiembre de 2014 después de que, esa misma mañana, el presidente del Gobierno anunciara, por sorpresa, que

el Ejecutivo retiraba la reforma de la Ley del Aborto “al no haber encontrado el consenso suficiente para sacarlo adelante...”; debemos recordar que Rajoy gobernaba con una mayoría absoluta de 186 diputados (la cámara tiene 350 miembros) y 136 senadores (se elegían 208 de un total de 266), el mejor resultado logrado nunca por un partido político en España en nuestra historia reciente; que la reforma estaba en el programa electoral de los populares y, básicamente, que dicha reforma consistía en dejar de admitir el aborto eugenésico porque dicho supuesto contraviene claramente la Convención (art. 10).

Comprenderán, en consecuencia, que salude con satisfacción este otro párrafo de la nota, puesto que ahonda en esa misma línea argumental que yo vengo sosteniendo desde hace años:

Asimismo, en el Artículo 10 de este tratado se indica que los Estados Parte 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. El derecho a la vida engloba el derecho a sobrevivir y a desarrollarse en igualdad de condiciones. La discapacidad no puede servir de justificación para poner fin a una vida.

Pero los hechos, por desgracia, caminan en otra dirección. Ahí está, por ejemplo, el siguiente dato: en torno al 90-95 por ciento de los fetos diagnosticados con síndrome de Down en nuestro país son abortados. La Ley 2/2010, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, que es una ley de plazos y no de supuestos, reconoce el derecho de la gestante a la interrupción voluntaria del embarazo con total libertad y sin necesidad de justificación alguna antes de las 14 semanas. Sin embargo, la ley dice que el aborto también será admisible hasta las 22 semanas de gestación cuando el feto presente graves anomalías y/o enfermedades incurables, supuesto que engloba los diagnósticos de discapacidad (también cuando exista un riesgo para la vida y la salud de la embarazada y cuando el feto presente alteraciones incompatibles con la vida). La discapacidad, por consiguiente, sirve de justificación para poner fin a una vida.

Continuando con la opinión autorizada del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas en relación con la ley española que legaliza la prestación de ayuda para morir, debemos subrayar que dicho Comité entiende que

el supuesto habilitante para solicitar la prestación de ayuda para morir que la Proposición de Ley denomina “padecimiento grave, crónico e imposibilitante” definitivamente no se ajusta a de los artículos 4, 5, 8 y 10 de la Convención al señalar y estigmatizar a las personas con discapacidad en esta norma, trasladar un mensaje a la sociedad de que una situación de discapacidad sirve como supuesto, en una ley del siglo XXI, para poner fin a la vida, y promover y reforzar el estereotipo según el cual la vida de las personas con discapacidad tiene menos valor o menos calidad, estereotipo que además tendrá el peligro de ser asimilado por las propias personas con discapacidad como consecuencia de la presión social, en una clara forma de opresión interiorizada.

Es más, el Comité manifiesta su preocupación al entender que la ley “tendrá un impacto profundamente negativo para las personas con discapacidad, existiendo además el peligro de que se produzca una pérdida desproporcionada de vidas de personas con discapacidad, como muestra la experiencia de los países en que se ha legalizado ya la eutanasia voluntaria ampliándola más allá de los supuestos de una enfermedad terminal”. Esta afirmación me trae a la memoria un texto de Peter Singer que yo he criticado en numerosas ocasiones, precisamente porque minusvalora esa pérdida de vidas, al considerar —en clave utilitarista— que se lograría una utilidad global mayor. El texto en cuestión es el siguiente:

Acabar con una vida sin consentimiento también puede considerarse en el caso de los que una vez fueron personas capaces de decidir sobre vivir o morir, pero en el momento presente, debido a accidente o a la edad, han perdido esa capacidad permanentemente, y no expresaron, antes de perderla, su posición sobre si deseaban seguir viviendo en esas circunstancias [...] En la mayoría de los casos, estos seres humanos no se diferencian de forma

importante de los recién nacidos discapacitados. No tienen conciencia propia, no son racionales, ni autónomos, y por lo tanto no son de aplicación las consideraciones sobre el derecho a la vida o el respeto a la autonomía. Si no tienen ningún tipo de experiencia, y no podrán tenerla en el futuro de nuevo, su vida no tiene valor intrínseco. El viaje de su vida ha concluido [...] Es posible que la legalización de la eutanasia voluntaria signifique, al cabo de los años, la muerte de unas cuantas personas que de otra manera se habrían recuperado de su enfermedad inmediata y habrían vivido durante algunos años más. Sin embargo, éste no es un argumento definitivo, tal y como algunos imaginan, contra la eutanasia. En contraposición a un número muy pequeño de muertes innecesarias que pueden tener lugar si se legaliza la eutanasia, debemos situar la gran cantidad de daño y angustia que se sufrirá, si la eutanasia no se legaliza, por parte de enfermos realmente terminales (Singer, 1995: 236-237 y 244).

Evidentemente, yo le doy la vuelta al argumento expresado por el afamado filósofo australiano: a mí sí me preocupan esas muertes innecesarias que pueden tener lugar si se legaliza la eutanasia, a las que no se les puede restar valor diciendo que supondrán un número muy pequeño y colocándolas, tendenciosamente, frente a “la gran cantidad de daño y angustia que se sufrirá, si la eutanasia no se legaliza, por parte de enfermos realmente terminales”, entre otras razones, porque esto último no es verdad: existe la sedación, tanto paliativa como en la agonía, un práctica médica que no ofrece problema moral y que, aplicada en tiempo y forma, soluciona esos casos, como yo mismo he podido comprobar en primera persona durante los más de dos años que he trabajado en la Unidad de Cuidados Paliativos de un gran hospital español haciendo acompañamiento espiritual.

Además, la experiencia acumulada de Países Bajos y Bélgica, evidencia que el argumento de la pendiente resbaladiza funciona en la práctica, de tal modo que, lo que inicialmente iba a ser una práctica admitida sólo para los enfermos terminales con grave sufrimiento, en la actualidad se aplica a enfermos psiquiátricos y a menores. En consecuencia, lo que estamos observando es que, efectivamente, se produce

un impacto notable en el *ethos* comunitario en la línea de debilitar el aprecio y la consideración de las personas con discapacidad.

Por eso se entiende perfectamente que el Comité haga referencia en su toma de postura al *Informe de la Relatora sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas sobre Bioética (A/HRC/43/41)*, que indica que

desde la perspectiva de derechos de las personas con discapacidad, preocupa seriamente que la posibilidad de la legalización de la eutanasia y del suicidio asistido pueda poner en peligro la vida de las personas con discapacidad. Si la muerte asistida estuviera al alcance de todas las personas que presentan un trastorno de salud o una deficiencia, independientemente de que tengan o no una enfermedad terminal, la sociedad podría entender que es mejor que se ponga a término a la vida en vez de vivir con una discapacidad. En consecuencia, una importante preocupación es que las personas cuya deficiencia sea reciente opten por la muerte asistida a causa de prejuicios, temores y bajas expectativas sobre lo que significa vivir con una discapacidad, antes incluso de haber tenido la oportunidad de aceptar la nueva situación de discapacidad y adaptarse a ella. Además, las personas con discapacidad pueden decidir poner fin a su vida a causa de factores sociales, como la soledad, el aislamiento social y la falta de acceso a servicios de apoyo de calidad. Un tercer problema es que las personas con discapacidad, sobre todo las personas de edad con discapacidad, pueden ser vulnerables a presiones explícitas o implícitas de su entorno, lo que incluye las expectativas de algunos familiares, las presiones financieras, los mensajes culturales e incluso la coacción.

En definitiva, tal y como considera el Comité de Naciones Unidas, “las leyes deben hacer pedagogía de los derechos humanos y en ningún caso ofrecer mensajes a la sociedad acerca de que las personas con discapacidad son descartables, son objetos y no sujetas de derecho. No se debe, en nombre de la protección de la práctica clínica, comprometer los derechos contenidos en la Convención”. Este valor pedagógico y

de propuesta de un determinado paradigma antropológico que tiene el ordenamiento jurídico no debiera perderse de vista nunca.

En esta misma línea de pensamiento y argumentación se manifestó, entre otros, el Instituto de Derechos Humanos “Gregorio Peces Barba” de la Universidad Carlos III de Madrid, suficientemente reconocido no solo en el ámbito nacional y con una clara trayectoria de progreso y lucha por los derechos y libertades de las minorías.

En un comunicado, este Instituto sostiene que la sociedad española “está en un delicado momento de transición del denominado modelo médico de la discapacidad al modelo social que impulsó la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que sólo está vigente en España desde el 2008” (Instituto de Derechos Humanos “Gregorio Peces-Barba”, 2021) , y la plena incorporación de los derechos de las personas con discapacidad al modelo de los derechos humanos “exige cambiar ciertos patrones de cultura todavía presentes en nuestra sociedad, discriminatorios y, consiguientemente, muy perjudiciales para las personas con discapacidad”.

En ese sentido, en dicho comunicado alerta de que la redacción de lo que entonces era una proposición de ley “podría contribuir a perpetuar esos patrones”, por lo que lanzaba un llamamiento al poder legislativo “para que antes de aprobar el texto definitivo de la ley reconsidere realizar una necesaria revisión del texto a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. El documento no se quedaba en esa simple alerta, sino que proponía algunas consideraciones a tener en cuenta en la revisión que demandaba que coinciden con lo que ya conocemos del CERMI y del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, a los que menciona explícitamente.

Después de la aprobación de la ley

A pesar de todas esas apreciaciones, reivindicaciones y recomendaciones, bien fundamentadas, la ley se aprobó sin mayores cambios, es decir, sin atender al mundo de la discapacidad, en una postura, si se me permite, de absoluta arrogancia. Esto ha llevado a que el CERMI, en

abril de 2021, pidiese al Defensor del Pueblo que recurriese ante el Tribunal Constitucional la ley de eutanasia por incurrir en discriminación por razón de discapacidad.

En su escrito al Defensor del Pueblo, el CERMI afirma que “la nueva legislación de eutanasia española es contraria a esa Convención en determinados aspectos de discapacidad; CERMI lo ha venido señalando y denunciando a lo largo de la tramitación parlamentaria, y finalmente el Legislador no ha atendido a la sociedad civil española, a la academia, a la propia ONU y a expertos internacionales de primer nivel”.

CERMI insiste en que se produce un señalamiento innecesario, que hace pensar que la eutanasia y el suicidio médicamente asistido conforman una práctica o prestación particularmente conectada con determinadas personas con discapacidad, cuando debería ser estrictamente neutra sin consideraciones de este tipo, que suponen discriminación indirecta prohibida, reiterando que “la Ley de regulación de la eutanasia fomenta la idea de que la vida de las personas con discapacidad posee un menor valor”.

CERMI informaba el 25 de junio de 2021 que el Defensor del Pueblo, no obstante, había resuelto no interponer recurso de inconstitucionalidad contra la Ley de Eutanasia: “El rango constitucional de la institución y su carácter de Comisionado parlamentario parecen aconsejar por razones de neutralidad institucional, la inhibición del Defensor del Pueblo en los procedimientos constitucionales en que su intervención no resulte imprescindible para cumplir adecuadamente su función de garantía de los derechos constitucionales, ni para salvaguardar la adecuación constitucional del ordenamiento jurídico” (CERMI, 25/06/2021), se justificaba el Defensor del Pueblo. Sin comentarios. Porque esta institución, además de corresponderle de oficio la defensa de los derechos constitucionales de la ciudadanía, es una de las pocas legitimadas en el Estado español para interponer recurso de inconstitucionalidad contra una Ley de las Cortes Generales.

Unos días antes, el CERMI había presentado la edición española de la investigación histórica *Los orígenes del genocidio nazi. De la eutanasia a la solución final*, del historiador germano-norteamericano Henry Friedlander, publicada por el propio CERMI en colaboración con Ediciones Cinca. ¿Casualidad o *kairós*?

Pues claramente lo segundo. El CERMI decide publicar ahora este libro por las mismas razones que venimos exponiendo, por la falta de información y conocimiento general ante lo que se conoce como el programa de eutanasia y por la consideración social que sigue imperando respecto del colectivo. Según su presidente, Luis Cayo Pérez Bueno, “miles de personas con discapacidad fueron el prelude de algo mucho más grande, en el holocausto, en el exterminio masivo, pero las personas con discapacidad hemos estado doble y triplemente victimizadas en la medida que ni siquiera éramos consideradas víctimas primarias, no aparecían en los registros [...] las personas con discapacidad no contaban ni siquiera como víctimas” (Abella, 2021).

Emplazo a los lectores a una segunda parte de este artículo, cuando haya sentencia del Tribunal Constitucional porque, aunque no se haya interpuesto recurso de inconstitucionalidad por los motivos aquí descritos, sí existen por otras causas y entablados por otros agentes legitimados para ello. Pero también les digo que se lo tomen con paciencia: nuestro Alto Tribunal lleva desde 2010 sin dictaminar sobre la mencionada ley del aborto que es, se lo recuerdo, del año 2010.

Conclusión

Me parece que el planteamiento en este trabajo resulta un debate interesante, que pone de manifiesto las contradicciones en las que nos estamos moviendo en relación con la discapacidad en esta sociedad posmoderna en la que nos ha tocado vivir.

Un debate cuyos resultados se proyectan mucho más allá de los límites de la propia discapacidad, y que requiere de mayor sosiego y profundidad del que ha disfrutado hasta ahora. Hemos de fomentar conversaciones (y críticas) más y mejor fundadas sobre el presente y el futuro, sobre qué clase de personas queremos ser, sobre el tipo de sociedad en la que queremos vivir y sobre lo que nos debemos los unos a los otros.

Con ocasión de la COVID-19 estamos comprobando cómo han saltado por los aires muchos de los principios y valores éticos que creíamos

firmemente asentados. En mi opinión, y en la de muchos otros autores como, por ejemplo, Victoria Camps y Adela Cortina, entre las deficiencias del liberalismo que la pandemia ha puesto en evidencia hay que señalar, precisamente, la de que esta corriente de pensamiento no ha sabido pensar la dependencia y la discapacidad como una realidad intrínseca a las sociedades humanas.

La filósofa catalana considera que “la libertad individual fue un triunfo del liberalismo, pero tiene una cara negativa que no se resuelve ni se aborda: en el mundo liberal cada uno va a lo suyo, la sociedad está atomizada, no hay cohesión ni solidaridad” (Camps, 2017: 144). Debemos avanzar hacia una sociedad cuidadora, auténticamente inclusiva y compasiva, fraternal, una sociedad menos arrogante. Debemos vernos como seres interdependientes y relacionales, extremadamente frágiles y vulnerables, sin que por ello ninguno de nosotros merezca nunca la calificación de vida indigna de ser vivida.

A este respecto, me permito subrayar, echando mano también de Victoria Camps (2017: 133), que “la compasión no es una virtud sospechosa, que se queda a medio camino de la justicia, como hemos creído muchas veces; es el germen de la ética cuando es auténtica. Y el compadecido nota la diferencia”. Pienso que es urgente recuperar una ética de la virtud, que venga a complementar —y corregir— una bioética meramente principialista.

Como dije en mi libro *Bioética en tiempos del COVID-19*, nada ni nadie nos aseguran el aprendizaje tras la crisis generada por el COVID-19. Sólo aprende quien está en disposición de aprender (Amor, 2022). La historia nos enseña que, tristemente, los seres humanos nos podemos acostumbrar a todo, incluso al mal. Puede haber un embotamiento de la razón, de las emociones, de la voluntad. ¿No lo está habiendo ya? A este propósito, debemos volver a leer a Hannah Arendt, que hablaba de *la banalidad del mal* para intentar entender (y explicar) el horror nazi: “Todo esto era bastante real porque ocurrió en el espacio público; no había nada secreto o misterioso acerca de ello. Y aun así no era en absoluto visible a todos y además no era nada fácil percibirlo; porque hasta el momento mismo en que la catástrofe se echó encima de todo y de todos, permaneció encubierta, no por las realidades, sino por la gran eficiencia del discurso y el lenguaje ambiguo de casi todos los representantes

oficiales, quienes continuamente y en muchas variaciones ingeniosas hacían desaparecer con sus explicaciones los hechos desagradables y la legítima preocupación” (Arendt, 2017: 10).

Recordemos que en *Eichmann en Jerusalén*, publicado en 1963, cuyo subtítulo es, precisamente, *Un informe sobre la banalidad del mal*, Arendt hace un análisis sobre el juicio a Adolf Eichmann por genocidio contra el pueblo judío. Para ella, Eichmann no era el monstruo ni el pozo de maldad del que hablaba la prensa. Ciertamente, sus actos no eran disculpables, ni él podía ser considerado inocente, pero la filósofa judía consideraba que esos actos no fueron realizados porque Eichmann estuviese dotado de una inmensa capacidad para la crueldad, sino por no cuestionar el sistema y limitarse a ser un operador dentro del mismo, un sistema basado en actos de discriminación y exterminio. Sobre este análisis Arendt acuñó la expresión “banalidad del mal” para expresar que algunos individuos actúan dentro de las reglas del sistema al que pertenecen sin reflexionar sobre sus actos, de ahí la importancia de reflexionar sobre los contextos (Arendt, 2013).

Esto, desde el punto de vista de la ética, es más aterrador incluso que todas las atrocidades juntas, porque, reconocer tal cosa (“ocurrió en el espacio público, no había nada secreto o misterioso acerca de ello”), supone que a la persona que obra mal le es imposible saber o sentir que ha hecho el mal. Mucho me temo que la pereza, la indiferencia, la egolatría y el cortoplacismo lleven demasiado tiempo arraigados en nuestros corazones y, por tanto, en nuestras sociedades. Este encanallamiento nos dificulta mucho examinar certeramente las cosas.

En *Proyecto Centauro*, que lleva en la portada toda una declaración de principios (*La nueva frontera educativa. Un modelo para los próximos treinta años*), el filósofo José Antonio Marina esboza un modelo claro de la arquitectura del sujeto sin el cual afirma que estamos favoreciendo una *pedagogía de la hamburguesa*, una *pedagogía líquida*, inventando un *yo de plastilina*, que puede elegir todo, desde la genialidad intelectual a la orientación sexual. Dentro de este modelo la aceptación de la vulnerabilidad, propia y ajena, es un componente básico.

En materia de bioética, la legislación rara vez es el final de la controversia. Además, las soluciones fáciles e inmediatas, unilaterales y simples nunca traen paz y felicidad. Por eso no creo que España haya

progresado. Y por eso van a ser decisivos el seguimiento y la evaluación de la aplicación de esta ley española de regulación de la eutanasia. No hay que limitarse a esperar y ver las consecuencias de esta ley, sino actuar, tomar conciencia, no resignarse y rebelarse ante algunas cosas claramente inadmisibles.

Por propia iniciativa, el Comité de Bioética de España (CBE) publicó el 6 de octubre de 2020 el informe *El final de la vida y la atención en el proceso de morir, en el marco del debate sobre la regulación de la eutanasia: propuestas para la reflexión y la deliberación*. En el apartado de conclusiones el CBE afirma:

La eutanasia y/o auxilio al suicidio no son signos de progreso sino un retroceso de la civilización, ya que en un contexto en que el valor de la vida humana con frecuencia se condiciona a criterios de utilidad social, interés económico, responsabilidades familiares y cargas o gasto público, la legalización de la muerte temprana agregaría un nuevo conjunto de problemas [...] Lo dicho, además, cobra aún más sentido tras los terribles acontecimientos que hemos vivido pocos meses atrás, cuando miles de nuestros mayores han fallecido en circunstancias muy alejadas de lo que no solo es una vida digna, sino también de una muerte mínimamente digna. Responder con la eutanasia a la “deuda” que nuestra sociedad ha contraído con nuestros mayores tras tales acontecimientos no parece el auténtico camino al que nos llama una ética del cuidado, de la responsabilidad y la reciprocidad y solidaridad intergeneracional.

Recientemente, el presidente del CERMI, Luis Cayo Pérez Bueno, en una entrevista publicada en el portal de la Cátedra de la Universidad Complutense de Madrid contra el Estigma, manifestaba lo siguiente:

La estigmatización de la discapacidad se ha sofisticado en su expresión, pero no ha desaparecido, ni de lejos. Me quedo con alguna reciente, experimentada durante la pandemia: la negativa a admitir a personas con ciertas discapacidades en los servicios médicos de cuidados intensivos, porque tenían discapacidad y su

vida era menos valiosas que frente a pacientes sin discapacidad. Se les relegaba porque el imaginario médico los estigmatizaba como vidas menos valiosas que ceden ante las de personas normales, que han de ser salvadas con preferencia. O la sufrida con la reciente aprobación en España de la Ley de Eutanasia; en ella opera el estigma de que las personas con discapacidad, antes sufridas, desean la muerte para aliviar sus dolencias y sus vidas demediadas, por eso son enumeradas como grupos sociales especialmente aptos o deseosos para recibir la eutanasia. Se nos vende como favor humanitario lo que no deja de ser una convicción prejuiciada (Zamorano, 2020).

No me cansaré de insistir en que la idea de cosmovisión, modelo, paradigma o marco me parece fundamental para entender los acontecimientos: toda acción y toda reflexión acontecen dentro de una determinada manera de ver las cosas, en un contexto con un nivel micro y un nivel macro, local y global, dentro de un espacio y de un tiempo. Comprender esto resulta esencial. Porque no todo modelo es sólido ni coherente con la realidad, ni tiene las mismas consecuencias. Esto es lo que viene denunciando también el CERMI a raíz de la ley de regulación de la eutanasia en España. En mi opinión, en bioética se presta poca atención a la cuestión de los fundamentos. La cuestión abordada en este trabajo es un asunto de fundamentación urgente, como espero haber evidenciado.

Bibliografía

- Abella, B. (2021). Los orígenes del genocidio nazi. De la eutanasia a la solución final, de Henry Friedlander. El inicio de la solución final. *Cermi.es. El periódico de la discapacidad*. Disponible en: <http://semanal.cermi.es/noticia/reportaje-solucion-final-origenes-genocidio-nazi-eutanasia-solucion-final.aspx>
- Amor, J. R. (2022). *Bioética en tiempos del COVID-19*, Lugo: Vocesnavoz.
- Arendt, H. (2013). *Eichman en Jerusalén*. Barcelona: Debolsillo.
- Arendt, H. (2017). *Hombres en tiempos de oscuridad*. Barcelona: Gedisa.

CERMI (2021). El defensor del pueblo rechaza recurrir la ley de eutanasia ante el TC como le pedía el CERMI. *Cermi.es. El periódico de la discapacidad*. Disponible en: <https://www.cermi.es/es/actualidad/noticias/el-defensor-del-pueblo-rechaza-recurrir-la-ley-de-eutanasia-ante-el-tc-como-le>

Camps, V. (2021). *Tiempo de cuidados*. Barcelona: Arpa.

Comité de Bioética de España (2020). *Informe del Comité de Bioética de España sobre el final de la vida y la atención en el proceso de morir, en el marco del debate sobre la regulación de la eutanasia: propuestas para la reflexión y la deliberación*. Madrid. Disponible en: <http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/Informe%20CBE%20final%20vida%20y%20la%20atencion%20en%20el%20proceso%20de%20morir.pdf>

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2020). *Opinión del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre el proyecto de ley de Eutanasia. Boletín Oficial del Estado. En respuesta a solicitud del CERMI bajo el artículo 37.2 de la Convención y Reglas de Procedimiento del Comité*. Ginebra.

Instituto de Derechos Humanos “Gregorio Peces-Barba” de la Universidad Carlos III de Madrid (2022). *Comunicado del Instituto de Derechos Humanos “Gregorio Peces-Barba” de la Universidad Carlos III de Madrid sobre la proposición de Ley Orgánica de regulación de la eutanasia a la luz de los derechos de las personas con discapacidad*. Disponible en: https://portal.uc3m.es/portal/page/portal/instituto_derechos_humanos/sala_prensa/comunicados_de_prensa/posicionamiento-idhpb-ley-de-eutanasia.pdf

Singer, P. (1995). *Ética práctica*. Cambridge: Cambridge University Press.

Zamorano, S. (2021). Entrevista a Luis Cayo Pérez Bueno. Disponible en: <https://www.contraelestigma.com/entrevista-luis-cayo-perez-bueno/>

Recibido: 17 de enero de 2022

Aceptado: 16 de junio de 2022