



UNIVERSIDAD DE MURCIA
FACULTAD DE FILOSOFÍA

Trato justo con las Personas con
Diversidad Funcional. Reconocimiento
e Identidad, Distribución, Inclusión Social

D. Manuel Aparicio Payá

2015



UNIVERSIDAD DE MURCIA
FACULTAD DE FILOSOFÍA

Trato justo con las Personas con
Diversidad Funcional. Reconocimiento
e Identidad, Distribución, Inclusión Social

D. Manuel Aparicio Payá

2015

Emilio Martínez Navarro, Doctor en Filosofía y Profesor Titular del Departamento de Filosofía de la Universidad de Murcia

CERTIFICA:

Que el presente trabajo de investigación titulado: "Trato justo con las personas con diversidad funcional. Reconocimiento e identidad, distribución, inclusión social", presentado por el licenciado en Filosofía y Ciencias de la Educación D. Manuel Aparicio Payá, ha sido realizado en la Universidad de Murcia bajo mi dirección y cumple las condiciones exigidas para ser presentado y defendido como Tesis doctoral.

Murcia, 10 de octubre de 2015.

Dr. Emilio Martínez Navarro
Director de la Tesis Doctoral.

AGRADECIMIENTOS

El trabajo que ahora presento como Tesis doctoral en la Universidad de Murcia tiene sus primeros orígenes en la presentación, allá en el año 2009, de la Tesis de fin de máster del «Máster de Pensamiento Contemporáneo» que llevaba por título "Igualdad, diversidad e inclusión: discapacidad y demandas de justicia". Aquel trabajo constituye el punto de partida del proyecto de Tesis Doctoral presentado en la Facultad de Filosofía que, finalmente, se ha convertido en realidad. Después del largo trecho recorrido y del esfuerzo requerido para su finalización, tengo que expresar mi gratitud hacia todas aquellas personas que, de un modo u otro, han contribuido a que esta investigación haya sido llevada a cabo.

En primer lugar, agradezco el apoyo recibido por cuantas personas conocían la realización del trabajo (familiares, compañeros de trabajo, etc.) y que se han ido interesando por la marcha del mismo a lo largo de los años. Su estímulo constituye una ayuda en la larga travesía emprendida para su finalización.

También quisiera expresar mi agradecimiento al profesor Norberto Smilg, que formó parte del Tribunal que valoró la Tesis de Máster antes mencionada. He tenido presente en esta Tesis Doctoral alguno de los comentarios que realizó entonces, en el momento de la defensa de aquel trabajo. Agradezco también su siempre sincera y amigable predisposición, el material que amablemente ha puesto a mi disposición, así como la aclaración de algunas ideas filosóficas sobre K. O. Apel, autor que conoce en profundidad.

No quisiera olvidar, por la huella que han dejado en mí, a los profesores que tuve en mi anterior etapa formativa en la Universidad de Valencia. Quiero tener un recuerdo cariñoso para la profesora Adela Cortina, que me introdujo en el estudio de la filosofía moral y que hoy es una de las figuras referentes en este campo, como lo pone de manifiesto —entre otros hechos— el Doctorado Honoris Causa concedido por la Universidad de Murcia. La dedicación y el apoyo que me prestó como estudiante constituye un grato recuerdo. Una parte de esta Tesis, como podrá comprobarse, está guiada por su obra, aún cuando yo sea, finalmente, responsable de su interpretación. También quisiera expresar mi agradecimiento especial al profesor Jesús Conill, por su amabilidad, su constante dedicación, por la amplitud de sus conocimientos y por el apoyo personal con que conté en aquella etapa. Con la presentación de este trabajo cierro una *deuda* con él, ya que entonces no llegué a realizar otro proyecto —del que era Director el profesor Conill—. Otra deuda no se cerrará: además del apoyo personal y del estímulo para finalizar esta Tesis (en las ocasiones en que nos hemos

encontrado), los conocimientos que encontré en sus clases y la lectura de sus obras quedan reflejados, de algún modo, en algunas de las páginas de este trabajo.

Tengo también que manifestar mi gratitud a la Facultad de Filosofía de la Universidad de Murcia, en la que he continuado mi trayectoria académica y en la que he encontrado la acogida de sus profesores. Mencionaré especialmente al profesor Emilio Martínez, que ha dirigido esta Tesis. Puedo decir que he encontrado en él un apoyo constante, no sólo con la aceptación de la dirección de este trabajo, pues en otras ocasiones siempre tuve su respaldo. Agradezco su dedicación paciente, en numerosas ocasiones a través de internet, los materiales que me ha proporcionado, las orientaciones recibidas para su realización y el aliento amable para su terminación. Destacaré la libertad que he sentido a lo largo de todo su desarrollo y, finalmente, la amistad encontrada en él.

Es de justicia que concluya expresando el reconocimiento a Mari Carmen, por el apoyo intenso e inestimable que me ha dado para poder realizar este trabajo. A lo largo de estos años me ha permitido disponer del tiempo necesario, restándolo a mi dedicación a la familia. Sin su entrega gratuita, no hubiese visto la luz esta Tesis Doctoral.

DEDICATORIA

A mis padres, que me cuidaron amorosamente en la primera etapa de mi vida, cuyo recuerdo siempre permanece. A mi hermano, por todo el apoyo recibido.

A Mari Carmen, Alberto y Manuel, a los que quiero; ellos dan sentido a esta otra etapa de mi vida.

"Todos somos especiales a nuestra manera, porque no existe un ser humano estándar o común. Todos somos diferentes", STEPHEN W. HAWKING.

"la humanidad, en cuanto que ésta es capaz de moralidad, es lo único que tiene dignidad", INMANUEL KANT.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	15
CAPÍTULO 1: RAÍCES HISTÓRICAS DE LA IMAGEN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	23
1.1 Discapacidad como diversidad: discriminación y exclusión social.....	23
1.2 La imagen negativa de la discapacidad.....	27
1.2.1 El plano corporal: discapacidad como imperfección	27
1.2.2 El plano existencial: discapacidad como anormalidad	31
1.2.3 El plano social: discapacidad como dependencia	36
1.3 Orígenes históricos de la imagen negativa de la discapacidad	44
1.3.1 El modelo de prescindencia	46
1.3.2 El modelo médico o rehabilitador	52
1.3.2.1 Los supuestos del modelo rehabilitador	52
1.3.2.2 Aspectos históricos	56
1.3.2.3 Críticas al modelo rehabilitador	62
1.3.3 El modelo social. Hacia una nueva imagen de las personas con discapacidad.....	65
1.3.3.1 Las premisas del modelo social	65
1.3.3.2 Orígenes teóricos y plasmación histórica del modelo social.....	75
1.3.3.3 Críticas al modelo social.....	79
1.4 Diversidad funcional y justicia social.....	84
CAPÍTULO 2 : BASES ANTROPOLÓGICO-MORALES DE LA JUSTICIA CON LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL	89
2.1 La ausencia del cuerpo en el modelo social y su rescate	91
2.1.1 El cuerpo en el modelo social ampliado	91
2.1.2 <i>Tener</i> cuerpo y <i>ser</i> cuerpo.....	94
2.2 La tematización contemporánea del cuerpo.....	96
2.2.1 El cuerpo como realidad natural	97
2.2.1.1 Evolucionismo y diversidad funcional	97
2.2.1.2 Cuerpo animal, vulnerabilidad física y diversidad funcional	102
2.2.2 El cuerpo como realidad socio-histórica en Marx	105
2.2.2.1 El cuerpo humano como realidad natural transformada.....	105
2.2.2.2 Concepción marxiana del cuerpo y diversidad funcional.....	107

2.2.2.3	Cuerpo necesitante e inclusión económica	111
2.2.2.4	Consideraciones sobre la distribución según la necesidad.....	115
2. 2. 3	El cuerpo sometido al poder: de Nietzsche a Foucault.....	120
2.2.3.1	El cuerpo en Nietzsche: interpretación, sentido, voluntad de poder	121
2.2.3.2	Foucault: historia, discurso y poder sobre el cuerpo.....	125
2.2.3.3	La injusta jerarquización de los cuerpos	132
2.2.4	El sujeto como realidad encarnada	136
2.2.4.1	El cuerpo fenomenológico: Merleau-Ponty	138
2.2.4.2	Cuerpo fenomenológico y diversidad funcional	140
2.2.4.3	El ocultamiento de la diversidad funcional.....	144
2.3	La teoría integral del cuerpo de Laín Entralgo.....	148
2.3.1	Unicidad, ambigüedad y pluridimensionalidad del cuerpo humano	150
2.3.2	El cuerpo como vivencia, presencia física y presencia ética.....	155

CAPÍTULO 3 : EL FUNDAMENTO DE LA JUSTICIA: LA DIGNIDAD DE LA PERSONA COMO SER CORPORAL163

3.1	El enfoque kantiano de la diversidad funcional	165
3.1.1	Persona y dignidad en Kant.....	165
3.1.2	Críticas a la concepción kantiana de la dignidad.....	173
3.1.2.1	Eva Kittay: la dignidad derivada del cuidado	173
3.1.2.2	M. Nussbaum: la concepción aristotélica de la dignidad.....	178
3.1.2.3	P. Singer: la afirmación de la dignidad humana como prejuicio especieísta	186
3.1.3	Diversidad funcional y comunidad política en el enfoque kantiano	191
3.1.3.1	Ciudadanía y diversidad funcional.....	192
3.1.3.2	Contrato originario, legitimidad jurídica y derechos humanos.....	197
3.2	El enfoque dialógico de la diversidad funcional	202
3.2.1	Persona, cuerpo y dignidad en la ética dialógica.....	203
3.2.1.1	K. O. Apel: argumentación, corporalidad y persona.....	203
3.2.1.2	J. Habermas: socialización, persona y corporalidad.	209
3.2.1.3	A. Cortina: reconocimiento cordial de la persona, corporalidad vulnerable y dignidad.....	212
3.2.2	Democracia deliberativo-comunicativa e inclusión	216

3.2.3 Dignidad de las personas con diversidad funcional y derechos humanos	220
--	-----

CAPÍTULO 4: RECONOCIMIENTO, IDENTIDAD POSITIVA E INCLUSIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL 225

4.1 Patologías sociales como negación del reconocimiento	227
4.1.1 Esferas de interacción social y formas de menosprecio	230
4.1.1.1 El menosprecio de la integridad corporal personal	232
4.1.1.2 El menosprecio de los derechos.....	236
4.1.1.3 El menosprecio del valor del modo de vida	239
4.1.2 Invisibilidad y cosificación	249
4.2 Reconocimiento, moral y justicia	253
4.3 El reconocimiento social de las personas con diversidad funcional.....	259
4.3.1 El reconocimiento afectivo	260
4.3.1.1 El cuidado afectivo de la familia	263
4.3.1.2 Voluntariado de acción social como cuidado altruista y empático	271
4.3.1.3 El cuidado empático en las profesiones de asistencia	274
4.3.2 El reconocimiento jurídico.....	279
4.3.2.1 Autonomía privada y autonomía pública en las personas con diversidad funcional	282
4.3.2.2 Derechos sociales y diversidad funcional.....	290
4.3.2.3 Universalismo jurídico incluyente: la accesibilidad universal	295
4.3.3 El reconocimiento solidario	299
4.3.1.1 El compromiso solidario de las empresas: R. S. E. y diversidad funcional	302
4.3.1.2 Esfera pública, medios de comunicación y ciudadanía inclusiva.....	307
4.3.1.3 Cultura simbólica, valores inclusivos y reconocimiento solidario de las personas con diversidad funcional	312
4.4 Reconocimiento de la <i>diversidad funcional</i> : ¿universalismo o diferencia cultural? ...	317
4.5 Observaciones sobre la <i>justicia como reconocimiento</i> de Axel Honneth aplicada a la perspectiva de la diversidad funcional	325

CAPÍTULO 5: JUSTICIA DISTRIBUTIVA, IGUALDAD Y AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL..... 333

5.1 R Dworkin: responsabilidad individual, distribución de recursos y diversidad funcional	334
5.1.1 La reactualización de una antigua distinción aristotélica: responsabilidad individual y diversidad funcional.....	335
5.1.2 Igualdad de bienestar e igualdad de recursos	341
5.1.3 La crítica de I. M. Young a R. Dworkin: responsabilidad individual y estructura social.....	349
5.2 El enfoque de las capacidades de Amartya Sen	351
5.2.1 Las bases de la información: ¿qué igualdad?	353
5.2.1.1 Crítica a la base informativa centrada en la utilidad	354
5.2.1.2 Crítica a la base informativa centrada en los medios para vivir bien	355
5.2.1.3 Una nueva base informativa: funcionamientos y capacidades.....	359
5.2.2 Oportunidades, agencia y diversidad funcional.....	362
5.2.3 Razón pública, democracia y justicia	367
5.3 El enfoque de las capacidades de Martha Nussbaum.....	369
5.3.1 Rasgos fundamentales del enfoque de las capacidades de M. Nussbaum.....	371
5.3.2 Justicia y diversidad funcional: capacidades, funcionamientos y asistencia.....	376
5.3.3 La norma de la especie como base antropológico-normativa.....	380
5.4 Observaciones sobre justicia distributiva y diversidad funcional	383
5.5 Justicia, genética y diversidad funcional.....	386
5.5.1 Críticas a la <i>nueva genética</i> desde la perspectiva de la diversidad funcional	387
5.5.2 Justicia distributiva de activos naturales: una reorientación desde la ética discursiva.	391
5.5.3 Un marco normativo ético-político para la genética terapéutica.....	397
CONCLUSIONES.....	401
BIBLIOGRAFÍA.....	413

INTRODUCCIÓN

La investigación desarrollada en la presente Tesis Doctoral se ocupa del fenómeno humano de la *diversidad funcional* desde un punto de vista ético-político: está centrada en la problemática de la justicia debida *a* —o, más exactamente, debida *con*— las personas con diversidad funcional. Como señala X. Etxeberria, no abundan en nuestro país los estudios filosóficos centrados en las personas con diversidad funcional. Y, cuando se han realizado, apenas encontramos en ellos atención suficiente a la cuestión del trato justo con estas personas. Lo que predomina, más bien, es un tratamiento de la cuestión de la diversidad funcional bajo el prisma de la ética general o desde un enfoque bioético. Así pues, un primer objetivo que tiene esta investigación es el de contribuir a la reflexión filosófica sobre un terreno escasamente cultivado en nuestro país. Terreno que, sin embargo, ha cobrado gran relevancia en nuestra sociedad desde las últimas décadas, debido a las demandas de justicia impulsadas —individual o colectivamente— con un doble objetivo: mejorar las condiciones de vida de tales personas y promover la transformación social para lograr su plena inclusión como ciudadanos. En tal sentido, no podemos olvidar el importante punto de inflexión que, para la conciencia social, supuso la aprobación, en 2006, de la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*.

Aunque, a lo largo de esta investigación, se hace referencia a «*las personas con diversidad funcional*», hemos entendido —como expresa A. MacIntyre— que estamos hablando siempre de *nosotros* y no de *ellos*. En primer lugar, porque, desde las últimas décadas, se ha empezado a tomar conciencia de que las personas con diversidad funcional han de ser consideradas, en sentido pleno, como *ciudadanos* y, en cuanto tales, deben contar con iguales derechos en el seno de la comunidad ético-política. También porque, desde un punto de vista antropológico, cualquier ser humano está abierto a la vulnerabilidad y a la dependencia, especialmente en ciertas etapas de su vida (la niñez, la vejez, etc.). Para afrontar con justicia tales circunstancias, producidas *de hecho*, se requiere, para todos, del manto normativo protector tejido por la comunidad moral y política. Podría decirse, pues, que, en cierto modo, esta investigación incide en una cuestión más amplia: qué es el ser humano y cuál es el trato que, en justicia, merece. En todo caso, se ha partido de la idea de que la justicia con el colectivo concreto de personas con *diversidad funcional* —constituido por aproximadamente un diez por ciento de la población— ha de tener en cuenta esa circunstancia fáctica, con el fin de que tales personas resulten tratadas con igual consideración que aquella

que se da a las personas que no tienen dicha circunstancia. Se ha entendido que una concepción de la *igualdad* no debe ser ciega al hecho de esta *diferencia* humana. No obstante, también se ha defendido que —en una tensión dialéctica— el trato justo a las personas cuyos cuerpos funcionan de modo diferente exige que, una vez sea reconocida tal diferencia, quede orientada hacia la consecución de la igualdad normativa. Una igualdad que —como señala Habermas— no debe resultar homogeneizadora.

Iniciamos esta investigación ocupándonos de la perspectiva histórica. Una serie de motivos justifican este comienzo: a) Por una parte, en la tradición occidental encontramos el origen de buena parte de los prejuicios que configuran, aún hoy, nuestros hábitos mentales en relación a tales personas, lo que dificulta el trato igualitario. Hemos creído conveniente recoger la reconstrucción histórica de las diferentes formas de entender la *discapacidad*, con las correspondientes formas del trato social dispensado a las personas con diversidad funcional, llevada a cabo por Agustina Palacios y otros autores —que, por nuestra parte, hemos tratado de poner en conexión con el tipo de pensamiento que las origina—. Dicha reconstrucción muestra las variadas experiencias de negación (aniquilación, exclusión, reclusión o marginación) sufridas por las personas con diversidad funcional en el transcurso de los siglos. En la actualidad, pese a los innegables avances logrados, siguen dándose, en numerosas ocasiones, situaciones de discriminación y de exclusión. Consideramos que la atención a la dimensión histórica, recogiendo el eco de tales experiencias de injusticia, ayuda a la toma de conciencia y al cuestionamiento actual de tales prejuicios. b) Por otra parte, la reconstrucción histórica de la que se parte pone de manifiesto la confrontación entre dos formas de entender la discapacidad presentes en la actualidad: el modelo médico y el modelo social. La aportación realizada por el *modelo social de la discapacidad* permite superar la concepción *naturalista* de la discapacidad, propia del modelo médico. El modelo social trata de mostrar que la discapacidad es una *construcción social*, es decir, obedece a la existencia de una serie de causas sociales que interactúan con el impedimento «médico» que presentan algunas personas. Este modelo hunde sus raíces en las acciones reivindicativas planteadas inicialmente por el Movimiento de Vida Independiente. La importancia del *movimiento social de personas con diversidad funcional*, surgido en el mundo anglosajón en las últimas décadas del siglo XX y extendido por el mundo, radica en la búsqueda de la justicia: la consecución de la plena igualdad de derechos y la inclusión social. Tales *exigencias* de justicia han quedado recogidas en la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, elaborada por la O.N.U. en 2006. Este documento jurídico internacional marca

el inicio de la *conciencia mundial* acerca de la justicia con las personas con diversidad funcional. Se ha procurado enmarcar este trabajo en las circunstancias que han emergido en este momento histórico presente. Por otra parte, las teorías de la justicia más recientes tampoco han sido ajenas a estos cambios sociales y han ido incorporando a sus presupuestos esta problemática, mostrando así que la reflexión filosófica se realiza teniendo en cuenta la experiencia de su tiempo.

En el capítulo segundo nos hemos trasladado desde el plano histórico al plano antropológico. Como señala MacIntyre, es necesario que la filosofía moral y política, al ocuparse de la vulnerabilidad y la dependencia humanas, reconozca la importancia que tiene la dimensión corporal del ser humano, en la medida en que, como se muestra desde la tradición fenomenológica, no sólo *tenemos* cuerpo (Körper) sino que, de modo más básico, *somos* cuerpo (Leib). También consideramos relevante la crítica efectuada por Nussbaum a las teorías contractualistas de la justicia, en la medida en que presentan una concepción idealizada del *ciudadano*, al que atribuyen un *cuerpo perfecto*. Nussbaum aboga, por el contrario, por una concepción corporeizada del ciudadano, trasladando al ámbito político la vulnerabilidad corporal humana. El estudio que se presenta tiene en cuenta la laguna detectada en el modelo social: el olvido del cuerpo. Al centrarse en las múltiples *barreras sociales* causantes de la discapacidad, este modelo ha olvidado que la *diversidad en el funcionamiento corporal* también forma parte de la experiencia vivida por los seres humanos. Para subsanar esta laguna del modelo social hemos entendido que era necesario atender a la reflexión contemporánea sobre el cuerpo. En tal sentido, nos hemos ocupado de indagar en los diferentes paradigmas acerca del cuerpo que se han formulado en la filosofía contemporánea: la concepción naturalista defendida por el evolucionismo darwinista, la concepción marxiana del cuerpo como realidad transformada socio-históricamente, la concepción del cuerpo sometido al discurso-poder (Foucault) y la concepción fenomenológica del cuerpo (Merleau-Ponty). En primer lugar, hemos tratado de entresacar, a partir de cada uno de los paradigmas señalados, lo que cabe entender por *diversidad funcional*. También se ha procurado poner en relación cada una de las concepciones del cuerpo con la cuestión de la justicia con las personas con diversidad funcional. Al final del capítulo segundo se abordan las líneas básicas de la concepción del cuerpo de Laín Entralgo, entendiendo que su aportación recoge e integra diferentes aspectos apuntados por los paradigmas anteriores y, además, permite situar al cuerpo —con o sin diversidad funcional— en el ámbito de la *persona* y del *encuentro interpersonal*. Cabe señalar, por último, que la cuestión del cuerpo no se circunscribe

únicamente a este capítulo. Podría decirse que, en cierto modo, la referencia al *cuerpo* impregna —como una especie de hilo conductor— el resto de los capítulos de este trabajo. En tal sentido, no puede olvidarse que la justicia debida a los ciudadanos es una justicia referida a seres humanos, es decir, a seres que *tienen y son* cuerpo.

Después de ocuparnos de la dimensión socio-histórica y de la dimensión antropológico-moral abrimos paso, desde el capítulo tercero, a una segunda parte en la investigación. A lo largo de los tres últimos capítulos, que forman el núcleo de este trabajo, nos ceñimos al ámbito normativo ético-político. La cuestión de la justicia con las personas con diversidad funcional ha sido desarrollada recientemente desde el *enfoque neoaristotélico*. Los estudios de MacIntyre o Nussbaum, pese a las diferencias que encierran, constituyen aportaciones relevantes sobre esta cuestión. La reflexión normativa desarrollada en este trabajo se ha realizado desde una tradición filosófica distinta. Nuestro estudio parte de la hipótesis de que el *universalismo moral y político* derivado de la razón práctica que encontramos en la *tradición kantiana* permite afrontar el reto de una justa inclusión social de las personas con diversidad funcional, al tiempo que queda reforzada la libertad e igualdad de todos en el espacio social común. Por eso, otro de los objetivos de esta investigación ha consistido en explorar las posibilidades que ofrece esta tradición de filosofía práctica para su *aplicación* a la cuestión de la justicia con las personas que presentan un funcionamiento corporal *diferente*. En tal sentido, en el capítulo tercero nos hemos ocupado de lo que entendemos como el fundamento del trato justo: la igual dignidad de la persona. En el universalismo moral y político de la filosofía práctica kantiana y neokantiana se encuentra una concepción normativa de persona que, teniendo en cuenta la corporalidad, permite sostener la igual dignidad de las personas, incluidas *todas* las personas con diversidad funcional. Para el cumplimiento de este objetivo hemos recurrido, en primer lugar, a la filosofía práctica de Kant. En ella se encuentra la concepción canónica de la dignidad de la persona sustentada en la actualidad. Aunque Kant subrayó la *autonomía* como fundamento de la dignidad de la persona, y no se ocupó de la vulnerabilidad y la dependencia humanas, se hace aquí una lectura de su concepción moral desde una óptica actual, analizando las posibilidades que ofrece el *enfoque kantiano* para incluir a *todas* las personas con diversidad funcional en la comunidad moral. Se afrontan también algunas de las críticas que el concepto kantiano de dignidad ha recibido por parte de una serie de autores que se han ocupado de la diversidad funcional: la concepción de la dignidad basada en el cuidado (Eva Kittay), la concepción aristotélica de la dignidad (Martha C. Nussbaum) o la crítica a la noción de dignidad humana desde la ética utilitarista (P.

Singer), que considera que dicha noción responde a un prejuicio favorable a nuestra especie. También se exploran las nociones de *ciudadanía* y *derechos humanos* presentes en el pensamiento político-jurídico de Kant, analizando las posibilidades que ofrece el *enfoque kantiano* para la inclusión de las personas con diversidad funcional en la comunidad política. En la segunda parte de este capítulo pasamos a ocuparnos del *enfoque dialógico* de la diversidad funcional (Apel, Habermas, Cortina), llevando a cabo un análisis de las conexiones existentes entre las nociones de «persona», «cuerpo» y «dignidad». En la ética del diálogo se encuentra una concepción transformada de persona y de dignidad, en la que queda incorporada la noción hegeliana de «reconocimiento», lo que permite —como señala S. Benhabib— considerar las obligaciones morales y políticas con las personas que no pueden —o apenas pueden— emplear el lenguaje. Se analiza el modo en que el *enfoque dialógico* puede abordar la cuestión de la diversidad funcional. Hacemos hincapié en las potencialidades que ofrece la *ética de la razón cordial* de Cortina para justificar la pertenencia de las personas con diversidad funcional a la comunidad moral. También se atiende a su propuesta de *democracia deliberativo-comunicativa* y a la fundamentación que ofrece de los *derechos humanos*, extensible a lo establecido en la *Convención* de 2006.

Una vez abordada, desde la tradición kantiana, la cuestión de la *igual dignidad* de las personas con diversidad funcional, pasamos a ocuparnos, en los dos últimos capítulos, del tercero de los objetivos al que responde la presente investigación: tratar de determinar en qué consiste el «trato justo» que debemos a las personas con diversidad funcional. Nos centramos ahora en una serie de cuestiones incluidas en el título del trabajo: «reconocimiento e identidad», «justicia distributiva» e «inclusión social». En el cuarto capítulo se lleva a cabo una aplicación de la teoría de la *justicia como reconocimiento* de Axel Honneth al ámbito de la diversidad funcional. Varias razones justifican la elección de esta teoría: a) En primer lugar, porque consideramos que su paradigma de la justicia permite explicar, recurriendo al concepto de *luchas por el reconocimiento*, las transformaciones sociales producidas en las últimas décadas, impulsadas —como señalamos en el capítulo primero— a partir del surgimiento histórico del modelo social; b) en segundo lugar, porque su concepción tiene en cuenta, además de la distribución de recursos, la construcción de una identidad no dañada, dependiente del reconocimiento social, lo cual constituye una aspiración básica del movimiento social de personas con diversidad funcional y c) desde un punto de vista teórico, aunque Honneth coloca su concepción de la justicia en el campo de la *eticidad hegeliana*, interpretamos que sigue concediendo la primacía a la moralidad kantiana. Su acercamiento a

la concepción kantiana de la dignidad y su apelación al reconocimiento moral hace que su propuesta sea —a nuestro entender— compatible con lo expuesto sobre la *tradición kantiana* en el capítulo tercero. Honneth parte de la existencia de diferentes fenómenos sociales negativos, concebidos como formas fallidas de reconocimiento. Se analizan las tres formas de menosprecio que considera, aplicándolas al ámbito de la diversidad funcional: el menosprecio de la integridad corporal, el menosprecio de los derechos y el menosprecio del valor del modo de vida (la estigmatización). También se realiza una aplicación de sus conceptos de «invisibilidad» y «cosificación». Pasamos, posteriormente, a considerar las formas de reconocimiento que propone (afectivo, jurídico y solidario). En dicho apartado nos ocupamos de un triple aspecto: a) el cuidado de las personas con diversidad funcional, tanto por parte de la familia como por parte de las profesiones de asistencia y del voluntariado; b) los derechos de las personas con diversidad funcional, tomando por referencia lo establecido en la *Convención* de 2006, por cuanto este documento internacional es trasladable al ordenamiento jurídico interno y c) la solidaridad con el modo de vida de las personas con diversidad funcional, en diferentes ámbitos: la empresa, los medios de comunicación y la cultura simbólica. La teoría de la justicia como reconocimiento de Honneth también resulta útil para dirimir una última cuestión: la que se refiere a determinar si la reivindicación de la *diversidad funcional* puede ser adjudicada a lo que Taylor denomina «política del universalismo» o debe adjudicarse a la «política de la diferencia».

El último capítulo parte de un vacío teórico que se encuentra en la teoría de Honneth. Aunque Honneth pretende que su *giro del reconocimiento* abarca también una explicación de la justicia distributiva, sin embargo, resulta un enfoque impreciso en la evaluación del reconocimiento efectivo de los derechos. En este capítulo final se recurre a las teorías de la justicia distributiva del liberalismo solidario que se han ocupado de la diversidad funcional: la igualdad de recursos de Dworkin y el enfoque de las capacidades de Sen y Nussbaum, entendiendo que dichas teorías resultan compatibles con la tradición kantiana. Se realiza un análisis de dichas teorías, centrado en el tratamiento que realizan de la diversidad funcional. En primer lugar, se explora la concepción de la igualdad de recursos de Dworkin, que tiene como complemento la idea del mercado hipotético de seguros, y las consecuencias que, para la diversidad funcional adquirida, tiene su énfasis en la responsabilidad individual. Se introduce, como contrapunto, la crítica que I. M. Young efectúa a la concepción de la justicia de Dworkin. Nos ocupamos posteriormente del enfoque de las capacidades de A. Sen. Esta concepción distributiva de la justicia toma como punto de partida la existencia de diversidad

humana —entre la que sitúa la diversidad funcional—. Se analiza su crítica al utilitarismo y a la igualdad de medios, por las dificultades que encierran para la comprensión de las necesidades de las personas con diversidad funcional. También nos ocupamos de analizar la aplicación, llevada a cabo por Nussbaum, del enfoque de las capacidades a la problemática vivida por las personas con diversidad funcional, atendiendo en especial a la cuestión de la asistencia y a la fundamentación antropológico-normativa de su lista de capacidades básicas. Finalizamos el capítulo con una cuestión polémica propuesta por Buchanan, Brock, Daniels y Wikler: *la nueva genética*. Se recogen las críticas realizadas por los defensores de las personas con diversidad funcional y la valoración de las mismas por parte de estos autores. También se realiza una crítica a estos autores desde la concepción comunicativa de la democracia de Cortina y, finalmente, se propone —siguiendo a Cortina y a Habermas— un marco ético-político para la genética terapéutica. Se trata, en definitiva, de hacer compatible la dignidad de la persona con la prevención de la vulnerabilidad genética, salvaguardando también las condiciones sociales de accesibilidad al conjunto de los derechos para aquellas otras personas en las que se haga efectiva la vulnerabilidad corporal.

Finalmente, en el apartado dedicado a las conclusiones de la tesis, se concretan los principales argumentos que hemos podido rastrear a lo largo de todo el trabajo acerca de en qué consiste el *trato justo con las personas con diversidad funcional*. Entendemos que hemos entrado en una fase de madurez, tanto por las aportaciones filosóficas relevantes en este terreno, como por el impacto ético-político de las declaraciones internacionales que inciden en esta cuestión, de manera que se podría afirmar que existe cierta retroalimentación positiva entre ambos fenómenos. Nos congratulamos de que la filosofía, a pesar de ir un tanto a la zaga de los acontecimientos históricos, haya «*levantado el vuelo*» y se esté ocupando de esta problemática, y al mismo tiempo subrayamos la necesidad de que la lucha por la justicia con las personas con diversidad funcional vaya acompañada de una reflexión filosófica bien fundamentada, capaz de contribuir a impulsar con brío las nuevas luchas sociales por el reconocimiento que, sin duda, habrán de llevarse a cabo.

CAPÍTULO 1: RAÍCES HISTÓRICAS DE LA IMAGEN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

1.1 Discapacidad como diversidad: discriminación y exclusión social

Hablar de seres humanos es, sin duda alguna, hablar de *diversidad*. En las últimas décadas del siglo XX, en las sociedades occidentales, hemos asistido a una eclosión de múltiples diversidades, de la mano de variados movimientos de reivindicación de las diferencias. Estos cambios sociales han surgido con intensidad en el seno de las sociedades democráticas liberales, construidas sobre la base de los valores de libertad e igualdad, emanados de la Ilustración. Vienen, pues, a trastocar una visión homogénea del espacio social, transformándolo ahora en un espacio complejo, plural, diferenciado y multicultural¹. Tales transformaciones introducen en los ciudadanos una ampliación de sus perspectivas. Desde un punto de vista ético-jurídico, a pesar de las desigualdades económicas, de status o de poder existentes, los ciudadanos de tales sociedades se contemplan a sí mismos desde una perspectiva de igualdad. Sin embargo, desde un punto de vista social y cultural se auto-comprenden como diversos (por sus diferencias de género, raza, cultura, orientación sexual, grupo de edad, etc.). Esta doble mirada, la de la igualdad ético-jurídica, de corte universalista, y la de la diversidad socio-cultural, con tintes particularistas, no está exenta de tensiones, como bien ha mostrado Charles Taylor. El partidario del primer punto de vista, al tratar de evitar la discriminación, «se centra en lo que es igual en todos». El defensor de la segunda

¹ Una de las fuentes que reflexiona sobre este fenómeno la encontramos en el libro de Ch. Taylor y otros, *El multiculturalismo y la "política del reconocimiento"*, Traducción de Mónica Utrilla de Neira y otros, F.C.E., México, 1993. Véanse también los libros de A. Cortina, *Ciudadanos del Mundo*, Alianza Editorial, Madrid, 2005, cap. VI, y de N. Frazer y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, Traducción de Pablo Manzano, Morata, Madrid, 2006, pp. 56-58.

óptica, por su parte, considera que dicha postura, más que favorecer la igualdad de respeto, termina por ahondar en la discriminación, en la medida en que resulta ciega a las diferencias humanas². Sin embargo, autores como Habermas o Honneth —entre otros— responden afirmando que, en esa tensión entre igualdad y diferencia, el punto de vista universalista resulta plenamente compatible con la inclusión de las diferencias³. La postura que subyace en este trabajo es que el conocimiento y la asunción de la *diferencia corporal* nos permiten dejar de ser ciegos ante sus consecuencias, tanto en el plano individual como en el plano social. No obstante, nos situamos en esa *perspectiva universalista* y pensamos que tal consideración de la diferencia corporal sólo vendrá legitimada en la medida en que quede reforzada la *igualdad* de todos los ciudadanos en un espacio social común. A lo largo de este estudio vamos a ocuparnos de este tipo de diversidad, que configura también la condición humana —ciertamente que enraizada en condiciones sociales e históricas—. Es una diversidad que resulta bastante *invisible*, tanto para el conjunto de la sociedad como, al menos hasta hace pocas décadas, para los estudios académicos, incluidos los filosóficos. Se trata de la diversidad propia de las *personas con discapacidad*⁴. Una diversidad constituida, como iremos mostrando en este trabajo, mediante la interacción entre factores naturales y factores sociales.

La reflexión acerca de la justicia con las personas que presentan este tipo de diferencia resulta imprescindible para tratar de construir una sociedad plenamente inclusiva, que asuma justamente esta diferencia, avanzando en el refuerzo de la igualdad. O, visto desde el otro polo, una sociedad que no busque una igualdad homogénea ni uniformadora, sino una igualdad sensible, entre otras, con la diferencia de las personas con discapacidad. En ese sentido, Xabier Etxeberria afirma

Tenemos que crear un espacio común a todos /.../ Un espacio que no pretenda asimilarlos a todos en lo uniforme, pero que no nos arrincone en guetos. Un espacio en el que el respeto empático y eficaz a las diferencias se revela útil para todos, no sólo para el diferente⁵.

² Ch. Taylor, *op. cit.*, p. 67.

³ J. Habermas, *La inclusión del otro*, Traducción de Juan Carlos Velasco, Paidós, Barcelona, 2008, p. 72. N. Frazer y A. Honneth, *op. cit.*

⁴ Utilizamos en este capítulo esta denominación por ser la que se utiliza en los trabajos académicos. No obstante, como señalamos en la nota 194, más adelante emplearemos el término *diversidad funcional*.

⁵ X. Etxeberria, *Aproximación ética a la discapacidad*, Universidad de Deusto, Bilbao, 2005, p. 106.

En los albores del siglo XXI, la brújula que nos ofrece el pensamiento ético se hace necesaria, en relación a este tipo de diversidad, porque, como han señalado Agustina Palacios y Javier Romañach

la sociedad sigue sin tener respuestas efectivas para la aceptación de la diferencia de los miembros que forman este colectivo, a pesar de que paulatinamente se va dando cuenta de que esta diferencia es inherente a la propia existencia del ser humano /.../ A las mujeres y hombres con cuerpos u órganos que funcionan de manera diferente a la habitual se les sigue clasificando como héroes o parias sin acabar de aceptarlas plenamente como individuos diferentes a la mayoría estadística de la sociedad, a la par que ciudadanos de pleno derecho⁶.

La discapacidad es, ciertamente, un fenómeno complejo, tanto por la heterogeneidad de los impedimentos que tienen las personas, como por la intensidad de los mismos o por las dimensiones en las que se despliega. Ahora bien, también puede ser contemplada desde un punto de vista transversal⁷, es decir, haciendo abstracción de los diferentes tipos de impedimentos existentes. Desde este punto de vista, cuando nos centramos en aquello que constituye el denominador común a todos ellos, se nos manifiesta como un fenómeno de discriminación y de exclusión social. Entendemos por *discriminación* un trato desfavorable hacia personas de un cierto grupo, basado en estereotipos y prejuicios negativos⁸. Bien es cierto que, como señalan Agustina Palacios y Javier Romañach, tal discriminación no es percibida ni por la inmensa mayoría de la sociedad ni, incluso, por otras personas que forman parte de este colectivo⁹. Por otra parte, también es un fenómeno de exclusión social. Por *exclusión* podemos entender un proceso estructural de dualización social, de separación de determinados grupos sociales, que conlleva la falta de participación política, económica, social y cultural¹⁰. Esto viene a suponer que las relaciones sociales cotidianas entre *personas*

⁶ A. Palacios y J. Romañach, *El modelo de la diversidad*. p. 29.

⁷ A. Palacios y J. Romañach, *op. cit.*, p. 130.

⁸ G. Malgesini y C. Jiménez, *Guía de conceptos sobre migraciones, racismo e interculturalidad*, Los libros de la Catarata, 2000. Sobre la noción de prejuicio véase D. Perez y J. L. González, “Prejuicio: concepto y nociones diversas”, en F. J. Blázquez-Ruiz (dir.), *Diez palabras clave sobre racismo y xenofobia*, Editorial Verbo Divino, 1996.

⁹ A. Palacios y J. Romañach, *op. cit.*, p. 110.

¹⁰ Tomamos la definición de Graciela Malgesini y Carlos Jiménez, *op. cit.* Por su parte, Enrique Dussel, desde la perspectiva de la *ética de la liberación*, define al excluido como el silenciado, el prescindible, como “aquél que no es tenido en cuenta” en las grandes decisiones económicas, políticas y de otro tipo, a pesar de ser afectado por las mismas”, véase M. Moreno Villa (dir.), *Diccionario de pensamiento contemporáneo*, San Pablo, Madrid, 1997, voz “Excluido”.

con discapacidad y personas capaces se desarrollan en condiciones de un auténtico apartheid¹¹. En ese sentido, Agustina Palacios escribe que la

segregación de las personas con discapacidad es tomada como algo natural en muchos sitios del mundo. La filosofía de «iguales pero separados» parece ser aún aceptada en muchas partes del mundo, y en varios ámbitos con relación a las personas con discapacidad¹².

La discapacidad como diferencia es, de acuerdo con los patrones mayoritariamente vigentes en nuestra sociedad, una diversidad valorada de forma negativa, en la medida en que se ignora y se rechaza a quienes tienen esa circunstancia personal. Esta visión negativa tiende a socavar los cimientos de la igualdad universalista sobre la que pretende erigirse nuestro edificio social. El agrietamiento de la igualdad se produce porque esta diferencia todavía representa una *desventaja social*¹³ para las personas que la tienen. Desventaja impuesta a las personas con discapacidad en una triple faceta: desventaja social, desventaja económica y desventaja psicológica¹⁴. La exclusión de la realidad social, muchas veces sutil, a que son sometidas las personas con discapacidad representa un claro fenómeno de injusticia social, que necesita ser corregido. Tal injusticia —como trataremos de mostrar a lo largo del capítulo— está basada, aunque no exclusivamente, en esta imagen negativa de la discapacidad que hunde sus raíces en los hábitos mentales, todavía no superados, de la cultura occidental¹⁵.

¹¹ F. Loux, en M. Allué, *Discapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*, Prólogo, Edicions Bellaterra, Barcelona, 2003, p. 15 (En adelante, la citaremos como *Discapacitados*). Idea corroborada por Xabier Etxeberria: “En su versión dura es un estorbo, en su versión blanda es alguien al que se atiende en sus necesidades de subsistencia, manteniéndole en un gueto práctico”, *op. cit.*, p. 102.

¹² A. Palacios, *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Ediciones Cinca, Madrid, 2008 (En adelante lo citaremos como *El modelo social*).

¹³ A. Palacios y J. Romañach, *El modelo de la diversidad*, *op. cit.*, pp. 185-186. Por otra parte, esta idea es recogida por el término anglosajón *handicap*, utilizado en el siglo XIX en el ámbito deportivo. Parece ser la contracción de la expresión inglesa *hand in cap* (mano en el sombrero) referida a que a los participantes en una carrera con mejores dotes se les imponía la desventaja de cargar un peso o recorrer una distancia más larga. Actualmente, en ocasiones se usa el término *persona con handicap* para referirse a una persona con discapacidad. M. Allué, *Discapacitados*, *op. cit.*

¹⁴ P. Abberley “El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad”, en L. Barton (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, Traductores varios, Morata, Madrid, 2008. (En adelante lo citaremos como *Superar las barreras*).

¹⁵ Vendría a ser, por utilizar la terminología de Gadamer, el peso de la *historia efectual* lo que configura nuestra actual interpretación de la discapacidad. Para una visión de la relación entre la cultura occidental y la exclusión social de personas con discapacidad, véase C. Barnes, “Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental”, en L. Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, Traducción de Roc Filella, Morata, Madrid, 1998.

1.2 La imagen negativa de la discapacidad

En este punto trataremos de clarificar lo que consideramos como elementos fundamentales que configuran la negatividad de la imagen social que se tiene de las personas con discapacidad. Esos elementos básicos están incorporados en el lenguaje, en la representación cultural y en los procesos de socialización. Aunque interrelacionados entre sí, podemos distinguirlos analíticamente, descomponiéndolos en tres planos: el plano corporal (idea de imperfección), el plano existencial (idea de anormalidad) y el plano social (idea de dependencia)¹⁶.

1.2.1 El plano corporal: discapacidad como imperfección

Lo que podemos denominar el mito del *cuerpo perfecto*¹⁷ atraviesa toda la cultura occidental, desde sus raíces griegas hasta las más recientes aportaciones de la cultura científica de finales del siglo XX y comienzos del XXI. En esta *narración*, cuyos ecos del pasado resuenan aún, encontramos uno de los elementos fundamentales que coadyuvan a la exclusión social de las personas con discapacidad. Podemos decir, como se ha señalado desde ciertas corrientes de pensamiento contemporáneo o desde los estudios feministas, que lo más íntimo y personal —no podemos olvidar el carácter constitutivamente corporal del ser humano— adquiere la categoría de *político*. Como ha señalado Iris M. Young, la cultura dominante define a los grupos a los que considera diferentes desde una visión negativa de sus cuerpos¹⁸. Podemos decir, pues, que la visión negativa de las personas con discapacidad proviene, al menos parcialmente, de esa concepción de la discapacidad como *imperfección* corporal. Trataremos de mostrarlo haciendo un somero recorrido por algunos momentos de la cultura occidental.

¹⁶ Tomamos esta diferenciación analítica, aunque con modificaciones, de Paul Ricoeur, “La diferencia entre lo normal y lo patológico como fuente de respeto”, en *Lo justo 2*, Traducción de Tomás Domingo Moratalla y Agustín Domingo Moratalla, Trotta, Madrid, 2008, pp. 173-182. Ricoeur hace un análisis de lo normal/patológico en los planos biológico, social y existencial. Nosotros hemos situado la *imperfección* en el plano corporal, la *anormalidad* en el plano existencial y la *dependencia* en el plano social. En cualquier caso, también Paul Ricoeur entiende que hay interrelaciones entre los diversos planos, solo distinguibles analíticamente.

¹⁷ L. Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, *op. cit.*, p. 18.

¹⁸ «Cuando la cultura dominante define a algunos grupos como diferentes, como el “otro”, los miembros de esos grupos son atrapados en su cuerpo. El discurso dominante los define en términos de características corporales, y construye esos cuerpos como feos, sucios, manchados, impuros, contaminados o enfermos», I. M. Young, *La justicia y la política de la diferencia*, Traducción de Silvina Álvarez, Ediciones Cátedra, Madrid, 2000, p. 209.

En el fondo de la cultura griega clásica —cultura *agonal*— ya latía la búsqueda del ideal de perfección humana. La competitividad en los juegos olímpicos buscaba afirmar las cualidades o excelencias¹⁹ (virtudes) del individuo, tanto físicas como morales o intelectuales. La representación idealizada del atleta, propia de la escultura griega, suponía la exaltación de la perfección humana, consistente en la conjugación del vigor físico y del auto-dominio. En tal representación encontramos, pues, tanto la perfección como la belleza humana sublimada. Se comprende, entonces, que aquellas personas con discapacidad, que apenas alcanzan la forma física o intelectual, hayan sido vistos como *imperfectos*. No podemos olvidar, por otra parte, que en la cultura griega encontramos también una identificación entre la salud y la perfección²⁰, de ahí que los enfermos o los discapacitados sean contemplados, por su carencia de salud corporal o mental, como seres *imperfectos*. Esto explica que resulte habitual en ese contexto sociocultural la existencia de prácticas eugenésicas (infanticidio) tendentes a eliminarlos.

En la época Moderna, con la Ilustración, se insiste en que el ser humano es un ser *perfeccionable*. Viene a relacionarse la vulnerabilidad humana con la pérdida de este carácter perfectible²¹, es decir, con la pérdida de su humanidad. A partir del siglo XVIII la medicina moderna, gracias a la aplicación del método científico, logra importantes avances en la comprensión de las causas de las enfermedades y discapacidades, así como en los tratamientos terapéuticos de las mismas. Cabría citar el ejemplo del psiquiatra francés Pinel (1745-1826), quien sostiene, gracias a la observación clínica rigurosa y a la aplicación del método científico, que todas las enfermedades mentales se reducen a lesiones orgánicas. En general, en esta época se abre paso una concepción de la enfermedad como *patología*, es decir, como *degeneración* de la condición natural del propio cuerpo, como funcionamiento *imperfecto* del cuerpo²².

Las ideas eugenésicas, reintroducidas en el siglo XIX, pretendían aplicar en el ámbito humano las ideas de mejora genética que se practicaban en otros ámbitos, como la agricultura

¹⁹ J. Montoya y J. Conill, *Aristóteles: Sabiduría y Felicidad*, Cincel, Madrid, 1985.

²⁰ P. Laín Entralgo, *Ser y conducta del hombre*, Espasa-Calpe, Madrid, 1996, pp. 172-174.

²¹ En ese sentido, J. J. Rousseau se pregunta: «¿Por qué el hombre y sólo él corre el riesgo de volverse imbecil? ¿No será porque así retorna a su estado primitivo y que mientras que la bestia, que nada adquirió y que nada tiene tampoco que perder, sigue siempre con su instinto, el hombre al volver a perder por culpa de la vejez u otros accidentes todo cuanto su perfectibilidad le había hecho conseguir, vuelve a caer así por debajo de la misma bestia?», *Discurso sobre el origen y los fundamentos de la desigualdad entre los hombres*. Primera parte, p. 48, Traducción de M. Bustamante, Edicions 62, Barcelona, 1973.

²² M. Foucault, *El nacimiento de la clínica*, Traducción de Francisca Perujo, México, Siglo XXI, 1978, pp. 215-216.

o ganadería. Se trataba de buscar las *buenas* cualidades y reducir o eliminar las cualidades *negativas*. De modo similar, los avances de la biotecnología desde finales del siglo XX están abriendo el camino hacia la realidad de la corrección de defectos genéticos, sobre el trasfondo de la búsqueda de la perfección corporal²³.

Por último, en la sociedad actual encontramos una exaltación de lo físico y de la belleza corporal como nueva forma de perfección. En ese sentido, señala Iris M. Young que los estereotipos discriminatorios hacia personas en razón de su discapacidad, entre otros colectivos, proliferan en los medios de comunicación de masas (cine, televisión, etc.) al separar los *cuerpos bellos* de los *cuerpos feos*²⁴. Aquellos cuerpos *incompletos*, *lisiados*, *inválidos*, *tarados*, *lesionados*, *deformes*²⁵, etc., son cuerpos carentes de belleza, escasamente exhibidos en los medios de comunicación.

Cabría preguntarse qué consecuencias tiene entender la discapacidad desde una óptica de *imperfección*. Podemos indicar las siguientes:

1º) Se ha señalado que, junto a la *deficiencia* corporal o mental, se produce una cierta desvalorización de la persona con discapacidad, una disminución de su humanidad: «Etiquetas como “inválido”, “tullido”, “tarado”, “impedido”, “retrasado”, significan, todas ellas, tanto una pérdida funcional como una carencia de valor»²⁶.

¿Por qué se produce esta pérdida o disminución del valor personal? Paul Ricoeur²⁷, siguiendo la filosofía biológica de Georges Canguilhem en su obra *Lo normal y lo patológico*, muestra la existencia de dos maneras de entender lo patológico. Una lectura negativa, que concibe lo patológico como deficiencia, como déficit. Por contra, hay otra posible lectura, de carácter positivo, que lo interpreta, más bien, como organización corporal *diferente*. Podemos decir, pues, que la discapacidad como *imperfección* corporal se basa en esta lectura negativa. De dicha lectura se desprende que la persona con discapacidad tiene una deficiencia. La disminución de su humanidad sería el resultado, en primer lugar, de reducir la totalidad de la

²³ J. Rifkin, *El siglo de la biotecnología*, Traducción de Juan Pedro Campos, Crítica-Marcombo, Barcelona, 1999.

²⁴ I. M. Young, *La justicia y la política de la diferencia*, op. cit., cap. V.

²⁵ Tomamos estos términos, sinónimos de «deficiencia corporal», del estudio antropológico de Marta Allué, *Discapacitados*, op. cit.

²⁶ L. Barton, “Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos” en Len Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, op. cit., p. 24.

²⁷ P. Ricoeur, “La diferencia entre lo normal y lo patológico como fuente de respeto”, en *Lo justo 2*, Trotta, Madrid, 2008, p. 176.

persona a su patología y, en segundo lugar, de concebir dicha patología como organización corporal deficitaria.

2º) Otra consecuencia es que las personas con discapacidad son consideradas como personas cuya vida viene marcada, más que la vida de las personas sin impedimentos, por el sufrimiento. Bajo el dominio del sufrimiento, estas personas serían, en gran número de ocasiones, incapaces de poder disfrutar de las condiciones materiales y sociales que ofrece la sociedad contemporánea. Se les viene a considerar, en suma, seres humanos cuya vida sería una vida que no merece la pena de ser vivida²⁸. Lo que se esconde, como trasfondo, tras esta interpretación es la identificación entre déficit y sufrimiento: la persona con discapacidad es un ser en cuya vida encontramos dosis elevadas de sufrimiento, hasta el punto de volverla insoportable. Por otra parte, parece ignorarse tanto el hecho de que también las personas sin impedimentos tienen sufrimiento en sus vidas, como el carácter inconmensurable del mismo. Podemos decir, en consecuencia, que esta interpretación viene a sacar el sufrimiento del dominio de la vida²⁹.

3º) Las personas con un cuerpo *imperfecto* son observadas con insistencia. Lo que se escruta en ellas es la deficiencia corporal, al tiempo que el escrutador marca la distancia entre aquella *imperfeción* y su propia suerte de tener un cuerpo *perfecto*. Pero, al mismo tiempo, el encuentro viene a recordarle que dicha perfección es sólo temporal, que nadie está a salvo de tener, en el futuro, un cuerpo *imperfecto*. Para referirse a este hecho Marta Allué utiliza la expresión, de origen anglosajón, «todos somos temporalmente válidos»³⁰. Esta sería, al menos potencialmente, una característica universal humana. Por parte de la persona con un cuerpo *deficiente* hay, en muchas ocasiones, una tendencia al ocultamiento, una necesidad de hacer invisible su *defecto*. Lo que busca es aparentar un cuerpo lo menos *deficiente* posible³¹. Por otra parte, lo que existe también es una cierta presión social para que la persona con

²⁸ C. Barnes, “Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental”, en L. Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, op. cit., p. 62. A. Palacios y J. Romañach, *El modelo de la diversidad*, op. cit., p. 123. En opinión de Javier Romañach, la proyección de la película *Mar adentro*, sobre el caso de Ramón Sampedro, ha servido para reforzar esta imagen negativa de la discapacidad en la sociedad española. Cfr. “Los errores sutiles del caso Ramón Sampedro”, *Cuenta y Razón del Pensamiento actual*, nº 135, 2005, pp. 73-89.

²⁹ Para una interpretación diferente, de raíz nietzscheana, que concibe el sufrimiento como signo de grandeza humana y pura afirmación de la vida, véase J. Conill, *El poder de la mentira*, Tecnos, Madrid, 1997, pp. 127-130.

³⁰ M. Allué, *Discapacitados*, op. cit., p. 20.

³¹ Con «frecuencia se usan prótesis como *manos y piernas* ortopédicas de apariencia *normal* cuya funcionalidad es idéntica a la de una pata de palo o un garfio. A mí me han dicho un par de veces que por qué no utilizo unos guantes con relleno en los dedos: «¿Para qué? —les pregunto—. ¿Para que no veas el horrible muñón? Para mí lo horrible serían esos guantes», M. Allué, *Discapacitados*, op. cit., p. 107.

discapacidad se acerque, a través del proceso de rehabilitación, a conseguir la superación del déficit³². Aunque la rehabilitación puede ser positiva para la persona con discapacidad, también puede resultar opresiva, en la medida en que se imponga la rehabilitación como el proceso para *arreglar* a la persona tratando de restablecer unos patrones de perfección marcados socialmente. Además de una cierta supeditación de la persona discapacitada a la rehabilitación puede haber, incluso, una cierta presión psicológica respecto al tiempo de rehabilitación, en la medida en que está estandarizado y se pretende que sea el mismo para toda persona que tenga la misma *deficiencia*³³.

1.2.2 El plano existencial: discapacidad como anormalidad

Es en el plano existencial, en la relación del individuo consigo mismo y con los otros, donde se revela la *imperfección* de lo corporal. En el encuentro cotidiano con los demás, inserto en un marco social, el cuerpo de la persona con discapacidad es contemplado como un cuerpo *estigmatizado*. Y el ser humano, con su constitutiva discapacidad, es considerado como un ser *anormal*. Etimológicamente³⁴ la palabra «estigma» proviene del término latino *stigma*, que a su vez proviene del término griego *στίγμα*. Este término está referido, además de otros significados, a una marca o señal en el cuerpo. En la antigua sociedad esclavista, se realizaba una marca con hierro candente a los esclavos; también se marcaba a los delincuentes, como castigo infame ante ciertos delitos. En ese sentido, en el Edicto de Constantino de 316 d.C. se recogía la prohibición de que el condenado por los crímenes que había cometido fuese marcado en el rostro³⁵, dado que esta parte del cuerpo viene a simbolizar la especial dignidad del ser humano. Esta costumbre de marcar el cuerpo de un delincuente continúa en la Edad Media, llegando, incluso, a imponerse pena de mutilación de

³² Cfr. A. Palacios y J. Romañach, *El modelo de la diversidad*, op. cit. «Se supone que no se debe tolerar la diversidad funcional si es evitable. De ahí que la posibilidad de “cura” lleve a la opresión ideológica de quienes no desean que se les “rectifique” a ellos o a sus hijos», A. Palacios, *El modelo social de la discapacidad*, op. cit., p. 189. En tal sentido, se suele poner como ejemplo el caso de las personas sordas que, en ocasiones, se niegan a que se realice el implante coclear a sus hijos, ya que consideran que ser sordo es una cultura dotada con lenguaje propio y con una identidad. Se aducen, además, razones de tipo pedagógico pues, en caso de disponer de intérprete, realizan mayores progresos en el aprendizaje. Sobre esta asunto volveremos más tarde.

³³ M. Allué, *Discapacitados*, op. cit., p. 108.

³⁴ J. Corominas y J. A. Pascual, *Diccionario crítico etimológico castellano e hispánico*, Gredos, Madrid, 1987.

³⁵ M. Nussbaum, *El ocultamiento de lo humano: repugnancia, vergüenza y ley*, Traducción de Gabriel Zadunaisky, Katz Barpal, Madrid, 2006.

un miembro ante el delito cometido³⁶. La identificación del estigma con la delincuencia continúa posteriormente en el siglo XIX, en una época donde se desarrolla el biologismo. Esta concepción intenta explicar ciertos comportamientos sociales sobre la base de la constitución biológica del individuo. Así, por ejemplo, esta identificación la encontramos en la teoría del delincuente nato de Lombroso.

Ahora bien, la noción de estigma, entendida como señal corporal visible, no se circunscribe al mundo de la delincuencia, sino que se amplía, entre otros, al ámbito de la enfermedad y al de la discapacidad. En general, el estigma puede ser concebido como aquel atributo o rasgo (físico o social) que la mayoría de personas de una sociedad considera de algún modo inaceptable³⁷. Pueden señalarse diferentes tipos: se ha distinguido entre estigmas del cuerpo (ceguera, amputaciones, deformidades, discapacidades físicas, etc.), del carácter (enfermedad mental, alcoholismo, homosexualidad, etc.) o de las colectividades sociales (raza, nacionalidad, religión, etc.).

El concepto de estigma es uno de los conceptos centrales de la sociología de la discapacidad construida en la década de los sesenta, en el marco del interaccionismo simbólico, por el sociólogo canadiense Erving Goffman. Sus aportaciones en el campo de la interacción social (cotidianidad, encuentros, etc.) han sido muy relevantes para entender la discapacidad como una forma más de desviación social. El uso que hace Goffman del concepto *estigma* está basado en el punto de vista de la persona *capaz*, del Otro³⁸, más que en el punto de vista de la persona con discapacidad. Es el Otro quien proyecta el estigma, quien atribuye al estigmatizado un rasgo que debe ser ocultado. El estigma surge, pues, en el contexto de la interacción social, resultado de las normas y valores de los grupos dominantes

³⁶ Corominas señala que el término castellano antiguo *estemar* referido a la imposición de una pena de mutilación, presente en los fueros de Aragón y de Navarra, muy probablemente deriva del término latino *stigma*. Encontramos así una relación directa entre estigma y mutilación, similar a la relación actual entre estigma y discapacidad.

³⁷ Cfr. G. Malgesini y C. Jiménez, *Guía de conceptos sobre migraciones, racismo e interculturalidad*, Los libros de la Catarata, 2000, voz “estigma”. Véase también D. Pérez y J. L. González “Prejuicio: concepto y nociones diversas”, en F. Javier Blázquez-Ruiz (dir.), *Diez palabras clave sobre racismo y xenofobia*, Editorial Verbo Divino, 1996.

³⁸ El estudio antropológico de la discapacidad realizado por Marta Allué sigue este enfoque iniciado por Goffman. Como indica Allué, la «mirada del otro en el proceso de interacción entre las personas con discapacidad y las válidas es uno de los temas recurrentes en el análisis y en la descripción de las conductas frente a la diferencia», *Discapacitados, op. cit.*, p. 135.

de la sociedad. Surge, de acuerdo con Goffman, de la interacción social entre lo *normal* y lo *anormal*³⁹.

¿Qué se entiende por *normal* y por *anormal*? El término *normal* se introduce en el siglo XVIII, en el vocabulario específico de la institución pedagógica y de la institución hospitalaria, reformadas en la época de la revolución francesa. Viene a designar, una vez pasa en el siglo XIX a la lengua popular, el prototipo escolar y el estado de salud. Este término encierra una cierta ambigüedad, en la medida en que puede ser entendido de dos formas diferentes⁴⁰. En primer lugar, en un sentido descriptivo, se utiliza para hacer referencia a aquello que es común o habitual, aquello que se encuentra en la mayoría de los casos. En este primer sentido, el criterio que se utiliza es un criterio estadístico: se toma por normal aquello que resulta frecuente. Por *anormal* se entenderá, por contra, aquello que resulta estadísticamente infrecuente, aquello que resulta escasamente habitual, lo que está significativamente desviado de los valores medios. En la representación gráfica en forma de curva de Gauss, los sujetos *normales* serían aquellos que, mayoritariamente, se encontrasen cercanos a la media, mientras que los sujetos *anormales*, mucho más infrecuentes, estarían situados en los extremos, estarían desviados de la media. Ahora bien, el término *normal* puede ser usado también de forma valorativa, como expresión de un juicio de valor sobre aquel hecho, por parte de la persona que lo emite. Lo normal sería, entonces, aquello que es tal y como debe ser, el ideal que debe ser alcanzado. El polo opuesto, lo *anormal*, estaría constituido, en consecuencia, por aquello que debe ser rechazado. Esta clasificación dicotómica se traslada también al terreno médico. En la medicina, centrada en la cuestión de la salud y de la enfermedad, encontramos también esa ambigüedad. La salud, como estado *normal* del cuerpo es, al mismo tiempo, el estado habitual en que funcionan los órganos corporales y el estado ideal de funcionamiento.

Cuando el foco de atención se centra en el cuerpo individual, contemplado desde el punto de vista de la norma médica, los sujetos *normales* aparecen como aquellos que pueden alcanzar idealmente «éxito, bienestar, satisfacción, felicidad»⁴¹. Por el contrario, las personas con discapacidad, en tanto que son diferentes a los demás, aparecen como seres humanos

³⁹ M. Oliver, “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”, en L. Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, *op. cit.*, p. 38.

⁴⁰ P. Ricoeur, “La diferencia entre lo normal y lo patológico como fuente de respeto”, en *Lo justo 2*, Trotta, Madrid, 2008, p. 175. Véase también S. Rodríguez y M. A. V. Ferreira, “Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la discapacidad”, *Cuadernos de Relaciones Laborales*, Vol. 28, Núm. 1 (2010), 64-83.

⁴¹ P. Ricoeur, *op. cit.*, p. 175.

anormales. La *anormalidad* se deriva de que no son sanos, de que poseen un sustrato biológico *deficiente*. En ese sentido, muestran un desajuste respecto a la norma establecida por la ciencia médica⁴². El resultado de este desplazamiento de lo normal, entendido como media estadística, a lo normal como norma, como ideal, tiene consecuencias para el modo de ver a las personas con discapacidad. El Otro supone que aquella persona no podrá alcanzar dicho ideal y, en consecuencia, la ve condenada al fracaso, la insatisfacción vital y la infelicidad⁴³.

La *normalidad* no es, por tanto, un estado natural de cosas sino, más bien, es el fruto del reconocimiento de unos valores que se han impuesto en la sociedad en un momento dado. Las normas, producidas culturalmente, son el resultado de un ejercicio de poder⁴⁴: las normas establecidas, basadas en el saber-poder de la ciencia médica, son las normas dominantes. Como tales, tienen una enorme influencia en la interacción cotidiana entre los individuos. Como indica Marta Nussbaum,

las sociedades seleccionan de modo ubicuo ciertos grupos e individuos para considerarlos vergonzosos, marcándolos como *anormales* y exigiendo que se sonrojen por lo que son y por quienes son. Las personas que se ven distintas a otras —individuos con enfermedades visibles o las así llamadas deformidades, los minusválidos— llevan, por decirlo así, la vergüenza en sus rostros; la conducta social les dice todos los días que deberían sonrojarse al aparecer en presencia de los *normales*⁴⁵.

¿Qué consecuencias tiene que la persona con discapacidad, por tener algún rasgo que la sociedad considere como *anormal*, sea considerada como persona *estigmatizada*? Podríamos señalar las siguientes consecuencias:

⁴² M. A. V. Ferreira, “Discapacidad, individuo y normalidad: la “axiomática” de la marginación” V Jornadas nacionales “Universidad y Discapacidad”, San Miguel De Tucumán (Argentina), 14-16 de Agosto de 2008. Puede consultarse en http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Documentos/ComTucuman.pdf. Por su parte, Agustina Palacios afirma: «La diferencia es entendida contraria a la normalidad y considerada deficiente. Las características físicas, psíquicas, mentales o intelectuales no son consideradas ni *correctas* ni *admirables*, y entonces las personas con discapacidad *no pertenecen* al ámbito de lo normal», *El modelo social de la discapacidad*, op. cit., p. 144.

⁴³ Esta cuestión de la infelicidad ligada a la enfermedad grave y la discapacidad resulta de enorme interés para la ética, pues el concepto de felicidad es uno de sus conceptos fundamentales, junto al concepto de justicia. Para una discusión de esta conexión en la ética clásica, véase C. Velayos, “Salud, enfermedad y felicidad” en C. Velayos y J. M. G^a Gómez-Heras (edit.), *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*, Tecnos, Madrid, 2005, pp. 49-71.

⁴⁴ R. F. Drake, “Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales” en L. Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, op. cit., pp. 161-162.

⁴⁵ M. Nussbaum, *El ocultamiento de lo humano: repugnancia, vergüenza y ley*, op. cit., p. 207.

1º) El individuo estigmatizado es aceptado con reservas en su medio social; cuando no queda marginado o abiertamente excluido de las interacciones sociales. En el encuentro entre la persona *normal* y la persona *anormal* se produce la estigmatización cuando el rasgo que posee la persona con discapacidad se «interpone deteniendo el proceso interactivo»⁴⁶.

2º) Como advierte Paul Ricoeur, en el nivel existencial lo que está «en juego es el reconocimiento de sí mismo en términos de identidad personal»⁴⁷. Este reconocimiento de sí mismo está amenazado en la medida en que, por usar la expresión de Goffman, la persona con discapacidad desarrolla, como actor social, una *identidad deteriorada*. Este deterioro se produce, en primer lugar, como consecuencia de que una interacción social basada en el estigma le lleva a la formación de una identidad *dividida*. La mirada del Otro, fundamental para el establecimiento del estigma, empieza a interiorizarse, erosionando la propia identidad. El sociólogo W. E. B. Dubois, preocupado por temas raciales, expresó esta división de la identidad, resultado de la tensión entre el yo y el Otro, de una manera clara:

Es una sensación peculiar, este sentimiento de estar mirándote continuamente a través de los ojos de los demás. Uno tiene constantemente la idea de “dualidad”, dos pensamientos, dos luchas irreconciliables; dos ideales enfrentados en un cuerpo oscuro cuya tenacidad sólo consigue evitarle partirse en dos⁴⁸.

En segundo lugar, ese deterioro de la identidad se origina por el hecho de que se equipara la identidad primaria de la persona con su discapacidad, al tiempo que se resta valor a esa identidad. Una consecuencia importante sería que la persona con discapacidad tiene problemas para desarrollar otras partes de su identidad. Es decir, la persona con discapacidad suele presentar una identidad *incompleta*⁴⁹.

Mientras el individuo con discapacidad busca afianzarse en el mundo, desarrollar sus proyectos vitales, recibe de la cultura dominante una imagen negativa que lo identifica como

⁴⁶ M. Allué, *Discapacitados*, op. cit., p. 137.

⁴⁷ P. Ricoeur, op. cit., p. 180.

⁴⁸ Citado por S. Peters, “La política de la identidad de la discapacidad” en L. Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, op. cit., p. 235. «La persona que tiene una discapacidad puede ser objeto de comentarios y comportamientos nocivos para su propia imagen desde la primera infancia. “Siempre se burlaron de mí en la escuela”, recordó una de las participantes en la encuesta», W. Hanna y B. Rogovsky, “Mujeres con discapacidad. La suma de dos obstáculos” en L. Barton (comp.), *Superar las barreras*, op. cit., p.62.

⁴⁹ Susan Peters, catedrática adjunta del Departamento de Educación del profesorado y de educación especial, ella misma una persona con discapacidad, confiesa: «Cuando me pidieron que participara en una comisión de mujeres que asesorara sobre temas de sexo, me pregunté qué tenía que ofrecer, puesto que nunca había considerado la circunstancia de mi sexo. Fue en este momento de toma de conciencia de mi condición de mujer cuando empecé a sentir mi “dualidad”, y reconocí que mi sentido del yo había sido partido en dos», “La política de la identidad de la discapacidad” en L. Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, op. cit., 1998, p. 235.

un ser marcado e *inferior*. Con semejantes bases sociales, lo que está en juego es la construcción positiva de la propia autoestima:

Para las feministas, conocerse a uno mismo significa la búsqueda del amor por uno mismo. Esta búsqueda les resulta difícil a las personas con insuficiencias manifiestas, porque no pueden amarse ni valorarse si aceptan las imágenes veladas que se reflejan en el espejo de la sociedad⁵⁰.

3º) La estima de sí, como apunta P. Ricoeur, no es un fenómeno puramente reflexivo, sino que también es un fenómeno relacional. En la interacción, el individuo espera una aprobación que viene de los otros, espera un reconocimiento que los otros han de otorgarle. La denegación de este reconocimiento, producida por la estigmatización, viene a suponer la denegación de su dignidad como ser humano.

Lo que se ha pasado por alto aquí es que la persona con discapacidad, más que un ser *anormal*, es un ser con otra normalidad: es «otra manera de ser-en-el mundo»⁵¹ y, como tal, una dignidad que debe ser respetada.

1.2.3 El plano social: discapacidad como dependencia

En el plano social la persona que tiene una *deficiencia* corporal es percibida, en mayor o menor medida, como una persona *dependiente*. Esta dependencia, evaluada negativamente por la sociedad, a menudo conduce a la discriminación y a la exclusión social, en forma de aislamiento, segregación o institucionalización.

La dependencia es un fenómeno muy común en los seres humanos; como tal, es irreductible a los grupos de personas con discapacidad. Los niños, los ancianos, los enfermos, las personas que han sufrido accidentes, etc., serían, al menos en algún momento de su vida, de forma más o menos intensa, personas *dependientes*. Tradicionalmente, en la cultura occidental la dependencia ha tenido una cierta connotación negativa; lo que se ha valorado de forma positiva y se sigue valorando ha sido la plenitud de la *independencia*.

En el mundo clásico, tanto la filosofía como la medicina griegas ven al niño y al anciano de igual modo que a las personas enfermas o con discapacidad: como seres desvalidos e imperfectos, que requieren cuidados tanto en el cuerpo como en el alma. La moralidad no radica en ellos, sino en las personas encargadas de cuidarlos⁵². En ese sentido, ya Platón considera, en *La República*, que la edad perfecta del ser humano es la juventud. Por

⁵⁰ *Ibid.*, p. 241.

⁵¹ P. Ricoeur, *op. cit.*, p. 181.

⁵² D. Gracia, *Fundamentos de bioética*, Eudema, Madrid, 1989, p. 35.

eso mismo, ni en la infancia o en la adolescencia, ni en la vejez, hay perfección. En estas etapas de la vida, consideradas imperfectas, se carece de salud, belleza o bondad⁵³. Por otra parte, como menciona Diego Gracia, según Platón los artesanos y el resto de las clases sociales, cuando están enfermos y no pueden desarrollar la función para la que han sido educados, no tienen cabida en la ciudad justa. Establece el principio de que «quien no es capaz de vivir desempeñando las funciones que le son propias no debe recibir cuidados por ser una persona inútil tanto para sí mismo como para la sociedad»⁵⁴.

Aristóteles, por su parte, considera que hay cuatro edades fundamentales en la vida humana, dos de ellas defectuosas, la infancia y la vejez, y dos etapas de plenitud física, la juventud y la madurez. Aristóteles traslada esta concepción incluso al terreno político. Así, al comienzo del libro III de *La política*, cuando define la noción de ciudadano, indica —como ocurre con otros grupos— que tampoco los niños y ancianos lo son en sentido pleno:

Es el caso de los niños aún no inscritos a causa de su edad y de los ancianos liberados de todo servicio; se deberá decir que son ciudadanos en cierto modo, pero no en un sentido demasiado absoluto, sino añadiendo alguna determinación, a unos *imperfectos*, a otros *excedentes por la edad* o cualquier otra cosa semejante (no importa una que otra, pues está claro lo que se quiere decir)⁵⁵.

También en el terreno moral, como señala MacIntyre, Aristóteles es un pensador que tiene dificultades para reconocer la enfermedad y la dependencia⁵⁶. Al hombre magnánimo, de acuerdo con la caracterización hecha por el Estagirita en el libro IV de la *Ética a Nicómaco*, le desagrade reconocer la dependencia de otro, al considerar que la recepción de ayuda es propia del inferior.

En la época Moderna, los teóricos del contrato social mantendrán un planteamiento similar al de la filosofía clásica. Así, por ejemplo, cuando Rousseau realiza la descripción del ser humano en el estado de Naturaleza, lo muestra como un ser independiente. La naturaleza lo ha hecho de tal forma que no necesita de sus semejantes para poder vivir. Descarta a las personas con discapacidad, eliminados por causas naturales, e incluye la dependencia de niños

⁵³ *Ibid.*, p. 33.

⁵⁴ Platón, *La República*, III, 15, 407 e. Cfr. D. Gracia, op. cit., pp. 533-539. Siguiendo las ideas de Platón, señala Averroes, en sus comentarios a *La República*, que, en el caso de los seres dependientes, no hay diferencia entre la precaria existencia y la no existencia, ya que el fin de los seres humanos es vivir en sociedad, pudiendo participar plenamente en ella; en caso de que no pueda cumplirse dicha finalidad, es preferible la muerte, Cfr. D. Gracia, *Ética de los confines de la vida*, El Buho, Santa Fe de Bogotá, 1998, p. 16.

⁵⁵ Aristóteles, *Política*, III, 1, 5, 1275^a, Gredos, Traducción de Manuela García, Madrid, 1988.

⁵⁶ A. MacIntyre, *Animales racionales y dependientes*, Traducción de Beatriz Martínez de Murguía, Paidós, Barcelona, 2001, pp. 21-22.

y ancianos entre los enemigos a los que el ser humano natural se ha de enfrentar⁵⁷. Por otra parte, en Kant encontramos también una exclusión política de la dependencia, en la medida en que el ciudadano queda caracterizado por su independencia; aunque entiende esta independencia no sólo respecto a la naturaleza (de la que carecen, según su opinión, los niños y las mujeres) sino incluyendo, además, la independencia económica de los propietarios⁵⁸.

Mike Oliver, profesor especialista en estudios sobre discapacidad, cuya obra actualmente es considerada como aportación fundamental al campo de la sociología de la discapacidad, viene a mostrar, desde un planteamiento materialista, que la discapacidad y la dependencia son una *creación social* del sistema capitalista industrial surgido a partir del siglo XIX. El trabajo, organizado en el sistema capitalista industrial según los principios de competencia y máximo beneficio, ha supuesto la exclusión social y económica de las personas dependientes⁵⁹. En ese sentido, menciona —en apoyo de su tesis— el hecho de que, durante la II Guerra Mundial, un elevado número de personas con discapacidad se incorporaron al mercado de trabajo en fábricas e industrias, contribuyendo así al mantenimiento de la producción durante la guerra. La diferencia estaba en el hecho de que, para luchar contra el enemigo, el trabajo se organizó bajo los principios de cooperación y colaboración, lo que, en cierto modo, soslayaba la dependencia.

El triunfo de la racionalidad económica en el seno de la sociedad actual, buscando como meta la eficiencia, el aumento de la productividad y el predominio del progreso económico, lleva a valorar aquellas cualidades personales que permiten un mejor logro de aquellos objetivos, entre las que destacan la buena salud y la independencia⁶⁰. Dado el carácter central del trabajo en la sociedad actual, las personas *dependientes* vienen a ser consideradas como personas *inútiles*, en la medida en que son incapaces de contribuir al «bien económico de la

⁵⁷ En cuanto al ser humano en estado de Naturaleza señala Rousseau que «lo supondré conformado desde todos los tiempos tal y como hoy día lo veo, caminando sobre los dos pies, sirviéndose de sus manos como hacemos con las nuestras, llevando sus miradas sobre toda la Naturaleza y midiendo con sus ojos la vasta extensión del cielo». Más adelante, continua con su descripción indicando que otros «enemigos más temibles, contra los cuales el Hombre no tiene los mismos medios para defenderse, son los achaques naturales, la infancia, la vejez y las enfermedades de todas clases». *Discurso sobre el origen y los fundamentos de la desigualdad entre los hombres*, Traducción de M. Bustamante, Edicions 62, Barcelona, 1973, pp. 39-42.

⁵⁸ Cfr. Kant, *Teoría y práctica*, Traducción de M. F. Pérez López y Roberto Rodríguez Aramayo, Tecnos, Madrid, 1986, pp. 33-36.

⁵⁹ M. Oliver, “Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada” en L. Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, op. cit., p. 50. Son las estructuras económicas del sistema capitalista las que, a juicio de Oliver, crean la *gerontofobia* y la *discapacidad*; la *dependencia*, en suma.

⁶⁰ A. Borsay, “¿Problema personal o asunto público?” en L. Barton (comp.), *Superar las barreras*, op. cit., pp. 176-179.

comunidad»⁶¹. En esta categoría se incluirían no sólo las personas con discapacidad, sino otros seres *improductivos*, como las personas mayores.

La pregunta que podemos hacernos ahora es: ¿cómo se concibe la *dependencia* y la *independencia*? Podemos señalar tres notas características de la visión negativa de la dependencia: la necesidad de asistencia, la incapacidad y el carácter de carga social.

Es un hecho que no todas las personas con discapacidad son personas *dependientes*. Y viceversa, no todas las personas *dependientes* son personas que tengan alguna discapacidad. Cuando se habla de personas *dependientes* se está hablando, tal y como se entiende de forma mayoritaria, de personas que tienen alguna discapacidad y que necesitan la asistencia de otra persona para poder realizar tareas de la vida diaria como vestirse, lavarse, comer, pasear, etc. El problema radica en que, en una sociedad tan individualista como la nuestra, hay una valoración negativa de la *dependencia*, considerada como una merma del individuo⁶². Por el contrario, un ser humano *independiente* es aquél que puede realizar las tareas cotidianas que se propone sin necesidad de asistencia. En el fondo, lo que hay en esta concepción es un concepto estrecho de independencia y, relacionada con ello, una percepción negativa de la asistencia. Ed Roberts, persona con discapacidad e iniciador del Movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos, propone una acepción más amplia de independencia. Por *independencia* se entenderá ahora, no la cantidad de tareas cotidianas que cualquier persona puede llegar a realizar sin necesidad de asistencia, sino el «control que una persona tiene sobre su propia vida»⁶³. Desde esta otra perspectiva, que no confunde la dependencia física con la falta de autogobierno vital, la asistencia, en numerosas personas con discapacidad, resulta fundamental con vistas a alcanzar una vida de calidad, una *vida independiente*. Como indica Agustina Palacios:

Si nos aproximamos al valor de la autonomía, la simple idea de que cada persona se autogobierna y dirige sus metas, observamos que todavía se niega a las personas con discapacidad el derecho a tomar sus propias decisiones en las cuestiones que atañen a su propio destino. Sin embargo, la respuesta correcta para aquellos que tienen disminuida su capacidad para la autonomía —o para

⁶¹ C. Barnes “Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental” en L. Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, op. cit., p. 62.

⁶² P. Ricoeur, “La diferencia entre lo normal y lo patológico como fuente de respeto” en *Lo justo 2*, Trotta, Madrid, 2008, p. 177.

⁶³ A. Palacios y J. Romañach, *El modelo de la diversidad*, op. cit., pp. 52-55.

quienes son percibidos con dicha disminución— sea la *asistencia* para poder llevar una vida independiente, y no la *sustitución* de su autonomía⁶⁴.

Por otra parte, también es conveniente recordar, como rasgo constitutivo, la profunda *inter-dependencia* que hallamos en toda vida humana, resuelta en una amplia y variada red de un mutuo entrelazamiento. Volveremos, en capítulos posteriores, sobre este concepto.

Una segunda nota o ingrediente de la dependencia sería el concepto de *incapacidad*. La persona dependiente sería aquella que requiere de la asistencia de otra persona porque ella misma es una persona con *dis-capacidad*; es decir, es incapaz de realizar, sin asistencia, las tareas de la vida cotidiana que la mayoría de las personas pueden realizar por sí mismas. La falta de integridad orgánica o fisiológica de la persona conduce a la incapacidad. Lo que ocurre es que, en esa visión negativa de la dependencia, a veces se absolutiza la incapacidad de la persona. Que una persona sea incapaz de realizar ciertas actividades no significa, como a veces pueda pensarse, que sea incapaz de realizar cualquier otra actividad. En muchas ocasiones, una persona que camina (o que se expresa) con mucha dificultad o que es incapaz de caminar (o de expresarse) es vista como incapaz de pensar o de dirigir su propia vida. El caso paradigmático de Stephen Hawking, gracias a los medios técnicos de que dispone, viene a mostrar el carácter erróneo de esta percepción social. Por otra parte, en muchas ocasiones tampoco se tienen en cuenta los criterios sociales que determinan la diferencia entre capacidad e incapacidad⁶⁵. Así, por ejemplo, la incapacidad de oír de las personas sordas (que pueden requerir la asistencia de un traductor de lenguaje de signos en ciertos momentos) puede suponer la *capacidad* de trabajar en un entorno laboral con un muy alto nivel de ruido, en el cual serían *incapaces* las personas que no fuesen sordas.

Hay, además, un sentido más profundo en el que se plantea la incapacidad. Nos estamos refiriendo, en el plano jurídico, a la *incapacitación*. Por capacidad jurídica se entiende no sólo a la capacidad de tener derechos, propia de todo ser humano, sino también a la capacidad de ejercitar esos derechos, administrar bienes, celebrar actos y contratos que impliquen adquirir obligaciones. En numerosos sistemas jurídicos se plantea la posibilidad de *incapacitar* a personas con discapacidad, es decir, de llegar a la restricción del ejercicio de esos derechos que, como toda otra persona, tiene⁶⁶. Lo que encontramos aquí es un modo de construir

⁶⁴ A. Palacios, *El modelo social, op.cit.*, p. 157.

⁶⁵ S. Rodríguez y M. A. V. Ferreira, “Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad”, *Revista Internacional de Sociología (RIS)*, 2008.

⁶⁶ A. Palacios, *El modelo social, op. cit.*, p. 426ss.

socialmente la *capacidad jurídica* recurriendo a una idea de normalidad que se basa en ciertos parámetros de lo que es la inteligencia, de forma que quedan al margen aquellas personas que no responden a los mismos⁶⁷.

Por último, el tercer aspecto que señalábamos se refiere al hecho de que la persona con dependencia es concebida, desde una pura visión economicista, como *carga social*. Y ello en el doble aspecto de que la dependencia es considerada un obstáculo para la cooperación social y un importante lastre para el bienestar⁶⁸. Desde esa visión economicista, el valor de una persona queda reducido al papel que cumple en la sociedad, de forma que se espera que el desempeño de dicho papel se traduzca en un cierto equilibrio entre lo que aporta a la sociedad y lo que recibe de ella. En suma, el valor de la persona queda reducido, como mero instrumento para la productividad, a su utilidad social⁶⁹.

Durante mucho tiempo se ha tendido a pensar que las personas *dependientes* eran personas que no pueden formar parte activa de la sociedad, que sólo reciben los beneficios aportados por los que son miembros activos de ella. En los últimos tiempos empieza a abrirse paso, lentamente, la idea de que, con ciertas adaptaciones en los puestos de trabajo, muchas personas con discapacidad pueden llegar a producir bienes o servicios; pueden contribuir, pues, a la creación de riqueza social. No obstante, todavía encontramos, a pesar de las medidas de incentivo a la contratación, tasas de paro comparativamente más elevadas en las personas con discapacidad respecto a las personas sin discapacidad. Así mismo, todavía persisten entornos laborales *especiales*, siendo insuficientes los puestos de trabajo integrados que son ofertados para estos colectivos. En cualquier caso, no podemos olvidar que siempre habrá un cierto número de personas con discapacidad que no podrán acceder a un puesto de

⁶⁷ *Ibid.*, p. 435.

⁶⁸ Curiosamente en nuestro país, que ha iniciado recientemente la conocida socialmente como *ley de la dependencia*, se han alzado ciertas voces alertando de que, ante la crisis económica en que estamos inmersos, lo mejor sería la suspensión de la citada ley. Aunque es cierto que en situaciones de crisis económica la política social ha de ser prudente, la anterior afirmación no deja de revelar esta visión negativa de la dependencia. En ese sentido, desde el comienzo de la crisis económica, las políticas sociales desarrolladas en nuestro país han supuesto importantes recortes en el presupuesto dedicado a la atención de las personas dependientes, lo que ha supuesto un mayor distanciamiento de dichos grupos respecto a la consecución de la igualdad. Tal disminución de la protección social amenaza con ahondar en la situación de exclusión vivida por muchas personas dependientes.

⁶⁹ Así lo expresa David Gauthier en su obra *La moral por acuerdo*: «El problema aquí no es la asistencia a la tercera edad, que han pagado por ella a través de su anterior actividad productiva.../ El problema primario es la asistencia a los minusválidos. Hablar en términos eufemísticos de permitirles vivir una vida productiva, cuando los servicios que eso requiere exceden cualquier posible producción por su parte, esconde una cuestión que, comprensiblemente, nadie quiere afrontar», citado por M. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, *op. cit.*, p. 107.

trabajo y que, en consecuencia, no podrán aportar bienes económicos a la sociedad. Esto podría acentuar, quizás, la estigmatización social de tales personas⁷⁰.

El aspecto económico no es el único aspecto en el que las personas dependientes pueden ser percibidas como *carga social*. Así ocurre, por ejemplo, en el ámbito educativo. En nuestra sociedad predomina un cierto sentido instrumental y economicista de la educación. La educación no se contempla tanto como formación integral de la persona para afrontar bien su vida futura y para construir juntos la sociedad futura, sino como medio para escalar peldaños en la sociedad. Lo que termina por imponerse, en muchas ocasiones, es la selección de centros educativos o las relaciones con los compañeros «más fuertes, con mejor futuro social»⁷¹. En ese contexto, no resulta extraño que los débiles, los *dependientes*, no estén presentes en todos los centros educativos o sean percibidos, en algunos casos, como una carga para la educación de sus compañeros de clase⁷², a los que, como a veces puede percibirse, *restan* oportunidades educativas y, siguiendo esa lógica, posición social en el futuro.

Para superar esta idea de *carga social* es necesario que no se olvide que, desde un punto de vista moral, siguiendo a Kant, la persona no tiene un mero valor instrumental. Aunque, por sus características corporales, no pueda aportar beneficios a la sociedad, o lo haga en menor proporción que otros, no por ello pierde valor como persona, lo que exige que la sociedad adopte mecanismos de inclusión adecuados y suficientes.

Las consecuencias que se derivan de esta concepción negativa de la dependencia, centrada en las notas de la asistencia, la incapacidad y la carga social, serían fundamentalmente dos: la limitación o negación de la autonomía moral y de la ciudadanía plena.

1º) A las personas dependientes, incluso cuando no presentan impedimentos intelectuales graves, no se les toma en serio. A las personas con discapacidad física o sensorial, a pesar de contar con las capacidades adecuadas para ejercer la libertad moral, se les trata como seres heterónomos, incapaces de ejercitar la autonomía moral, lo que ha llevado en ocasiones a su ingreso en instituciones⁷³. Se confunde así la falta de *autonomía física* y la

⁷⁰ Cfr. P. Abberley, “Trabajo, utopía e insuficiencia” en L. Barton, (comp.), *Discapacidad y sociedad*, op. cit.

⁷¹ A. Cortina, *Ciudadanos del mundo*, Alianza Editorial, Madrid, 2005, p. 238.

⁷² «Me veo constantemente enfrentado al pretexto “del tiempo que el profesor debe dedicar a los otros 29 niños”. El cálculo del tiempo del profesor se aplica solamente a los casos de minusvalidez manifiesta. A los “niños normales” que exigen más de su treintava parte raramente se les reprende con esta visión distorsionada de la justicia», R. Slee, “Las cláusulas de condicionalidad: la acomodación “razonable” del lenguaje”, en L. Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, op. cit., p. 133.

⁷³ A. Palacios y J. Romañach, *El modelo de la diversidad*, op. cit., pp. 124-127.

falta de *autonomía moral*. El hecho de que una persona carezca de la capacidad para realizar por sí misma una tarea y, por ello, necesite la ayuda de otra persona, no puede ser confundido con la incapacidad de tomar la decisión para la realización de dicha tarea. Gran parte de las personas dependientes conservan la libertad moral, la capacidad de autodeterminación, a pesar de que pueda pensarse que la han perdido; incluso cuando no pueden expresarse o están, parcial o completamente, inmovilizados. Por otra parte, en lo que respecta a las personas con discapacidad intelectual o psicosocial, que pueden tener ciertas limitaciones en su autonomía moral, lo que ha ocurrido es que se ha anulado o ignorado la que, aún con limitaciones, poseen. No obstante, también respecto a estas personas se debería avanzar, en la medida de lo posible y con las cautelas normativas adecuadas, hacia mayores cotas de autonomía en la toma de decisiones. Debería garantizarse que tales personas desarrollaran el grado de autonomía de que disponen, por mínimo que éste sea, de la forma más plena posible. De lo que se trata es de, si es el caso, no restar capacidad moral a la persona con discapacidad. Antes al contrario, es necesario contribuir, en los casos en que esto sea posible, a afianzarla⁷⁴.

2º) La segunda cuestión, relacionada con la anterior, que se presenta como problemática, es la cuestión de la plena *ciudadanía*. Las personas con discapacidad sufren todavía en nuestra sociedad algunas formas de discriminación social, entre las que cabría citar la discriminación para acceder a un puesto de trabajo, la discriminación para el acceso a los espacios públicos, la discriminación en el acceso a los sistemas de comunicación, o la discriminación debida al acceso a los sistemas de aprendizaje y educación⁷⁵. En general, estas formas de discriminación se basan en la inadaptación del espacio público y del espacio privado a las necesidades de las personas que tienen un funcionamiento corporal diferente, y que presentan algún grado de dependencia. Como sugiere Marta Nussbaum, la configuración de tales espacios responde, en el fondo, a nuestra forma de entender la *inclusión*⁷⁶.

Por otra parte, cuando se ha realizado un cierto proceso de integración social de las personas dependientes, éste se ha producido, en numerosas ocasiones, con limitaciones o en espacios sociales segregados, en los cuales se tiene acceso a iguales derechos que los que

⁷⁴ A. Palacios *El modelo social*, *op. cit.*, pp. 164-167.

⁷⁵ A. Palacios y J. Romañach, *El modelo de la diversidad*, *op. cit.*, pp. 130-134.

⁷⁶ «Si alguien objetara que una silla de ruedas es una prótesis, podríamos observar que los “normales” utilizan también todo tipo de prótesis, como los coches y los autobuses, y que el espacio público está adaptado para esas prótesis. En cambio, no está adaptado para las que utilizan las personas con discapacidades atípicas /.../ El espacio público es una proyección de nuestras ideas sobre la inclusión. Mantener las calles de un determinado modo y no de otro supone excluir a ciertas personas que son altamente competentes y “productivas”, pero que simplemente son ciegas», M. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, *op. cit.*, p. 129.

pueden disfrutar las personas no discapacitadas, pero su disfrute se realiza de modo separado. Así, por ejemplo, aún cuando se ha reconocido a las personas con discapacidad el derecho a tener acceso a un trabajo que les permita ganarse la vida, no siempre ocurre que tales personas tengan garantizado el derecho a realizar un trabajo que puedan libremente elegir (o, al menos, intentar elegir). También podemos señalar otro ejemplo relevante: el derecho a la educación, de enorme relevancia para el ejercicio del resto de los derechos. Cuando algún niño o niña presenta alguna incapacidad para adaptarse al sistema educativo diseñado puede ver limitado su acceso a los instrumentos y medios adecuados para la educación o es remitido a un sistema educativo no ordinario: la *educación especial*.

Si la noción de ciudadanía⁷⁷ viene a significar tanto el reconocimiento de la sociedad hacia sus miembros como la adhesión y participación de éstos en los proyectos comunes planteados en la sociedad, entonces podemos concluir, en definitiva, que las personas con discapacidad, dada la negación (o, cuando menos, las limitaciones) que sufren respecto al reconocimiento de su autonomía moral, y dadas las discriminaciones y exclusiones que padecen en el reconocimiento de sus derechos fundamentales —auténticas barreras erigidas a su plena participación social—, tienen, en numerosas ocasiones, una ciudadanía limitada, una *ciudadanos de segunda*.

1.3 Orígenes históricos de la imagen negativa de la discapacidad

La imagen negativa de la discapacidad, presente todavía en nuestro contexto social, ha ido tejiéndose desde los orígenes de la cultura occidental. Esta es la tesis de Colin Barnes⁷⁸, frente a la postura materialista de Mike Oliver. Para este último, la discapacidad sería una *construcción social* resultante de los procesos materiales que dieron como resultado la aparición del capitalismo industrial del siglo XIX. Discrepando de este planteamiento, la tesis que Barnes sostiene es la de que no puede subestimarse el papel que la cultura occidental, desde sus orígenes, ha jugado en la configuración de los prejuicios que hoy todavía se tienen hacia las personas con discapacidad. Las raíces culturales de la discriminación y exclusión de las personas con discapacidad son, para él, anteriores al surgimiento del modo de producción capitalista.

⁷⁷ A. Cortina, *Ciudadanos del Mundo*, op. cit., p. 25.

⁷⁸ C. Barnes, “Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental” en L. Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, op. cit., pp. 59-76.

Ahora bien, a lo largo de la historia de la sociedad occidental ha existido una variedad de interpretaciones diferentes de la discapacidad. Marta Allué ha definido tres construcciones sociales de la discapacidad: la religiosa, la médica y la social⁷⁹. Por su parte, Agustina Palacios, de forma similar, también ha definido tres modelos de la discapacidad: el modelo de prescindencia, el modelo rehabilitador y el modelo social⁸⁰. De acuerdo con estas autoras, no se trata de entender estos modelos desde una óptica lineal o evolutiva, ya que en algunos ámbitos coexisten, en mayor o menor medida, en el presente. Puede decirse, por tanto, que la aparición de un modelo no supone la desaparición total del anterior. Algunos elementos siguen permaneciendo, aunque ahora en un contexto social diferente⁸¹, por lo que junto a cierta continuidad de fondo también es posible hallar rasgos discontinuos en el proceso histórico. Como veremos posteriormente, el modelo más reciente, planteado en el último tercio del siglo XX, trata de contrarrestar esta imagen negativa de la discapacidad, que ha formado parte de la tradición cultural occidental desde sus orígenes. Este modelo pretende alumbrar una nueva visión que, como base cultural, contribuya a la consecución de un tratamiento social más justo de las personas con discapacidad, haciendo posible la mejora de sus condiciones de vida.

En este apartado haremos un breve recorrido por los diferentes modelos existentes a lo largo de la historia, centrándonos en los aspectos que consideramos más relevantes: el aspecto ontológico (el modo de definir la discapacidad), el aspecto epistemológico (el modo de entender las causas que la provocan) y el aspecto social (el tratamiento o respuesta que la sociedad ha ido dando a las personas con discapacidad). El tratamiento social dado a las personas con discapacidad resulta deudor del modo de definir la discapacidad y de entender las causas que la provocan. A su vez, podemos decir que los aspectos ontológicos, epistemológicos y sociales dependen del tipo de pensamiento que, como horizonte, los genera. Nos referimos, con ello, al pensamiento mítico-religioso, al pensamiento científico-positivo o

⁷⁹ M. Allué, *Discapitados*, op. cit., Cap. 2.

⁸⁰ A. Palacios, *El modelo social*, op. cit. Véase también A. Palacios y J. Romañach, *El modelo de la diversidad*, op. cit. Diego Gracia, refiriéndose a las personas con *retraso mental*, habla de tres etapas, coincidentes con las de Palacios: la etapa como animal salvaje (que vendría a coincidir, básicamente, con el modelo de la prescindencia), la etapa del animal doméstico, sometido a la domesticación terapéutica, a partir del siglo XVIII (coincidente con el modelo médico o rehabilitador) y la etapa del trato como animal humano (coincidente con el modelo social), “El retraso mental en la historia”, *Ética de los confines de la vida*, El Buho, Santa Fé de Bogotá, 1998, pp. 207-235.

⁸¹ M. Allué, *Discapitados*, op. cit., p. 35. A. Palacios, *El modelo social*, op. cit., pp. 25-28.

al pensamiento crítico que, de acuerdo con la interpretación que defendemos, estarían a la base, respectivamente, de cada uno de los tres modelos citados.

1.3.1 El modelo de prescindencia

El alumbramiento de este modelo se produce desde el pensamiento mítico-religioso, característico de las sociedades tradicionales, entre las que cabe incluir tanto las sociedades primitivas como las sociedades arcaicas de Europa y Asia. Este modelo lo encontramos en las propias raíces de la cultura occidental, tanto en lo que respecta al mundo griego arcaico como en lo que se refiere a la tradición judía antigua. Aunque con modificaciones, su influencia se extenderá prácticamente hasta la Época Moderna. Agustina Palacios señala que son dos las características que definen este modelo: la justificación religiosa de la discapacidad y la consideración de la persona con discapacidad como un ser que nada tiene que aportar a la sociedad y, en consecuencia, como un ser innecesario, del que la sociedad puede prescindir⁸².

Aunque en este modelo no encontramos un concepto claramente definido de persona con discapacidad, puede decirse que, desde el punto de vista ontológico, se concibe la discapacidad como un defecto, como una *imperfección corporal*. Desde una perspectiva epistemológica, las causas de tal imperfección se sitúan en el plano moral: la imperfección moral de la persona afectada, o de sus progenitores, provoca el castigo divino⁸³ que da lugar a la aparición de la discapacidad. Esta concepción de la discapacidad como castigo, provocado por la impureza moral, la hallamos tanto en la cultura griega clásica como en la cultura judía⁸⁴. Así, por ejemplo, podemos encontrarla en la mitología griega. Entre los dioses griegos sólo hay uno con un defecto físico: Hefesto, el hijo de Zeus y de Hera. Su madre Hera lo engendró sin contacto sexual previo, con el fin de mortificar a Zeus, como venganza por el hecho de que éste diera vida a Atenas sin su participación. Como castigo, Zeus comete una especie de infanticidio, privando a Hefesto del cielo. También está presente en la obra de Sófocles *Edipo Rey*: el personaje, al descubrir que había cometido incesto con su madre, se

⁸² A. Palacios, *El modelo social*, op. cit., p. 37.

⁸³ M. Allué, *Discapacitados*, op. cit., p. 36.

⁸⁴ C. Barnes, "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental", en L. Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, op. cit., pp. 68-69. Así, por ejemplo, en el Antiguo Testamento se dice: «Yavé, no me reprendas en tu cólera, en tu furor no me castigues. / Pues tus saetas se han clavado en mí, ha caído sobre mí tu mano. /No hay nada sano en mi carne por tu cólera, nada intacto en mis huesos después de mi pecado», Salmos 38,2-5. No obstante, también pertenece al Antiguo Testamento el libro de Job, en el que se muestra que algunas plagas que Dios envía a las personas pueden ser una *prueba* y no un castigo.

castiga provocándose la ceguera. Así mismo, lo hallamos en la cultura judía, en el libro del *Levítico*, incluido en el Antiguo Testamento. En el mismo se describen una serie de imperfecciones humanas que impiden a quien las posee, en virtud de su impureza moral, la participación en los ritos religiosos.

Por otra parte, esta concepción continuará teniendo cierta influencia en el mundo romano o en el mundo medieval. Los romanos interpretaban los nacimientos como presagios de los dioses, de forma que el nacimiento de un niño con discapacidad venía a significar una ruptura de la alianza que se había establecido entre dioses y seres humanos⁸⁵. También puede señalarse que esta concepción, centrada en la idea de asociar la discapacidad con el mundo sobrenatural, se extenderá, aunque por otros motivos, hasta el contexto medieval. Así, en el libro *Malleus Maleficarum* de 1487 se establece que los niños con discapacidad mental eran el producto de las prácticas de brujería de sus madres, y la enfermedad mental era considerada demoníaca⁸⁶.

Cabría preguntarse por la significación que tiene remitir la explicación de la discapacidad a un orden causal situado en el ámbito de lo sagrado. Para clarificar esta cuestión es necesario atender al papel que juega el pensamiento mítico-religioso en las sociedades tradicionales. El historiador de las religiones Mircea Eliade, desde un enfoque hermenéutico, considera que la mentalidad tradicional se caracteriza, entre otros factores, por la fusión entre el orden de lo sagrado y el orden de lo profano. Los objetos, acciones o acontecimientos que ocurren en el ámbito profano adquieren valor o realidad en la medida en que participan, de un modo u otro, de una realidad que los trasciende. La existencia de este orden sagrado, de carácter invisible, que discurre paralelo al orden profano, accesible a la vista, confiere realidad a este último. El orden sagrado constituye, en ese sentido, el modelo original o arquetipo al que responde —de acuerdo con la mentalidad mítica— tanto la realidad natural como el orden social. En su obra *El mito del eterno retorno*, expone también que los seres humanos pertenecientes a las culturas tradicionales —primitivas o arcaicas— conciben la vida humana, las adversidades naturales o sociales, los sufrimientos individuales y colectivos, desde modelos extrahumanos: a partir de los arquetipos del orden sagrado⁸⁷. Eliade expresa que, en ese contexto sociocultural, los seres humanos que se enfrentan a tales

⁸⁵ A. Palacios, *El modelo social*, op. cit., p. 48.

⁸⁶ *Ibid.*, p. 65. C. Barnes, “Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental” en L. Barton, *Discapacidad y Sociedad*, op. cit., p. 71.

⁸⁷ M. Eliade, *El mito del eterno retorno*, Traducción de Ricardo Anaya, Planeta-Agostini, Barcelona, 1984, p. 87.

sufrimientos y adversidades logran soportarlos debido al convencimiento de que su padecimiento tiene un sentido. Esto es, que no resulta ni arbitrario ni gratuito. La asignación de una causa sobrenatural permite dar una explicación del mismo, ayudándole, al mismo tiempo, a conseguir soportarlo:

El primitivo —y no sólo él, como al instante veremos— no puede concebir un “sufrimiento” no provocado; éste proviene de una falta personal (si está convencido de que es una falta religiosa) o de la maldad del vecino (caso que el brujo descubra que se trata de una acción mágica), pero siempre hay una falta en la base; o por lo menos una *causa* identificada en la voluntad del Dios Supremo olvidado././ El primitivo lucha contra ese “sufrimiento” con todos los medios mágico-religiosos a su alcance, pero lo soporta moralmente, porque *no es un absurdo*⁸⁸.

Como muestra Eliade esta concepción no se da únicamente en los pueblos *primitivos*. Aparece también en las culturas *arcaicas*, como en el caso de la cultura griega o de la cultura judía. En ese sentido, podríamos decir que la remisión de la explicación de la discapacidad a un orden causal sagrado, vendría a significar, en primer lugar, un cierto intento de hacer comprensible este fenómeno y, simultáneamente, de tornarlo soportable.

No obstante, desde el enfoque sociológico-positivista de E. Durkheim se subraya la relación existente entre el ámbito de lo sagrado y el papel de control que la sociedad ejerce sobre el individuo. El hecho religioso ha de ser entendido, por tanto, como un hecho social. La religión, como parte de la conciencia colectiva, imponía a la conciencia individual su poder coactivo. De acuerdo con este modo de concebir la religión, las normas que los seres humanos de las sociedades primitivas obedecían eran impuestas, a la vez, en nombre de lo sagrado y en nombre de la sociedad⁸⁹. Por tanto, eran las normas sociales, a través de la referencia a lo sagrado, las que imponían un espacio social reducido a las personas consideradas corporalmente imperfectas. Siguiendo este punto de vista, podría decirse que esta visión epistemológica de la discapacidad pretendía justificar, en último término, el tratamiento social dado a las personas que tenían algún tipo de discapacidad. El trato social recibido dependía de la consideración social como personas que nada tienen que aportar a la sociedad; personas que la sociedad percibía como innecesarias, de las que podía prescindir.

Cuando Agustina Palacios describe este *modelo de prescindencia* establece en el mismo una división, según las consecuencias que se derivan para las personas que tienen alguna discapacidad. Propone la existencia de dos sub-modelos: el eugenésico y el de

⁸⁸ *Ibid.*, p. 90.

⁸⁹ Guy Rocher, *Introducción a la sociología general*, Herder, Barcelona, 1977, p. 269.

marginación. De acuerdo con el *sub-modelo eugenésico*, cuando se detectaba, en el momento del nacimiento, que un niño o niña estaba afectado por alguna discapacidad, se practicaba el *infanticidio*. Ejemplos claros de esta concepción los encontramos en Esparta o en el mundo romano. En Esparta, una sociedad con un fuerte predominio militar, la educación de los niños estaba dirigida al fomento de una férrea disciplina y el desarrollo de un espíritu ascético. En ella, la decisión de dejar vivir a los niños recién nacidos no pertenecía al padre sino al consejo de ancianos de la tribu que, después de examinar a los niños, autorizaba a criarlos sólo si eran robustos. En caso de tener alguna *debilidad* o *deformidad* que impidiera desarrollar la resistencia física y moral que los convertiría en excelentes soldados, mandaban arrojarlos desde un pico del Taigeto⁹⁰. La práctica del infanticidio la encontramos también en Atenas y, posteriormente, en diferentes momentos de la historia de Roma. Esta costumbre estaba basada no sólo en razones religiosas; también se producía por motivos prácticos, dadas las dificultades que suponía educar a tales niños y dado el coste económico, más elevado, de su mantenimiento. Este *modelo eugenésico*, asentado en el mundo antiguo greco-romano, queda expresamente recogido en el pensamiento político tanto de Platón como de Aristóteles⁹¹.

No obstante, el tratamiento social era diferente en el caso de que la discapacidad no se detectase en el momento del nacimiento o de que fuese posteriormente adquirida. Cuando la discapacidad se adquiría por la participación en actos de guerra, se obtenía una cierta protección del Estado. Pero, en general, el espacio social de estas personas era muy reducido. Recibían, en múltiples ocasiones, un trato cruel y degradante, quedando convertidos en objeto de entretenimiento en ciertas fiestas y otros actos sociales⁹².

⁹⁰ F. Chamoux, *La civilización griega en la época arcaica y clásica*, Editorial Juventud, Barcelona, 1967.

⁹¹ Platón considera que el objetivo de la crianza y la educación será el logro de la perfección corporal y del alma. Además de la eliminación de niños corporalmente imperfectos, utiliza otro medio para mejorar la descendencia: la *euteknia*, que establece las condiciones ideales para la procreación. (Sobre este cuestión véase D. Gracia, *Ética de los confines de la vida*, El Buho, Santa Fe de Bogotá, 1998, pp. 16-18). Por eso, cuando en el libro V de *La República* expone su programa de la comunidad de mujeres e hijos, plantea sus ideas eugenésicas, propugnando de forma velada el infanticidio: «Pues bien, tomarán, creo yo, a los hijos de los mejores y los llevarán a la inclusa, poniéndolos al cuidado de unas hayas que vivirán aparte, en cierto barrio de la ciudad; en cuanto a los de los seres inferiores —e igualmente si alguno de los otros nace lisiado—, los esconderán, como es debido, en un lugar secreto y oculto», *La República*, V, 460 c., Traducción de José Manuel Pabón y Manuel Fernández-Galiano, Alianza Editorial, Madrid, 1988. Por su parte, Aristóteles en el libro VII de *La Política*, en donde hace una descripción de la ciudad ideal siguiendo una línea platónica de filosofía política abstracta, admite las prácticas espartanas en el caso de los niños *deformes*: «En cuanto a la exposición y crianza de los hijos, debe existir una ley que prohíba criar a ninguno defectuoso», *Política*, VII, 16, 1535b, 15. Traducción de Manuela García, Gredos, Madrid, 1988.

⁹² A. Palacios, *El modelo social, op. cit.*, p. 50-53.

Aunque el sub-modelo eugenésico predomina en el mundo antiguo, no puede decirse, por ello, que esté totalmente ausente, aunque ya desprovisto de justificación religiosa, en otros momentos históricos. Buena prueba de ello es el surgimiento, a finales del siglo XIX, del darwinismo social y del movimiento eugenésico, de la mano de Francis Galton, desarrollado hasta el fin de la Segunda Guerra Mundial, en lo que puede considerarse la etapa de la *vieja eugenesia*⁹³. La brutal aplicación de estas ideas en la Alemania nazi supuso, entre otros efectos, el exterminio de personas con discapacidades físicas, cognitivas o mentales. Pero este dramático hecho no puede ocultar que, como ideología científicista, el *eugenismo* se extendió también por el mundo anglosajón o en los países nórdicos, sirviendo de base para la promulgación de legislaciones que inducían la esterilización obligatoria de enfermos mentales, personas con deformaciones corporales hereditarias o personas con discapacidad cognitiva.

En las últimas décadas, debido a los avances de la medicina y la biotecnología, vuelve a plantearse esta cuestión en el marco de la bioética. Hay autores que, desde la perspectiva de la discapacidad, critican la insuficiente discusión pública de otras prácticas socialmente admitidas: la eugenesia terapéutica, la presión social que conllevan las pruebas prenatales, etc. Estos autores consideran que estas prácticas esconden, en el fondo, una visión negativa del valor de las personas con discapacidad: se cuestiona que tengan pleno derecho a vivir su vida, frente al derecho reconocido a cualquier otra persona sin discapacidad⁹⁴.

El *sub-modelo de la marginación*, surgido posteriormente, supone un cierto avance, ya que rechaza la práctica del infanticidio, probablemente debido a la influencia ejercida por la tradición judeocristiana. La religión cristiana no es primariamente una concepción moral, aunque hace referencia a una serie de normas morales que deben ser desarrolladas en el marco social. En el mensaje expresado en los escritos neo-testamentarios encontramos una actitud moral muy diferente hacia las personas enfermas o con discapacidad. Lo que está a la base de este *giro moral* es el desligamiento de la imperfección física respecto a la imperfección moral

⁹³ Tomamos esta denominación de M. Vidal, *Bioética*, Tecnos, Madrid, 1989, Cap. XV. Puede consultarse el desarrollo científico del movimiento eugenésico en “Del eugenismo a la “Operación eutanasia”: 1890-1945”, *Mundo científico*, nº 110, Volumen 11 (1991), pp. 207-212. Para una visión de las consecuencias de la eugenesia en la legislación de EE.UU. véase D. Pfeiffer, “Eugenesia y discriminación en el ámbito de la discapacidad” en L. Barton (comp.), *Superar las barreras*, op. cit.

⁹⁴ A. Palacios y J. Romañach, *El modelo de la diversidad*, op. cit., pp. 91-95. Véase también R. Bailey, “Pruebas prenatales y prevención de la minusvalía: ¿Tiene derecho la mujer a elegir?”, en J. Morris, (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y Discapacidad*, Traducción de Pablo Manzano, Narcea, Madrid, 1997. Esta es una cuestión controvertida, sobre la que volvemos en el apartado 5.5 de este trabajo.

propia del pecado⁹⁵. El cristianismo sostiene, en el fondo de su mensaje, la radical *igualdad de todos los seres humanos* ante Dios, con independencia de que tengan o no discapacidad. Combinada esta idea con el principio moral de amor al prójimo, lo que el cristianismo propugna, además de la supresión de la eliminación física, es el cuidado de los más necesitados, entre los que se encuentran los niños o adultos con discapacidad. Así, a lo largo de la Edad Media, se fundarán en las ciudades establecimientos para el hospedaje, pequeñas instituciones hospitalarias, leproserías, etc., para el cuidado de personas pobres, enfermas o con alguna discapacidad, inspirados en la idea de la caridad cristiana. No obstante, la característica fundamental del trato social dado a las personas con discapacidad en el mundo medieval es la marginación, como consecuencia de la apelación a la caridad y la práctica de la mendicidad o como consecuencia del temor y el rechazo que despertaban en los demás⁹⁶.

El orden social medieval era un orden cerrado y jerarquizado, concebido como un *orden natural*, aunque basado en la sociedad celestial. Cada persona ocupa un lugar inmutable dentro del orden social. Su vida cobra significación a partir del papel que desempeña dentro de la sociedad. Por eso, la diferencia más amplia que existe en el mundo medieval es la de los marginados o excluidos del orden social, entre los que se encuentran aquellos que muestran *imperfección* corporal: los enfermos, los leprosos o los inválidos. Aunque la caridad impulsó el cuidado de niños con discapacidad en asilos y orfanatos, las atenciones y la manutención eran temporales. En estos establecimientos eclesiásticos, la falta de medios económicos y de conocimientos médicos hacía que los cuidados recibidos fuesen elementales e insuficientes, por lo que muchos de los atendidos no sobrevivían. En caso de sobrevivir, estos niños ocupaban, al igual que los adultos con discapacidad, un lugar entre los mendigos. Los enfermos y las personas con discapacidad ganaban su derecho a vivir de la caridad exhibiendo sus cuerpos *defectuosos*, ya que en la sociedad medieval se produjo una identificación entre *cuerpo defectuoso y miseria*⁹⁷. Esta asociación convierte a la persona con discapacidad en un ser digno de lástima, en virtud de lo cual obtiene el derecho a vivir de las limosnas. De ahí

⁹⁵ En el Evangelio de San Juan se señala, a propósito de la curación de un ciego de nacimiento: «Maestro, ¿quién pecó, éste o sus padres, para que naciera ciego? Jesús respondió: «Ni pecó éste ni sus padres», San Juan, 9, 1-4. Por su parte, Gómez Caffarena, explorando la *filosofía moral cristiana* señala que ésta «no admitirá la inmolación de ninguna realidad personal (incluso la minusválida y marginada) a metas generales», recordando la expresión de Mt., 18,14: «Es voluntad de vuestro Padre que no se pierda ni uno de estos pequeños». Cfr. José Gómez Caffarena, “El cristianismo y la filosofía moral cristiana”, en Victoria Camps (ed.), *Historia de la ética. I. De los griegos al renacimiento*, Crítica, Grijalbo, 1987.

⁹⁶ A. Palacios, *El modelo social*, op. cit., pp. 54-66.

⁹⁷ B. Geremek “El marginado” en Le Goff, J. y otros, *El hombre medieval*, Traducción de Julio Martínez, Alianza Editorial, Madrid, 1987, pp. 382-383.

que se le sitúe en los márgenes de la sociedad. Este mecanismo asociativo, sustentado en una importante base emocional, perdurará en los siglos posteriores, llegando incluso hasta la actualidad. En ese sentido, se ha denunciado recientemente que, en ciertas campañas publicitarias para recaudar fondos, las asociaciones benéficas utilizan, sin su consentimiento, imágenes de personas con discapacidad en las que se les muestra como personas indefensas y dignas de lástima⁹⁸.

Otra fuente de marginación se sitúa en el temor y la aversión que despertaban las personas enfermas o con discapacidad. El ejemplo paradigmático está en el trato recibido por los leprosos, obligados a vivir en lugares situados fuera de los centros habitados⁹⁹. No es éste, sin embargo, el único hecho que puede citarse. A finales de la Edad Media y comienzos del Renacimiento, con la expansión de la peste negra por buena parte de Europa, las personas con discapacidad mental pasaron a ser consideradas, a consecuencia de la superstición y la aversión, fruto del pecado y del demonio.

1.3.2 El modelo médico o rehabilitador

El denominado *modelo rehabilitador*, conocido también como *modelo médico*, comienza a gestarse desde los inicios de la Época Moderna. Su consolidación, sin embargo, no llegará a producirse hasta comienzos del siglo XX. Los avances en la medicina y los cambios sociales introducen una nueva concepción de la discapacidad que, si bien apunta hacia la mejora de la calidad de vida de estas personas, encierra ciertas ambivalencias que lo hacen cuestionable.

1.3.2.1 Los supuestos del modelo rehabilitador

En el desarrollo de este modelo podemos apreciar la confluencia de dos elementos constitutivos: el pensamiento científico-natural, propio de la medicina, y las reformas sociales introducidas en el Estado moderno, primero en forma de *Estado de beneficencia* (estado

⁹⁸ R. F. Drake, “Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales” en L. Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, op. cit., pp. 170-171.

⁹⁹ Expone Marta Nussbaum el caso *City of Cleburne v. Cleburne Living Center*, en el que una ciudad de Texas denegó un permiso para establecer un centro para personas con discapacidad intelectual, en cumplimiento de una ley urbanística de la ciudad. La denegación del permiso estaba motivada por el miedo a las personas con este tipo de discapacidad y otras actitudes negativas. El tribunal Supremo dictaminó que el mero estigma y el deseo de excluir a una minoría impopular no puede considerarse una razón adecuada. Señala Nussbaum que, en el fondo, había *razones* económicas en los habitantes de Cleburne: sus valores de propiedad se verían con probabilidad afectados. M. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, op. cit., pp. 207-208. No deja de ser interesante este caso como ejemplo del mantenimiento de las personas con discapacidad en la periferia de la sociedad política.

liberal) y, más tarde, como *Estado de bienestar* (estado social). Esta confluencia es posible porque ambos elementos responden a un mismo tipo de pensamiento: el *pensamiento científico-positivo*, sea entendido al modo de un instrumento para el dominio de la naturaleza corporal humana (medicina) o sea concebido, en relación con las personas que tienen alguna discapacidad, como un instrumento para la actuación político-administrativa propia del Estado burocrático¹⁰⁰. Max Weber ha mostrado de forma canónica este triunfo de la razón instrumental, de forma que el Estado moderno se transforma en *estado racional* que administra burocráticamente los medios siguiendo los dictados de la racionalidad económica. No podemos olvidar, como ha mostrado la politóloga Deborah A. Stone¹⁰¹ en su estudio histórico de la discapacidad en el mundo occidental, que en este concepto se encierran tanto consideraciones médicas como decisiones políticas sobre la distribución de bienes sociales. Esta autora concibe la sociedad como un sistema complejo de distribución de bienes, basado en el trabajo. Pero, dado que no todas las personas son capaces de trabajar, hay un segundo sistema de distribución, basado en la necesidad. En la determinación de la *necesidad* intervienen tanto la profesión médica como los procesos burocráticos propios de la política social. Los diagnósticos médicos no son ajenos a los procesos administrativos puestos en marcha en virtud de las leyes. Por el contrario, responden a la necesidad que tiene el Estado de limitar el acceso a la distribución de bienes sociales, debido a la escasez de recursos y a las necesidades que presentan las personas con discapacidad. Desde otro ángulo, Diego Gracia ha puesto de manifiesto que la relación sanitario-paciente (o relación sanitario-persona con

¹⁰⁰ En paralelo, como indica Diego Gracia, la medicina imita desde los comienzos del mundo moderno el desarrollo del Estado, y se constituye como un sistema de dominación burocrático. Cfr. D. Gracia, *Fundamentos de Bioética*, Eudema, Madrid, 1989, p. 87. Los pensadores encuadrados en la escuela de Francfort, han llevado a cabo la crítica de la *razón instrumental*. Una razón *techo-científica*, cuyos primeros defensores modernos concebían también como razón *terapéutica*: se entendía la técnica y la ciencia «como utensilio al servicio de los grandes ideales de la humanidad: una sociedad libre, sin clases, sana, inmortal /.../ Se le asignaba, en consecuencia, una función que podemos llamar *terapéutica* y *antropocéntrica*», M. Maceiras, “Tecnociencia y política de derechos humanos” en G. González (coord.): *Derechos Humanos: la condición humana en la sociedad tecnológica*, Tecnos, Madrid, 1999, p. 101.

¹⁰¹ D. A. Stone, *The Disabled State*, Temple University Press, 1985. Véase también un breve análisis de esta idea en C. Barnes, “Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental” en L. Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, op. cit., pp. 60-61; también A. Palacios, *El modelo social*, op. cit., pp. 195-196. Por su parte, Mike Oliver plantea una visión “socialmente construida” de la discapacidad diferente a la de Stone, que constituirá la base del “modelo social” de la discapacidad. Señala que «aunque el libro de Stone *The Disabled State* profundiza nuestra comprensión de la discapacidad en cuanto categoría distributiva para la burocracia de la asistencia social, no nos proporciona pautas en cuanto a cómo podría resolverse el “estado de discapacidad” en las sociedades industriales modernas». La base de su crítica radica en que «ninguno de estos análisis ofrece muchas esperanzas en cuanto a la posibilidad de que resuelvan los problemas que experimentan las personas con discapacidad». M. Oliver, “Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas”, en L. Barton (comp.), *Superar las barreras*, op. cit.

discapacidad) no es meramente una relación interpersonal; también es una relación social y política. En ella intervienen los sistemas de Seguridad social, los hospitales, los centros de rehabilitación, seguros, etc. En el fondo de la relación médica se halla siempre el Estado, como máxima institución social y política¹⁰².

En este *modelo médico*, gestado a partir del pensamiento científico-positivo, la discapacidad queda definida, desde el punto de vista ontológico, como una insuficiencia, un déficit o deficiencia —de tipo sensorial, físico, cognitivo o mental— que posee un individuo. Esta *deficiencia*, localizada en el plano corporal, le acarrea ciertas limitaciones en las actividades que puede desarrollar, al tiempo que le impone ciertas restricciones a su participación en la vida social¹⁰³. En su vertiente epistemológica, las causas que la explican ya no son de corte religioso, sino que son causas naturales, accesibles a la ciencia: la discapacidad está causada, como establece la ciencia médica, por una *patología* circunscrita al ámbito orgánico. Como apunta Marta Allué, esta visión médica, hegemónica en los últimos siglos, trae como consecuencia que la discapacidad sea percibida, ante todo, como un problema personal situado en exclusiva en el ámbito sanitario:

la hegemonía del discurso médico sobre la naturaleza de la discapacidad, la hemos visto y la hemos entendido durante mucho tiempo únicamente como un problema, sobre todo, individual. Es decir: una patología X afecta a una persona A causándole unas limitaciones que la hacen vulnerable y dependiente de los recursos sanitarios y de la protección social¹⁰⁴.

Veamos con más detenimiento los supuestos presentes en esta concepción médica, vigente todavía en múltiples disciplinas teóricas y también, con gran frecuencia, en la conciencia de las personas. En este modelo *médico* se supone lo siguiente:

1) La discapacidad ya no se contempla, como en el modelo de prescindencia, como un castigo proveniente del orden sobrenatural; ahora se concibe como una *patología* o enfermedad que acontece en el nivel orgánico, provocada por las correspondientes causas naturales. Corresponde a la ciencia natural médica arrojar luz sobre las causas que la provocan, promover el conocimiento de las diferentes patologías, establecer clasificaciones de las diferentes discapacidades existentes, rehabilitar las funciones perdidas o medir las

¹⁰² D. Gracia, *Fundamentos de Bioética*, Eudema, Madrid, 1989, Capítulo 3.

¹⁰³ Seguimos, como Agustina Palacios, las definiciones establecidas en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada por la Organización Mundial de la Salud en Ginebra, en el año 2001, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Imsero, 2001. Las definiciones anteriores a esta fecha, *a fortiori*, reflejan con mayor intensidad y tosquedad este modelo.

¹⁰⁴ M. Allué, *Discapacitados*, *op. cit.*, p. 38.

capacidades residuales. Al focalizar la atención en la patología y en la *deficiencia* orgánica causada por aquélla, lo que pretende el modelo médico es, en último término, lograr el control de la discapacidad mediante la prevención, la cura o la rehabilitación¹⁰⁵.

2) La persona con discapacidad, en tanto que hay aspectos de su cuerpo que no funcionan o que funcionan *anormalmente*, es entendida como una persona carente de salud, como una persona que tiene una enfermedad o, más exactamente, como una *persona enferma*. Es un individuo que tiene un problema: se enfrenta a una *tragedia personal*¹⁰⁶. La interpretación de la discapacidad como un problema médico personal concibe ésta como un hecho trágico que sucede, de modo azaroso, a individuos desafortunados en algún momento de sus vidas. Tal hecho, circunscrito a las características orgánicas individuales, los convierte, a ojos de los otros, en sujetos desviados de la *normalidad*. Este hecho trágico sirve para justificar tanto las limitaciones en las actividades *normales* de su vida cotidiana como las restricciones a su participación en la vida social y política. En suma, cualquier otro problema que la persona con discapacidad pudiera tener resulta explicado y justificado por referencia al mencionado hecho; no sería más que una consecuencia *natural*, inevitable, del mismo.

3) Lo que le queda al individuo afectado es, de acuerdo con este modelo, enfrentarse a su tragedia personal, buscando su superación o, cuando ello no sea posible, adaptándose a ella o aceptándola. Es aquí donde intervienen las respuestas sociales: en forma de actividades terapéuticas o de medidas de política compensatoria. Como señala Agustina Palacios, la identificación de la discapacidad con la patología permite, a través de la rehabilitación, tratarla como una situación modificable, lo que lleva a pensar que todas las personas con discapacidad han de ser *habilitadas* o *rehabilitadas*. ¿Por qué debe producirse, en todos los casos, la rehabilitación? La respuesta a esta pregunta está relacionada con la idea básica sustentada por el modelo médico: si las limitaciones funcionales —psicológicas, fisiológicas o anatómicas— que experimenta una persona, fruto de la patología que le afecta, son la causa última de todas las desventajas que dicha persona experimenta, entonces el único modo de evitarlas son el tratamiento, la cura o la rehabilitación¹⁰⁷. Este será el camino que la persona

¹⁰⁵ «Estos supuestos ontológicos están unidos directamente con las preocupaciones epistemológicas acerca de las causas de la discapacidad en los individuos, con miras a la erradicación mediante la prevención, la cura o el tratamiento», M. Oliver, “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?” en L. Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, op. cit., p. 46.

¹⁰⁶ *Ibid.*, pp. 47-48. L. Crow, “Nuestra vida en su totalidad: renovación del modelo social de la discapacidad” en J. Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, Traducción de Pablo Manzano, Narcea, Madrid, 1997, pp. 234-235.

¹⁰⁷ *Ibid.*, p. 231.

con discapacidad habrá de recorrer para lograr su plena integración en la sociedad. Ahora bien, el modelo médico supone que la vida de las personas con discapacidad cobra sentido, en gran medida, en cuanto está supeditada a dicha rehabilitación. Su finalidad consiste en que la persona con discapacidad pueda, en la mayor medida posible, asimilarse a las personas *normales*. Este objetivo de rehabilitación o normalización tratará de conseguirse a través de una serie variada de herramientas: la asistencia pública, el trabajo protegido, la educación especial, los tratamientos médicos y la aplicación de los avances científicos¹⁰⁸.

El modelo médico-rehabilitador supone, desde un punto de vista moral, un importante avance respecto al modelo de la prescindencia (especialmente desde la etapa de la instauración del modelo de Estado social). Se considera que las personas con discapacidad, mediante la rehabilitación, pueden mejorar su calidad de vida y, en cierto modo, pueden ser integradas en la vida social. Aproximándose a las personas *capaces*, pueden también resultar útiles y llegar a realizar aportaciones a las necesidades de la sociedad. Sin embargo, a pesar del importante avance que supone, tiene, como denuncia el modelo social, un perfil ideológico que ha de ser desenmascarado.

1.3.2.2 Aspectos históricos

Una vez expuestos los supuestos en que se basa, haremos un breve recorrido histórico para ver cómo se ha ido configurando, en su aspecto social, el modelo rehabilitador. A grandes rasgos, puede decirse que la evolución acaecida en este modelo puede quedar sintetizada considerando que las personas con discapacidad han sido objeto de diferentes tratamientos sociales: los derivados de la *caridad privada*, de la *beneficencia pública* y, por último, del *bienestar público*. Bien entendido, en estos dos últimos casos, que la asistencia pública no excluye las ayudas privadas, aunque éstas sólo tengan un carácter complementario.

Los orígenes de este modelo cabe situarlos en los comienzos de la Edad Moderna, en la etapa de transición del mundo medieval a la sociedad capitalista. En el siglo XV las personas con discapacidad, junto con las personas pobres, recibían atención en instituciones dependientes de la Iglesia, organizadas en torno a la caridad cristiana. A comienzos del siglo XVI, el debilitamiento del poder y de la riqueza de la Iglesia y el aumento del número de

¹⁰⁸ A. Palacios, *El modelo social, op. cit.*, p. 81. Finkelstein muestra la lógica de la relación entre profesionales de la rehabilitación y personas con discapacidad, que tienen más bien un papel pasivo: la «lógica es “si no hubieran perdido algo, no necesitarían ayuda” y “como somos nosotros, los representantes de la sociedad, los que brindamos la ayuda, es la sociedad la que establece las normas para la solución de los problemas», citado por M. Oliver, “Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas” en L. Barton (comp.), *Superar las barreras, op. cit.*, p. 30.

necesitados provocó un importante aumento de las personas que vivían de la caridad. El avance del sistema capitalista había puesto fin al sistema económico feudal, transformando la posición tanto de los campesinos como de los artesanos y mercaderes. La desaparición progresiva de las corporaciones gremiales, que limitaban la competencia y daban seguridad económica, supuso un aumento de la división entre ricos y pobres. Por otra parte, el avance del orden económico capitalista reforzó el individualismo, fomentando la idea de que el éxito económico depende del esfuerzo personal. Esta situación provocó un cambio de mentalidad respecto a la pobreza. De acuerdo con esta mentalidad, los pobres eran despreciados por vivir de la caridad de otros; por ser incapaces, en virtud de su propio esfuerzo, de tener independencia económica. En este contexto histórico, cuando la caridad privada queda desbordada por las transformaciones económicas¹⁰⁹, surge la práctica de la beneficencia pública. Entre los teóricos, encontramos la figura de Luis Vives, quien en su obra *El socorro de los pobres* se muestra firme defensor de asignar al Estado, mediante la aplicación de la justicia distributiva, funciones tradicionalmente atribuidas a la acción caritativa de la Iglesia. En Vives encontramos, además de un firme partidario de la beneficencia pública, a uno de los iniciadores del modelo rehabilitador, pues consideraba que las personas con discapacidad tenían capacidades que podían ser aprovechadas mediante la preparación personal y el empleo protegido¹¹⁰. Estas ideas tendrán una clara influencia en Inglaterra, con la promulgación de la Ley de pobres de 1601, que vino a reconocer la beneficencia pública a las personas con discapacidad. En los siglos XVIII y XIX, por la influencia de la Ilustración y del liberalismo, se consolida el modelo de beneficencia liberal. En este marco, el Estado será la institución que asuma la responsabilidad de hacerse cargo del pobre, siempre que éste sea una persona incapacitada o que haya perdido su modo habitual de vida. Aparece así la *institucionalización* de las personas con discapacidad¹¹¹, dependientes bien del Estado, como en Francia, bien de administraciones locales o filantrópicas, como en España. En estas instituciones subyace la visión médica de la discapacidad como problema incurable que requiere de asistencia y rehabilitación. En hospitales, albergues y asilos de desamparados se empezará a dar un tratamiento diferenciado a las personas incapacitadas, de acuerdo con las especializaciones

¹⁰⁹ J. A. Schumpeter, *Historia del análisis económico*, Traducción de Manuel Sacristán. Ariel, Barcelona, 1982, pp. 316-317.

¹¹⁰ A. Palacios, *El modelo social*, *op. cit.*, pp. 75-79.

¹¹¹ En Inglaterra, la Poor Law Amendment Act de 1834 perfeccionó el aparato burocrático de la beneficencia, limitándola a las casas de misericordia y prohibiendo la beneficencia domiciliaria, probablemente con el fin de comprobar la miseria del postulante. Cfr. J. A. Schumpeter, *op. cit.*, p. 457.

médicas que van surgiendo. Por su parte, Mike Oliver sugiere que las personas con discapacidad no sufrieron esta segregación debido a la aparición de las especializaciones médicas hospitalarias. Ocurre más bien a la inversa: es la necesidad de control social de la población no activa —enfermos, personas con discapacidad, personas inactivas— la que incentiva la aparición de las especialidades médicas, con la finalidad de controlar de forma más efectiva los elementos perturbadores de la población en el seno del capitalismo¹¹². En el siglo XX continúa el fenómeno de la institucionalización. Este fenómeno responde al hecho de que ciertos tipos de discapacidad son percibidos como una seria amenaza a la salud y a la inteligencia de las futuras generaciones. Como consecuencia de tal percepción social, las personas que las padecen son encerradas en instituciones, en muchos casos en contra de su voluntad. Se considera ésta una medida tomada en bien de la persona. No obstante, tal medida resulta discutible desde un punto de vista ético, por cuanto implica, en muchos casos, pérdida de libertad, restricciones y violaciones de los derechos humanos básicos¹¹³.

El tránsito de la beneficencia pública al bienestar público se produjo a finales del siglo XIX y comienzos del XX. En este momento, al decir de Agustina Palacios, es cuando se consolida el modelo médico-rehabilitador, sobre todo en el ámbito legislativo, a causa de la guerra y de los accidentes laborales¹¹⁴. Tras los movimientos revolucionarios europeos de mitad del siglo XIX y el desarrollo del socialismo, se produjo en Europa una serie de importantes reformas sociales, que constituyeron avances en el reconocimiento de los derechos económicos, sociales y culturales. Entre las mismas cabe destacar —para el tema que nos ocupa— la creación de la Seguridad Social, que supuso la aparición de medidas tales como seguro de accidentes, el seguro de enfermedad e invalidez, las pensiones de vejez o el seguro de desempleo. Así, por ejemplo, en Alemania se sancionó, en el año 1884, la Ley de accidentes de trabajo, reproducida poco después por la mayor parte de los países occidentales. En la misma se da respuesta a los afectados por los accidentes laborales, protegiendo a los *inválidos* del trabajo. Por otra parte, los conflictos bélicos de enorme magnitud en los que estuvo envuelta Europa en la primera mitad del siglo XX también hicieron avanzar al modelo

¹¹² M. Oliver, “Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas” en L. Barton (comp.), *Superar las barreras*, op. cit.

¹¹³ A. Palacios, *El modelo social*, op. cit., pp. 92-97. Considera Palacios que, aunque en la década de los 70 y 80, debido a las denuncias públicas, se inició un proceso para el traslado a hogares comunitarios y familias de acogida, el problema sigue presente en algunos países del mundo. En tales países, se da una institucionalización en condiciones penosas, violándose algunos de los derechos humanos. Estos hechos obedecerían más al modelo de prescindencia que al modelo rehabilitador.

¹¹⁴ *Ibid.*, pp. 68-71.

rehabilitador. Así, cuando finalizó la Primera Guerra Mundial, dado el amplio número de *mutilados de guerra*, se empezó a introducir la legislación de servicios sociales, como forma de compensación de la sociedad hacia los veteranos de la guerra. Después de la Segunda Guerra Mundial, bajo la influencia del keynesianismo y del Informe Beveridge, se crearon los Servicios Nacionales de Salud y de Rehabilitación y surgió el movimiento médico y de la psicología de la rehabilitación. Empezó a pensarse además, que la rehabilitación no debía centrarse sólo en el nivel somático, sino que también debía tener en cuenta aspectos psicológicos y sociales. Por ello se incorporaron también profesionales provenientes de las ciencias de la conducta y de las ciencias sociales. Por último, a partir de la década de los años 60 del pasado siglo, se extendió la legislación de los servicios sociales a todas las personas con discapacidad, con independencia del origen de las deficiencias, utilizando como instrumentos fundamentales la educación especial, la rehabilitación médica, las cuotas laborales y los servicios institucionalizados de asistencia.

En suma, desde finales del siglo XIX hasta la actualidad se produce una progresiva asunción de responsabilidades por parte del Estado en la problemática de la discapacidad. Se produce la transformación desde un Estado de *beneficencia* (Estado liberal) a un Estado de *bienestar* (Estado social). Para el liberalismo decimonónico, defensor del *laissez-faire* y de la no injerencia del estado en asuntos sociales, la asistencia a las personas con discapacidad se basaba en el *deber de beneficencia*¹¹⁵, esto es, en el deber que tiene el Estado para proveer asistencia sólo a aquellos que, por diferentes causas, no están capacitados para procurársela por sí mismos. Este deber está sujeto a restricciones:

a) Se trata de un deber imperfecto, es decir, no genera derechos en las personas y, por tanto, no puede ser exigido en justicia. Se encuentra, pues, más allá del principio de justicia distributiva.

b) Tiene un carácter acotado, tanto porque queda limitado a los sujetos que demuestren plenamente su incapacidad, como porque se limita a mantener a éstos en un nivel de mera subsistencia¹¹⁶, alargando la vida en condiciones miserables, como se refleja en la literatura de la época; y

¹¹⁵ Cfr. D. Gracia, *Fundamentos de Bioética*, Eudema, Madrid, 1989, p. 235.

¹¹⁶ Así, Malthus, por ejemplo, consideraba que las *poor laws* eran perniciosas y no deberían haber existido, porque aumentaban la población sin el consiguiente aumento de los medios de subsistencia. Consideraba que las instituciones de beneficencia debían de tener condiciones duras de existencia, para evitar ser refugios confortables que atrajeran a los pobres. Éstos eran considerados, salvo por circunstancias de enfermedad, responsables de su situación. Cfr. D. Gracia, *op. cit.*, pp. 232-233.

c) Es considerado anti-económico¹¹⁷, dado que las personas necesitadas no pueden pagar los cuidados que reciben.

Los cambios en el sistema económico que dan lugar al sistema neocapitalista alumbran un nuevo orden político: el *Estado de Bienestar (Welfare State)*. La llegada de este nuevo orden político, con los avances en el reconocimiento de los derechos económicos, sociales y culturales, fue el resultado de la confluencia del liberalismo y del socialismo bajo la idea rectora del bienestar¹¹⁸. La asistencia médica y social del Estado a los ciudadanos en general, y a las personas con discapacidad en particular, no se hace ya depender de la beneficencia sino del bienestar, siendo concebido éste como la maximización de la utilidad. Esta nueva concepción introduce un cambio notable en el modo de entender la asistencia social: ya no se la contempla desde el punto de vista de los deberes sino que se adopta la perspectiva de los derechos. El Estado es el garante del derecho a la asistencia social y médica. Las características del mismo son:

a) Es un derecho que, en justicia, puede ser exigido por el individuo ante el Estado. Es un derecho positivo que el Estado ha de satisfacer y que contribuye a la justicia social;

b) Aunque también presenta restricciones, ensancha en cierto modo sus horizontes, tanto por la inclusión de situaciones nuevas, no contempladas anteriormente, como por apuntar a niveles mínimos de existencia digna; y

c) Ya no es visto como anti-económico. Primero, porque su financiación se basa en cotizaciones sociales, diseñándose con la pretensión de asegurar su sostenibilidad. Y, en segundo lugar, porque, desde la perspectiva keynesiana, los seguros que sustentan tales derechos, además de liberar recursos para el consumo, activan sectores enteros de la economía¹¹⁹.

La evolución histórica que se ha producido desde la caridad privada al bienestar público muestra, a nuestro juicio, la superioridad moral de este último, basada en razones de

¹¹⁷ *Ibid.*, pp. 231-232.

¹¹⁸ Cfr. D. Gracia, *op. cit.*, p. 262. Por su parte, Schumpeter rastrea el concepto de bienestar en el análisis económico. Encuentra sus raíces en los doctores escolásticos medievales, defensores de la idea de Bien común, o en los economistas italianos del siglo XVIII, que integran en el concepto de bienestar (*felicità pubblica*) tanto el concepto de bien común escolástico como el concepto de felicidad utilitarista. J. A. Schumpeter, *op. cit.*

¹¹⁹ Cfr. D. Gracia, *op. cit.*, pp. 269-270. Wolf Wolfensberger o Gary L. Albrecht muestran los excesos economicistas de este modelo. Insisten estos autores en que la *discapacidad* como problema social es el resultado de la evolución de la sociedad industrial, que conduce al desarrollo de las «industrias de servicios humanos». La creación de la discapacidad está al servicio, según estos autores, del desarrollo económico. La *discapacidad* y la *rehabilitación* se convierten, desde esta óptica economicista, en mercancía (tomado de C. Barnes, “Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental” en L. Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, *op. cit.*

justicia social. Esta concepción del Estado de Bienestar, cuestionada en nuestros días desde planteamientos neoliberales, constituye un punto de partida irrenunciable¹²⁰ para el tratamiento de las personas con discapacidad, en la medida en que corrige los desequilibrios del mercado. No obstante, como señala Adela Cortina, el cumplimiento de esta *exigencia ética* hace necesaria la transformación del Estado de Bienestar, basado en la utilidad, en *Estado de justicia*, con la finalidad de poder atender mejor el cumplimiento de los *mínimos de justicia*, respecto a la asistencia social y sanitaria¹²¹, debidos a los más desfavorecidos.

No obstante, a pesar de esta valoración global positiva, hay un aspecto que ha sido especialmente criticado. Tal crítica se circunscribe, básicamente, a las consecuencias que encierra respecto a una imagen negativa de la discapacidad, en virtud del reduccionismo con el que opera. En nuestra época, la medicina ha ido ampliando su radio de acción hasta llegar a hacerse omnipresente en los distintos momentos que configuran el conjunto de la vida humana:

Realmente, el ámbito de la sanidad y la medicina crece tanto que acaba siendo superponible al ámbito de la vida humana entera. El médico se convierte así en el hombre que dictamina entre lo normal y lo anormal o patológico, entre lo bueno y lo malo, entre lo permitido y lo prohibido, del mismo modo que en el antiguo Egipto o en la antigua Mesopotamia lo hacía el sacerdote¹²².

Puede decirse, pues, que la individualización y medicalización de la discapacidad, iniciada en el siglo XIX, se acentúa en el siglo XX de la mano de la medicina del bienestar. El poder del médico y, en general de las profesiones encargadas de la rehabilitación, se ha ido imponiendo a las personas con discapacidad. No sólo como saber-poder que diferencia entre lo *normal* y lo *anormal*, sino también como poder que define la auto-identidad de tales personas o, en el marco social, la percepción que las demás personas tienen de las mismas como seres humanos *incapaces y dependientes*.

¹²⁰ Esta postura de defensa de la acción del Estado hacia las personas con discapacidad es planteada por Xabier Etxebarria. A su juicio, las consecuencias del neoliberalismo en este campo serían que «en este esquema sólo tienen garantizada su atención las personas discapacitadas con recursos económicos familiares; las que no los tienen deben depender de la benevolencia que a nivel global es inevitablemente arbitraria y precaria», *Aproximación ética a la discapacidad*, Universidad de Deusto, Bilbao, 2005, p. 56. Como se ha señalado, la clase social a la que pertenece una persona con discapacidad es un factor relevante para sus condiciones de vida. El papel del Estado, a nuestro juicio, debería corregir ese factor social, evitando que las personas con impedimentos, pertenecientes a clases sociales desfavorecidas, vean agravados sus problemas de salud.

¹²¹ A. Cortina, *Ciudadanos del mundo*, Alianza, Madrid, 2005. En lo que respecta a la justicia en el ámbito sanitario, tratando de compatibilizar economía y ética, puede verse J. Conill, “Justicia sanitaria”, en C. Velayos y J. M. G^a Gómez-Heras, (edit.), *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*, op. cit., pp. 147-161.

¹²² D. Gracia, *Fundamentos de Bioética*, Eudema, Madrid, 1989, p. 271.

1.3.2.3 Críticas al modelo rehabilitador

Entre las críticas más importantes que se han realizado al modelo médico o rehabilitador podemos señalar las siguientes:

1º) Se ha considerado que el modelo médico o rehabilitador, que concibe la discapacidad como un problema personal, tiene un carácter *ideológico*, en el sentido de que constituye una forma de enmascaramiento u ocultamiento. Mike Oliver, en sus estudios de sociología crítica de la discapacidad, nos recuerda que:

la teoría de la tragedia personal en sí misma desempeñó una función ideológica en particular. Al igual que la teoría del déficit para explicar el bajo rendimiento académico o la enfermedad para explicar el comportamiento criminal, al igual que la debilidad de carácter como explicación de la pobreza y el desempleo y, al igual que todas las otras teorías en que se culpa a la víctima, la teoría de la tragedia personal sirvió para individualizar los problemas de la discapacidad y así dejar intactas las estructuras sociales y económicas¹²³.

La conversión de la víctima en culpable trata de ocultar la responsabilidad que tienen las estructuras económicas y sociales en la creación social de la discapacidad. Al focalizar la atención en el aspecto patológico, centrado en el plano corporal, la sociedad se libera de su responsabilidad política o, a lo sumo, establece su respuesta en el plano de la política socio-sanitaria, ya que entiende la discapacidad, ideológicamente, como un problema individual.

Por otra parte, también puede apuntarse un segundo sentido ideológico subyacente al modelo rehabilitador, relacionado con el intento de ocultar o disimular las diferencias¹²⁴. Desde los presupuestos de una *lógica de la identidad* se quiere erradicar, disimular u ocultar las diferencias de las personas con alguna discapacidad. La rehabilitación sería, de acuerdo con esta interpretación, el mecanismo para tratar de borrar las diferencias en el funcionamiento corporal. Salvando las distancias, en esta lógica de la identidad encontraríamos una cierta continuidad con el modelo de la prescindencia, en la medida en que tales diferencias, consideradas *anormales*, son valoradas negativamente.

2º) El modelo médico, centrado en el descubrimiento de las causas objetivas de corte biológico, transmite una visión parcial y externa de la discapacidad. No tiene en cuenta la dimensión subjetiva, dejando fuera las vivencias personales de las personas con discapacidad. Como indica Agustina Palacios:

¹²³ M. Oliver, "Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas" en L. Barton (comp.), *Superar las barreras*, op. cit., p. 31.

¹²⁴ Cfr. A. Palacios, *El modelo social*, op. cit., pp. 98-99.

El modelo rehabilitador pone un excesivo énfasis sobre el diagnóstico clínico, lo que genera una visión parcial e incompleta de la discapacidad. A los fines de comprender la discapacidad como una experiencia, una parte de la vida, se necesita mucho más que las “realidades” médicas¹²⁵.

A nuestro entender, esta parcialidad vendría a ser el resultado de la lógica interna del pensamiento científico-positivo, que abstrae los aspectos subjetivos y efectúa un cierto reduccionismo sobre los fenómenos estudiados.

3º) Una tercera crítica hacia el modelo rehabilitador alude al poder asimétrico de la profesión médica, u otras profesiones sanitarias, ejercido sobre las personas con discapacidad. En general, este poder, y la consiguiente relación de dominio que conlleva, no son separables de la tendencia general a la medicalización de la vida humana propia de la medicina del bienestar. Ahora bien, el mayor contacto de las personas con discapacidad con las profesiones relacionadas con la rehabilitación, debido a los más frecuentes problemas de salud, vendría a acentuar esta problemática. Algunos aspectos relacionados con la misma serían: a) el trato *paternalista* que el médico u otra profesión sanitaria puede dar a la persona con discapacidad, basado en la imagen infantilizada que, en múltiples ocasiones, se tiene de tales personas¹²⁶, lo que limitaría el derecho al consentimiento informado¹²⁷; b) el poder médico, inserto en los procesos burocráticos para la distribución de bienes en el sistema de necesidad, se muestra en la capacidad de dirigir¹²⁸ la vida de las personas con discapacidad, en tanto en cuanto tiene la capacidad de decisión sobre las aptitudes de las personas para trabajar, para determinar el tipo de educación que se ha de recibir, el derecho a percibir prestaciones, las ayudas técnicas con que puede contar, etc. c) el poder de las organizaciones sanitarias, basadas en meros criterios de eficiencia, pueden terminar por convertir la salud en mercancía, en lugar de priorizar la calidad del servicio¹²⁹. d) En muchas ocasiones, y a pesar de que los tratamientos no siempre

¹²⁵ *Ibid.*, p. 100.

¹²⁶ Cfr. N. Begur, “Experiencias de las mujeres discapacitadas con los médicos de cabecera”, en J. Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, op. cit., pp. 189-216. Sobre la noción de paternalismo burocrático en la medicina, véase D. Gracia, *Fundamentos de Bioética*, Eudema, Madrid, 1989, pp. 86-104.

¹²⁷ Sobre los abusos médicos en relación con la experimentación con enfermos mentales y la problemática del consentimiento informado en este campo, véase D. Rodríguez-Arias y J. L. Rodríguez-Arias, “¿Deben decidir los *locos*?: cuestiones sobre el consentimiento informado de los enfermos mentales en investigación y clínica” en C. Velayos y J. M. G^a Gómez-Heras, *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*, op. cit., pp. 287-308.

¹²⁸ A. Palacios, *El modelo social*, op. cit., pp. 99-100.

¹²⁹ J. Conill, *Horizontes de economía ética*, Tecnos, 2006, p. 272. Un ejemplo de ello sería la escasa investigación pública y privada sobre las causas y tratamientos de las llamadas *enfermedades raras* (por el escaso beneficio económico que conlleva a la industria farmacéutica), algunas de las cuales provocan impedimentos graves. Se aduce que el escaso número de pacientes dificulta su tratamiento o prevención.

aseguran la curación o la mejora, no hay suficiente responsabilidad de los profesionales sobre los resultados; se culpa al discapacitado.

4º) La insistencia en que la mejor forma de trato social que puede brindarse a una persona con discapacidad es la rehabilitación, con la finalidad de que su vida sea lo más *normal* posible, tiende a reforzar las nociones de *normalidad* y *anormalidad*, al tiempo que acentúa las relaciones de dependencia. Más que la promoción de la igualdad, lo que se estaría persiguiendo, en el fondo, sería el logro de una cierta igualación en la gama de actividades —consideradas *normales*¹³⁰— que puedan realizarse, así como en el modo de llevarlas a cabo. Por ello, no puede decirse que en este modelo se tenga en cuenta suficientemente la igualdad y la dignidad de la persona con independencia de las diferencias de constitución corporal y de sus posibilidades de cooperación social. Como indica Agustina Palacios:

la mirada se encuentra centrada hacia la diversidad funcional —a las actividades que la persona no puede realizar— por lo que se produce bastante subestimación con relación a las aptitudes de las personas con discapacidad. En consecuencia, las respuestas sociales se basan en una actitud paternalista, centrada en los déficit de las personas que —se considera— tienen menos valor que el resto —las válidas y capaces—¹³¹.

Desde esta óptica, las personas con discapacidad pueden integrarse en la sociedad, aunque sólo en la medida en que puedan alcanzar la capacitación individual. Ahora bien, en virtud de sus características corporales, no siempre pueden conseguirlo. O, aunque lo consigan en cierta medida, siguen estando en situación de desventaja, al menos mientras el juego social no esté regido por normas justas¹³². Mientras esto no ocurra, el paternalismo, la

También encontramos, en nuestro país, un bajo nivel de desarrollo en cuestiones relativas a productos de calidad en el ámbito de productos tecnológicos (por las limitaciones económicas impuestas por el sistema de Seguridad Social, lo que restringe la demanda).

¹³⁰ Esta idea de *normalidad* presupone un modelo ideal con el que se establecen comparaciones, de forma que —se piensa— cualquier persona, en los diferentes aspectos de su vida, ha de realizar las mismas tareas siguiendo siempre un mismo patrón. No obstante, esta concepción supone importantes consecuencias para la persona con discapacidad. Hacer lo que se considera *normal* puede obstaculizar, incluso, el desarrollo personal: «Sunita fue primero a una escuela para niños sordos, pero su padre no quería que utilizase el lenguaje de signos, por lo que pasó a una escuela ordinaria que disponía de una unidad para niños con dificultades auditivas en la que no se enseñaba el lenguaje de signos. A diario tenía largas sesiones de logopedia. Su educación se resintió por la importancia otorgada a conseguir que hablara *normalmente*», A. Vernon, “Experiencias de mujeres discapacitadas de raza negra y de minorías étnicas” en J. Morris, (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, *op. cit.*, p. 73.

¹³¹ A. Palacios, *El modelo social*, *op. cit.*, p. 67.

¹³² «Las personas luchan individualmente por conseguir integrarse en la sociedad tal como es y, al hacerlo, capacitarse ellas mismas. Es como si quisieran que cambiasen las reglas del juego de manera que pudieran jugar con los demás, más que cambiar el juego. Naturalmente, el problema es que, si el juego consiste en un individualismo posesivo en una sociedad que se rige por la competición y la desigualdad, las personas con

subestimación, la discriminación y la exclusión social no podrán ser evitados. El modelo médico-rehabilitador, con su trasfondo reduccionista, dejaría fuera estas cuestiones.

1.3.3 El modelo social. Hacia una nueva imagen de las personas con discapacidad.

El surgimiento del *modelo social* está estrechamente relacionado con los intentos de superación de los dos modelos anteriormente descritos. A diferencia de aquellos otros, no se trata de un modelo plenamente vigente; constituye, más bien, un modelo ideal que, desde el último tercio del siglo XX, ha servido de guía para iniciar un camino de reivindicaciones, con el objetivo de lograr una transformación de la sociedad. La formulación de este nuevo modelo, nacido desde las experiencias de personas con discapacidad, apunta a la necesidad de lograr un cambio de rumbo en el trato que la sociedad, históricamente, ha dispensado a las personas con discapacidad. Los avances sociales conseguidos en las últimas décadas no implican que se haya logrado su total instauración, en la medida en que todavía no han sido superados los modelos anteriores. Podría decirse que estamos en una etapa de transición del modelo rehabilitador al modelo social, sin que hayan sido abandonados, definitivamente, algunos elementos del modelo de prescindencia¹³³. A continuación exponemos los supuestos en que se basa el modelo, así como su plasmación histórica.

1.3.3.1 Las premisas del modelo social

La importancia que tiene este nuevo modelo radica en el tránsito que efectúa desde el plano corporal individual –en el que se mueve el modelo médico– hasta el plano social. En lo que se refiere al aspecto ontológico, lo más novedoso de este paradigma consiste en el establecimiento de la distinción entre *deficiencia* (o *impedimento*) y *discapacidad*¹³⁴. Por *deficiencia* se entiende la carencia parcial o total de un miembro, o la posesión de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo defectuoso. La *discapacidad*, por su parte, se concibe como la desventaja o la limitación de la actividad causada por una organización social contemporánea que tiene en escasa o en ninguna consideración a las personas con

insuficiencias estarán inevitablemente en situación de desventaja», M. Oliver, “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?” en L. Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad, op. cit.*, p. 51.

¹³³ A. Palacios, *El modelo social, op. cit.*, p. 472.

¹³⁴ Seguimos la definición clásica dada por la *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (Unión De Personas con Insuficiencias Físicas contra la Discriminación) (UPIAS), en 1976. Esta definición será recogida por la sociología crítica de la discapacidad, y constituye la base sobre la que se configura el modelo social.

insuficiencias físicas, por lo que las excluye de la participación en las actividades sociales. De acuerdo con estas definiciones, la discapacidad no se situaría en el plano corporal del individuo, sino en la interacción compleja entre los impedimentos individuales y las estructuras sociales. Ahora bien, este modelo no trata de negar las disfunciones corporales existentes en los individuos ni, por tanto, la importancia que pueda tener el recurso a los tratamientos médicos¹³⁵. Lo que busca es subrayar el papel que juega el contexto social en la creación de la discapacidad, concebida ahora como el conjunto de desventajas, socialmente originadas, padecidas por las personas con *impedimentos* corporales. Esto supone que la discapacidad deja de ser considerada una categoría científico-positiva para pasar a entenderse —con las consecuencias que conlleva— como una categoría social y política¹³⁶.

Ontológicamente, la discapacidad ya no será concebida como una patología individual. Efectuando un giro de ciento ochenta grados, pasa a ser interpretada como una *patología social*: una forma más de opresión social, propia de la sociedad capitalista en que históricamente nos situamos. La opresión de las personas con impedimentos, aún cuando tenga sus especificidades, está relacionada con la opresión de otros grupos socialmente desfavorecidos, como los grupos raciales o las mujeres. Este concepto de *opresión*, aplicado a las situaciones vividas por las personas con discapacidad, fue introducido inicialmente por el grupo de teóricos discapacitados que formaron el colectivo de UPIAS, en 1976. Posteriormente, será manejado por la sociología materialista de Mike Oliver en 1986, aunque sin ser previamente acotado¹³⁷. La definición del mismo la realiza, posteriormente, el sociólogo Paul Abberley en el artículo “El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría

¹³⁵ Resulta conveniente no mezclar los diferentes planos, el plano médico y el plano social. Como señalan Agustina Palacios y Javier Romañach: “Se trata de reducir al ámbito médico lo que es del ámbito médico y no mezclarlo con la realidad y la problemática social de las mujeres y hombres con diversidad funcional”, *El modelo de la diversidad*, op. cit., pp. 117-118. Por ello, continúan estos autores, la «medicina y la ciencia deben seguir su curso y aportar las soluciones pertinentes para el individuo en su ámbito médico. Pero, por otro lado, la sociedad debe facilitar la participación social en igualdad de oportunidades y evitar la discriminación de todas las mujeres y hombres que son diferentes», op. cit., pp. 131-132. Hay, sin embargo, un punto en que se produce una intersección inevitable: la política sanitaria como problema social, y su repercusión en las personas con discapacidad. Este punto ha sido en cierto modo soslayado, dado el énfasis que este modelo pone en el distanciamiento con el modelo rehabilitador.

¹³⁶ L. Barton, “Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos”, en L. Barton, *Discapacidad y Sociedad*, op. cit., p. 24.

¹³⁷ «En otros estudios (Oliver, 1983) me referí a estos diferentes puntos de vista como los modelos *individual* y *social*, pero tal vez sea mejor llamarlos *teoría de la tragedia personal* y *teoría de la opresión social*, términos con mayor carga emocional. Más allá de esta terminología, es cierto que los académicos sin discapacidad trabajaron casi exclusivamente dentro del marco de la primera perspectiva, mientras que las personas con discapacidad se afanaron activamente por promover la segunda», M. Oliver, “Políticas sociales y discapacidad: algunas consideraciones teóricas.” en L. Barton (comp.), *Superar las barreras*, op. cit., pp. 19-33.

social de la discapacidad”, publicado en 1987. Como señala Abberley, el término *opresión* surge como una herramienta complementaria al análisis marxista, basado en el concepto de clase social, tratando de abarcar áreas (desventaja racial, desventaja sexual, etc.) para las que se muestra insuficiente dicho concepto. Para Abberley, el uso de este concepto en el ámbito sociológico, aplicado a las personas con discapacidad, supone comprometerse con una serie de puntos:

En el nivel empírico, significa afirmar que, en general, puede considerarse a las personas con discapacidad como un grupo cuyos miembros se encuentran en una posición inferior a la de otros sujetos de la sociedad, simplemente por tener discapacidad. También implica afirmar que esas desventajas están relacionadas de manera dialéctica con una ideología o grupo de ideologías que justifican y perpetúan esa situación. Además, también significa aseverar que dichas desventajas y las ideologías que las sostienen no son ni naturales ni inevitables. Finalmente, conlleva la identificación de algún beneficiario de esa situación¹³⁸.

Concebir la discapacidad como una patología social supone, según esta concepción, considerar a los grupos de personas con discapacidad como grupos socialmente desventajados, fruto de una jerarquización social injusta que fragmenta la sociedad en grupos *superiores (normales)* y grupos *inferiores (anormales)*. Esta jerarquización viene reforzada por la ideología presente en el modelo rehabilitador, que muestra a la persona con discapacidad como un ser reducido a un problema corporal, de índole natural, causa última de todas sus desventajas. Todo ello, en suma, con la finalidad de ocultar la responsabilidad propia del orden social en la generación de esta situación opresiva.

En conexión con la concepción ontológica anterior, el modelo social vendrá manteniendo, desde el punto de vista gnoseológico, que las causas que provocan la discapacidad no pueden ser concebidas como meras causas *naturales* sino que pertenecen al orden *social*. La discapacidad está producida, más que por la constitución corporal, por las desventajas estructurales que se mantienen en una sociedad hecha por y para las personas *normales*¹³⁹. El entorno social, construido por personas sin discapacidad utilizando normas impuestas por los grupos privilegiados, discrimina o excluye a los grupos de personas con discapacidad. Este enfoque del problema marca, pues, una clara distancia con el modelo médico: mientras el modelo médico considera que lo que produce la discapacidad es la falta

¹³⁸ P. Abberley, “El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad” en L. Barton (comp.), *Superar las barreras*, op. cit., p. 37.

¹³⁹ M. Allué, *Discapacitados*, op. cit., p. 39.

de adaptación a la sociedad del individuo con disfunción corporal, el modelo social establece que, antes al contrario, es la falta de adaptación de la sociedad a las necesidades de la persona con discapacidad —con independencia del tipo de impedimento que tenga— lo que hace emerger la discapacidad. Este giro radical, introducido por el modelo social, basado en la distinción entre disfunción corporal y discapacidad, permite cuestionar la concepción *naturalista* de la discapacidad, tan arraigada en nuestros hábitos mentales¹⁴⁰. Desde el modelo social se pretende someter a crítica algunas dicotomías defendidas por la concepción tradicional que, desde esta nueva óptica, resultan claramente problemáticas:

1º) Dicotomía entre lo natural y lo social. El modelo médico afirma que la insuficiencia biológica o natural es la causa directa de la discapacidad (concebida como las limitaciones funcionales del individuo) y la causa fundamental de la incapacidad (de las limitaciones en su vida diaria o de las restricciones que tiene en su participación social). Así, por ejemplo, una persona parapléjica tiene limitaciones en su movilidad (discapacidad) que pueden impedirle trabajar (incapacidad). Para el modelo social, por el contrario, la discapacidad (que englobaría tanto lo que el modelo médico denomina discapacidad como lo que denomina incapacidad o minusvalía¹⁴¹) no se origina directamente por la insuficiencia natural, sino por las limitaciones y restricciones impuestas por la sociedad (por ejemplo, las barreras arquitectónicas).

Por su parte, Paul Abberley, aunque asume el modelo social, da un paso más allá de éste, al incorporar en su análisis la insuficiencia, base material sobre la que se erigen las estructuras sociales opresoras de la discapacidad¹⁴². Desde este punto de vista, viene a reconocer que las insuficiencias corporales no son meramente un producto *natural*, biológico, sino que responden también a causas sociales e históricas. En ese sentido, señala que

no se puede entender la insuficiencia como una categoría abstracta, porque siempre y sólo ocurre en un contexto social e histórico que determina su naturaleza. Una consecuencia de esto es que, desde el momento en que una insuficiencia se puede prevenir, erradicar o se puede mejorar de forma significativa sus efectos, ya no se puede considerar como un simple fenómeno natural,

¹⁴⁰ Cabe recordar aquí, por ejemplo, que J. J. Rousseau, en su *Discurso sobre el origen y los fundamentos de la desigualdad entre los hombres*, distingue entre desigualdad *natural* y *social*, y sitúa la salud, las fuerzas del cuerpo y las cualidades del alma en el terreno de la desigualdad establecida por la Naturaleza. Ciertamente, esta concepción ha quedado superada también desde la nueva concepción de la salud postulada por la Organización Mundial de la Salud en 1946. La salud es definida ahora como el «bienestar físico, mental y social». Esta nueva concepción, que también ha sido criticada por su enorme amplitud, supone que la salud no se reduce a lo fisiológico, sino que abarca también el ámbito psicológico y el ámbito social. No obstante, lo específico del modelo social sería la focalización en el plano social, que condiciona el plano corporal (físico, mental).

¹⁴¹ De acuerdo con la clasificación CIDDDM, usada por la Organización Mundial de la Salud en 1981, publicada por el Instituto Nacional de Servicios Sociales en 1983.

¹⁴² P. Abberley, “Trabajo, utopía e insuficiencia” en L. Barton, *Discapacidad y Sociedad*, *op. cit.*, p. 79.

aunque fuera correcto hacerlo en un determinado momento. Por el contrario, el tema adquiere un aspecto social¹⁴³.

La concepción de la insuficiencia que defiende Abberley tiene, como trasfondo, una aproximación al pensamiento de Marx. Para Marx, ni la naturaleza, ni la sociedad, ni el ser humano son categorías abstractas¹⁴⁴. La naturaleza tiene un carácter cambiante. El ser humano, mediante la praxis del trabajo, transforma la naturaleza, a la vez que se transforma a sí mismo. Pero, en tanto que ser social, esa transformación de la naturaleza la produce en el seno de una sociedad, en un determinado momento histórico. No hay, pues, separación entre la naturaleza y los procesos socio-históricos. Siguiendo esa lógica marxiana, también puede decirse que el ser humano transforma su propia naturaleza corporal —en la que se inscribe la insuficiencia— desde el seno de un determinado contexto social e histórico. En consecuencia, la línea de separación entre lo natural y lo social no puede quedar adecuadamente establecida, ni en lo que respecta al surgimiento de las incapacidades ni en lo que respecta a su prevención o rehabilitación. Buena prueba de ello serían, para Abberley, las incapacidades laborales y su prevención, las surgidas por la desnutrición en amplias capas de la población en el Tercer Mundo y la falta de prevención y de mecanismos de rehabilitación que las eviten, o las derivadas de la contaminación ambiental. Al subrayar el carácter social y, por tanto, evitable de la discapacidad, pone de manifiesto que —en un cierto contexto social y en un cierto momento histórico— puede actuarse sobre tales insuficiencias. Lo que defiende, en consecuencia, es que resultaría una opresión no hacerlo; aunque, por contra, también lo sería tratar de rehabilitar a aquellos que no desean ser *rectificados*, por considerar que su modo de ser, corporalmente diferente, es auténtico y debe ser respetado¹⁴⁵.

¹⁴³ *Ibid.*, p. 80.

¹⁴⁴ Cfr. G. Guijarro, *La concepción del hombre en Marx*, Ediciones Sígueme, Salamanca, 1975.

¹⁴⁵ P. Abberley, “Trabajo, utopía e insuficiencia” en L. Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, *op. cit.*, p. 80. Esta cuestión es, desde el punto de vista de la bioética, controvertida. Para abordarla, es clave el derecho al consentimiento informado, basado en la autonomía del paciente. Cuando se trata de un niño o una niña, la decisión sobre la habilitación o rehabilitación debe ser tomada por los padres, aunque debería actuarse en interés del menor. Por un lado, se debe garantizar la autonomía de los padres, de acuerdo con sus valores, para tomar esta decisión; por otro, desde el punto de vista moral y jurídico, se deberá tomar la decisión teniendo como límite la no-maleficencia. Respetando este límite, debe dejarse un amplio margen a la familia para tomar decisiones en beneficio del niño. D. Gracia, *Ética de los confines de la vida*, El Buho, Santa Fe de Bogotá, 1998, pp. 202-204. En el caso de que el niño tenga 12 o más años, debería facilitársele la asistencia adecuada para ser oído con antelación. En personas adultas se debe fomentar, como señala Agustina Palacios, el modelo de asistencia en la decisión —en lugar del modelo de sustitución— proporcionalmente a las necesidades de cada persona y situación. Ante los casos más problemáticos (como discapacidades intelectuales) el Estado deberá tomar las medidas legislativas necesarias para garantizar las cautelas y evitar que se produzcan situaciones de abusos. A. Palacios, *El modelo social*, *op. cit.*, pp. 462-467.

2º) Dicotomía entre lo individual y lo socio-político, propia del pensamiento liberal. Concebida la discapacidad —de acuerdo con el modelo médico— desde una perspectiva puramente individual, como un *problema personal*,

se establecen distinciones muy marcadas entre los diferentes tipos de impedimentos y se buscan sus causas exclusivamente en el individuo. De esta manera se interpreta a los impedimentos físicos y mentales como simples deficiencias biológicas, las enfermedades mentales se explican mediante referencias a las características genéticas, bioquímicas o psicológicas personales y el envejecimiento se considera un proceso fisiológico inevitable /.../ se espera que el individuo sobrelleve la discapacidad mediante su propia adaptación a la sociedad; no se espera que la sociedad se adapte a él¹⁴⁶.

Esta concepción individualista, de acuerdo con el modelo social, nos prepara mal para comprender las causas que generan la discapacidad y las políticas sociales que deben plantearse en orden a su superación o paliación. La perspectiva individual no tiene en cuenta que existen factores sociales que pueden, directamente, causar o ayudar a causar impedimentos; también puede ocurrir que estos factores de índole social puedan contribuir a agravar los efectos de las limitaciones funcionales que una persona posee. Lo individual, pues, resulta inseparable de lo socio-político. Siguiendo un planteamiento similar al llevado a cabo por los estudios feministas, que rechazan la ruptura entre lo personal y lo político¹⁴⁷, el modelo social viene a colocar la discapacidad en el terreno de los *asuntos públicos*, al considerar que la constitución corporal individual no es ajena a las estructuras económicas, sociales, culturales y políticas de una particular sociedad.

Las causas de la discapacidad operan, pues, en la intersección entre los factores estructurales y la constitución corporal del individuo. No son, tampoco, causas puramente naturales, sino que responden a la forma en que está diseñada la sociedad. En ese sentido, desde el modelo social se afirma que, más que un *hecho natural*, la discapacidad es una *construcción social*. No se trataría de algo meramente dado, sino de algo que se ha ido formando, en una sociedad y en un tiempo determinado, mediante la confluencia de diversos factores. Tampoco sería algo que pudiese situarse meramente en el mundo natural, al margen de toda acción social.

¹⁴⁶ A. Borsay, “¿Problema personal o asunto público? Hacia un modelo de políticas para las personas con discapacidades físicas y mentales”, en L. Barton (comp.), *Superar las barreras*, op. cit., p. 172.

¹⁴⁷ «Lo personal se convierte en lo político», C. Pateman. “Críticas feministas a la dicotomía público/privado”, en C. Castells (comp.), *Perspectivas feministas en teoría política*, Paidós, Barcelona, 1996, p. 49.

La superación de las dicotomías natural/social y problema personal/asunto público, efectuadas por el modelo social, permite mostrar que las causas que provocan la discapacidad se sitúan, más bien, en las barreras de todo tipo que la sociedad ha ido erigiendo. Son estas barreras sociales, que surgen como resultado de la no asunción de las diferencias corporales, las que colocan a las personas con discapacidad en situación de inferioridad. Como indica Agustina Palacios, esta situación conduce a la discriminación y a la exclusión social:

Ello se debe a que todos los puntos de acceso a las estructuras de la vida diaria —educación, trabajo, familia, interacción social, etc. — se establecen en gran medida en relación con la norma dominante —en este caso, la de las personas *sin* discapacidad—. De este modo, como normalmente no se prevén adaptaciones para las *desviaciones* o las *diferencias* respecto de la norma elegida, la diferencia sirve como base para una sutil (y a veces no tan sutil) discriminación¹⁴⁸.

El modelo social de la discapacidad, en consecuencia, pretende centrarse en las barreras económicas, sociales, políticas o culturales con que tropiezan las personas con alguna diferencia en su funcionamiento corporal. Son estas barreras, que la sociedad ha ido construyendo por acción u omisión, las que *discapacitan* a los individuos con insuficiencias. Son estas barreras externas las que limitan las oportunidades, las que crean las desventajas que dichas personas experimentan. Por ello, la discapacidad, más que una tragedia personal, es una *tragedia social*: «la tragedia es que nuestra sociedad siga discriminando, excluyendo y oprimiendo a las personas a quienes se considera y se ve como discapacitadas»¹⁴⁹.

Entre las causas que producen la discapacidad, a juicio de los defensores del modelo social, podríamos citar las siguientes:

a) Causas económicas: Mike Oliver, desde un planteamiento macrosociológico, considera que el problema se centra en la economía política capitalista occidental. Es la organización capitalista del trabajo, al buscar la máxima competitividad y el máximo beneficio, la que conduce a la exclusión del mercado de trabajo a las personas con discapacidad. Otros autores (Colin Barnes, Tom Shakespeare, etc.) consideran, desde el modelo de *grupo desventajado*¹⁵⁰, que son las prácticas discriminatorias de las empresas a la

¹⁴⁸ A. Palacios, *El modelo social*, op. cit., pp. 169-170.

¹⁴⁹ C. Barnes, “La diferencia producida en una década: reflexiones sobre la investigación *emancipadora* en discapacidad”, en L. Barton (comp.), *Superar las barreras*, op. cit., p. 389.

¹⁵⁰ M. Á. Verdugo Alonso, “La concepción de la discapacidad en los modelos sociales”, Mesa redonda: *¿Qué significa la discapacidad hoy? Cambios conceptuales*, 2003. Disponible en <http://www.um.es/discatif/TEORIA/Verdugo-ModelosSoc.pdf>. Consultado el 20-07-2011.

hora de contratar a personas con insuficiencias, los ambientes laborales no accesibles, etc., lo que les impide el acceso al trabajo. La consecuencia de esto es que las personas con discapacidad o están desempleadas —en unos niveles muy superiores al de otros colectivos— y viven de la asistencia o tienen niveles de ingresos muy bajos. La exclusión del trabajo o las dificultades para acceder al mismo tiene otras importantes consecuencias, dada la relevancia del trabajo en nuestra sociedad¹⁵¹.

b) Causas sociales: fundamentalmente, la construcción de un entorno no accesible, que actúa como factor multiplicador, por su influencia en el conjunto de las actividades sociales. En el entorno no accesible, o accesible únicamente para las personas sin discapacidad, encontramos todo tipo de barreras: barreras arquitectónicas, barreras en los sistemas de información y de comunicación, o barreras en los medios de transporte. Esta inaccesibilidad conduce a importantes limitaciones en la interacción social. También puede hacerse referencia a las barreras actitudinales: lo que se ha denominado el *minusvalidismo* o discriminación de las personas por su constitución corporal. Se trata de un prejuicio, en buena medida equiparable a otros como el sexismo o el racismo, que hace surgir la estigmatización.

c) Causas políticas: en el plano político se destaca, en general, la falta de poder de las personas con discapacidad. Los servicios sociales públicos o las organizaciones benéficas tradicionales, transformadas en organizaciones de servicios, mantienen estructuras organizativas sobre las que los usuarios no tienen control. Además de que están ausentes de los centros de poder de tales organizaciones, se reduce a las personas con discapacidad a un papel de meros clientes de los servicios de asistencia¹⁵². También se ha indicado que las personas con discapacidad, alejadas de las estructuras de los partidos políticos, se han autoorganizado, aunque el hecho de que se presente la discapacidad desde el punto de vista de cada una de las insuficiencias dificulta la coordinación de la actividad política y la

¹⁵¹ En ese sentido, el trabajo, además de medio de sustento, es uno de los elementos básicos de la identidad personal, a la vez que constituye un vehículo clave para saberse miembro activo de la sociedad. Cfr. A. Cortina, *Ciudadanos del mundo*, Alianza editorial, Madrid, 2005, p. 116.

¹⁵² R. F. Drake, “Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales”, en L. Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, op. cit., pp. 161-180. En este artículo, Drake distingue entre organizaciones *para* y organizaciones *de* personas con discapacidad. En España, la O.N.C.E. es un claro ejemplo de organizaciones *de* personas con discapacidad. A pesar de ello, en nuestro país todavía predomina la organización de asociaciones de familiares, basadas en clasificaciones médicas, con escasas conexiones entre sí. El CERMI (Comité Estatal de Personas con discapacidad), creado en 1993, tiene un papel importante en la lucha contra la discriminación y en la reivindicación ante las diferentes administraciones.

reivindicación de cambios sociales en la mejora de la calidad de vida de las personas con insuficiencias¹⁵³.

d) Causas culturales: la cultura occidental, desde sus orígenes, ha construido el mito del cuerpo perfecto. La filosofía, la literatura o el arte han presentado imágenes de personas con insuficiencias que amplían las ideas socialmente dominantes. En la actualidad, las representaciones culturales de la discapacidad, fundamentalmente en el cine, en la televisión o en la prensa, tienden a mostrar a las personas con discapacidad como seres desvalorizados, con rasgos negativos. Estos símbolos culturales no sólo actúan en la mente individual, sino también en las interacciones sociales y en la cosmovisión¹⁵⁴.

Todo este conjunto de causas, que interactúan entre sí de forma compleja, son las que, a juicio de los defensores del modelo social, construyen la discapacidad. En conjunto, son las responsables de las desventajas económicas, sociales y psicológicas que padecen las personas con algún tipo de impedimento. Constituyen, pues, la fuente de su opresión.

A partir de estas consideraciones ontológicas y gnoseológicas sobre la discapacidad se plantean las respuestas sociales que deberían darse para poner fin, o al menos paliar, a la opresión social debida a factores de constitución corporal. En lo que respecta al aspecto social, las medidas propuestas no son de corte individual, sino que conforman actuaciones estructurales en el contexto social (más allá de las políticas asistenciales y sanitarias tradicionales). Tales medidas irían en consonancia con otro de los supuestos fundamentales del modelo social: que las personas con discapacidad pueden también realizar aportaciones a la sociedad, siempre y cuando la sociedad respete la dignidad de toda persona, incluidas las personas con impedimentos, acepte sus diferencias corporales y trabaje por la plena inclusión de las mismas¹⁵⁵. Si la discriminación y la exclusión de las personas corporalmente diferentes se producen como consecuencia de las barreras económicas, sociales, políticas y culturales erigidas por la sociedad, tiene sentido —como plantea el modelo social— que las medidas propuestas busquen, más que el cambio de las personas, el cambio de la sociedad¹⁵⁶. Este cambio social vendrá a suponer, en último término, que

¹⁵³ T. Shakespeare, “La autoorganización de las personas con discapacidad: ¿un nuevo movimiento social?” en L. Barton (comp.), *Superar las barreras*, op. cit., pp. 68-85.

¹⁵⁴ S. Peters, “La política de la identidad de la discapacidad” en L. Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, op. cit., pp. 230-249.

¹⁵⁵ A. Palacios, *El modelo social*, op. cit., p. 104.

¹⁵⁶ *Ibid.*, p. 124.

no es la persona —como se pretendía desde el modelo rehabilitador— quien debe *normalizarse* hasta llegar a parecerse al individuo estándar, sino al contrario, es la sociedad, el ambiente, el que debe ser *normalizado* y adaptado a las necesidades de todos, incluyendo las de las personas con discapacidad¹⁵⁷.

Los principios en que se basa el cambio social propuesto por este modelo serían, tal y como expone Agustina Palacios, fundamentalmente los siguientes:

a) Los derechos humanos¹⁵⁸: el reconocimiento de la discapacidad como un asunto de derechos humanos supone que las personas con discapacidad dejan de ser consideradas como sujetos con problemas y pasan a ser tratados como titulares de derechos que deben ser protegidos, garantizando así el respeto a su plena dignidad y su estatus de ciudadanos iguales.

b) La accesibilidad universal y el diseño para todos¹⁵⁹: se trata de realizar un diseño de los espacios sociales, objetos, bienes, servicios, etc., no sólo para las personas con impedimentos, sino lo más ajustado posible a las necesidades de toda otra persona (niños, mayores, personas con sobrepeso, personas con fracturas temporales, etc.); esto es, evitando que quede reducido a un sujeto estándar, por otra parte inexistente.

c) La transversalidad de las políticas en materia de discapacidad¹⁶⁰. Yendo más allá de las clasificaciones médicas, se considera que la opresión social atraviesa el conjunto de los diferentes tipos de impedimentos, aún cuando tome diferentes formas, en función de los rasgos específicos. Por ello, basándose en una cierta abstracción (la discriminación por constitución corporal), se propone la realización de políticas transversales encaminadas a reducir o eliminar tal discriminación. Esto exige la adopción de cambios importantes en el movimiento asociativo —centrado básicamente en cada tipo concreto de afección—, más interesado en la defensa de los intereses propios de cada tipo de impedimento que en el fin de la discriminación social y la promoción social del conjunto de personas con discapacidad.

d) La plena inclusión en un mismo espacio de participación ciudadana, que englobe los distintos ámbitos en que se desenvuelve la vida social, en igualdad de condiciones que los demás¹⁶¹. La participación en la vida social no ha de quedar reducida al objetivo del empleo, sino que, desde un enfoque holístico, tiene que abarcar el conjunto de ámbitos (ocio, cultura,

¹⁵⁷ *Ibid.*, p. 147.

¹⁵⁸ *Ibid.*, pp. 155-156. Cfr. L. Barton, “Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos” en L. Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, op. cit.

¹⁵⁹ A. Palacios, *El modelo social*, p. 124. Para profundizar en este tema, véase R. de Asís y otros, *La Accesibilidad Universal en el Derecho*, Cuadernos Bartolomé de las Casas, nº 42, Dykinson, Madrid, 2007.

¹⁶⁰ A. Palacios y J. Románach, *El modelo de la diversidad*, op. cit., pp. 129-134.

¹⁶¹ A. Palacios, *El modelo social*, op. cit., 105.

deportes, etc.) en los que todas las personas puedan desarrollar sus diferentes inquietudes. Esto supone el cuestionamiento de los espacios sociales *especiales*¹⁶² (fundamentalmente de la institucionalización, la educación especial y los ambientes laborales protegidos).

e) El fomento de la autonomía¹⁶³. Frente a la institucionalización, el modelo social defiende la necesidad del servicio de *asistencia personal*, con vistas a la consolidación de la autonomía, para que la persona pueda afrontar con garantías las actividades de la vida diaria, con independencia de la ayuda de algún familiar o de otra persona voluntaria. Con esta medida se avanzaría significativamente hacia el logro de una sociedad inclusiva.

f) El reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. La defensa de la autonomía de las personas con discapacidad, incluyendo a aquellas que, por sus características, más dificultades tengan para la toma de decisiones, supone el cambio de paradigma desde un *modelo de sustitución* en la toma de decisiones hacia otro modelo denominado *modelo de asistencia*¹⁶⁴.

1.3.3.2 Orígenes teóricos y plasmación histórica del modelo social

La formulación teórica del modelo social tiene sus orígenes¹⁶⁵ en los trabajos de la sociología de la discapacidad crítica, desarrollados en Inglaterra a partir de la década de los 80 del pasado siglo. Se trata de un nuevo paradigma producido por la confluencia de varias corrientes de pensamiento: las teorías materialistas (Finkelstein, Oliver, Abberley), la teoría feminista (Jenny Morris) y diversos autores encuadrados en las corrientes post-modernistas. La primera corriente crítica que surge es la materialista. Esta corriente toma posición frente a la sociología de la discapacidad dominante en Estados Unidos: el funcionalismo de Parsons,

¹⁶² En ese sentido, como muestra Agustina Palacios, la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada el 13-XII-2006, ha asumido el espíritu del modelo social y ha recogido la consideración de la diversidad corporal como parte de la condición humana. En dicho documento, después de intensos debates, se prohíbe la institucionalización de los niños por razón de discapacidad. Se prohíbe, además, que las personas con discapacidad queden excluidas del sistema general de enseñanza “sobre la base de su discapacidad”, aún cuando ciertos colectivos (niños ciegos, sordos, sordociegos) puedan recibir educación con lenguajes y medios de comunicación apropiado. Por otra parte, la Convención apuesta por la inclusión de las personas con discapacidad en el mercado normalizado de trabajo, basado en el respeto a la diferencia y en el derecho a la no discriminación, expresando también la necesidad de ajustes razonables en la adaptación de espacios de trabajo en función de las necesidades de la persona. *El modelo social, op. cit.*, pp. 381-417.

¹⁶³ *Ibid.*, pp. 147-151.

¹⁶⁴ Esta cuestión, a juicio de Agustina Palacios, tiene consecuencias trascendentales en el ejercicio de los derechos en general y en la desinstitucionalización en particular. Abre también importantes desafíos, en la medida en que el Estado ha de establecer un sistema de salvaguardia para evitar abusos. *Ibid.*, pp. 418-467.

¹⁶⁵ Para clarificar los orígenes de este modelo en la sociología de la discapacidad inglesa véase M. Oliver, “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?” en L. Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad, op. cit.*

continuado por Safilios-Rothschild, y el interaccionismo simbólico, cuyo más conocido representante es Erving Goffman. Lo que Oliver cuestiona del funcionalismo, básicamente, es que presta poca atención a la interpretación subjetiva y que en sus investigaciones sólo se tiene en cuenta el punto de vista de la profesión médica. Respecto al interaccionismo simbólico de Goffman, considera que sólo tiene en cuenta el punto de vista de los opresores y no de las personas, más que estigmatizadas, oprimidas.

Frente a los planteamientos positivistas e interpretativos, la sociología crítica de la discapacidad pretende, en primer lugar, realizar sus investigaciones incorporando, de forma activa, la voz de las personas con discapacidad. La mayor parte de la investigación realizada anteriormente, a juicio de Oliver, nunca ha sabido integrar a los discapacitados, a no ser como sujetos pasivos de la investigación¹⁶⁶. En segundo lugar, considera que la orientación de la investigación no tiene que centrarse en el análisis de las personas con discapacidad sino en la sociedad capacitada, en las estructuras sociales que originan y mantienen la opresión. Más allá de los factores experienciales, propone atender a factores estructurales (situación económica, empleo, condiciones arquitectónicas, circunstancias familiares, etc.), teniendo en cuenta que tales factores son cambiantes en el tiempo. Por ello, la discapacidad no puede ser contemplada como un estado estático, sino como algo temporal y cambiante¹⁶⁷. Por último, el objetivo de la investigación es conseguir la emancipación¹⁶⁸ de las personas con discapacidad mediante la transformación social:

La idea integradora que atraviesa el modelo de pensamiento social y la investigación emancipadora en discapacidad es su propósito transformador; es decir, la supresión de barreras y la promoción de la autosuficiencia tanto individual como colectiva de las personas con discapacidades. Desde este punto de vista, la función del investigador es ayudar a facilitar la concreción de estos objetivos mediante el proceso de investigación¹⁶⁹.

Frente al paradigma positivista, que descansa en la objetividad de una investigación libre de valores, el enfoque crítico de la sociología inglesa de la discapacidad se caracteriza por el rechazo de la neutralidad axiológica, al tiempo que resalta la responsabilidad social en la construcción de la discapacidad. Sus defensores orientan la investigación sociológica,

¹⁶⁶ *Ibid.*, p. 52.

¹⁶⁷ *Ibid.*, p. 51.

¹⁶⁸ L. Barton, "Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos" en L. Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad, op. cit.*, M. Oliver, "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?" en L. Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad, op. cit.*

¹⁶⁹ C. Barnes, "La diferencia producida en una década: reflexiones sobre la investigación *emancipadora* en discapacidad", en L. Barton (comp.), *Superar las barreras, op. cit.*

realizada *por* personas con discapacidad, con la finalidad de que resulte beneficiosa *para* los intereses de las personas con discapacidad. El criterio que guía este tipo de investigación sociológica es, en último término, el de la relevancia para la vida de los discapacitados y la contribución a la mejora de sus circunstancias materiales¹⁷⁰, socavando su opresión e incluyéndolos, en el contexto social, como ciudadanos con iguales derechos. El modelo social es, en suma, un modelo *sociopolítico*.

Quizás resulte provechoso, aún cuando estos autores no lo hacen, un acercamiento con la teoría crítica francfortiana¹⁷¹. También en ella encontramos un cuestionamiento de la teoría sociológica positivista, en defensa de un interés por la supresión de la injusticia. Para la teoría crítica, la ciencia social no puede ser objetiva, no puede reducirse a los hechos que hay, sino que ha de asumir el sufrimiento y la opresión, abriéndose a lo que debe ser. Recordando la famosa doctrina habermasiana de los intereses del conocimiento, existe un conocimiento guiado por el interés emancipatorio, plasmado en la ciencia social como crítica de las ideologías. En un sentido más parcial, el modelo social ha tratado de mostrar el carácter ideológico del modelo médico y de la investigación tradicional sobre discapacidad; ha perseguido, además, la remoción de los prejuicios hacia las personas con discapacidad, apuntando a la transformación de las estructuras sociales que los generan; por último, ha tratado de contribuir al fomento de la igualdad de derechos que las personas con discapacidad poseen, en tanto que ciudadanos. Puede decirse que, en este planteamiento, encontraríamos su principal defensa, más allá de las críticas que se le puedan realizar¹⁷². Además, al conectar con otras experiencias de opresión, mostradas por los estudios feministas o por los dedicados a la discriminación racial, apunta también al conjunto de la sociedad¹⁷³. La sociología de la

¹⁷⁰ M. Oliver, “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?” en L. Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, op. cit., p. 52.

¹⁷¹ Para una visión global de la misma puede consultarse el libro de A. Cortina, *Crítica y utopía: la escuela de Frankfurt*, Cincel, Madrid, 1985.

¹⁷² Miguel Ángel Verdugo, a pesar de criticar a fondo el modelo social, considera que sus mayores aportaciones están en «la crítica de la perspectiva exclusivista biomédica, psicopatológica o psiquiátrica y sociológica tradicionales, y su redefinición de la discapacidad en términos de ambiente discapacitador, junto al hecho de situar de nuevo a las personas con discapacidad como ciudadanos con derechos, además de reconfigurar las responsabilidades en la creación, sostenimiento y superación de las discapacidades», “La concepción de la discapacidad en los modelos sociales”, Mesa Redonda: “¿Qué significa la discapacidad hoy? Cambios conceptuales, 2003, p. 7.

¹⁷³ «Nuestra sociedad se caracteriza por desigualdades fundamentales y por ideologías que dividen y enfrentan a las personas; la experiencia de la discapacidad es una parte integral de esto», J. Morris, “Lo personal y lo político: una perspectiva feminista sobre la investigación en discapacidad física” en L. Barton (comp.), *Superar las barreras*, op. cit. Por su parte, Iris M. Young, retomando el paradigma de la teoría crítica, elabora

discapacidad, más allá del ámbito médico-rehabilitador y de la asistencia social, se abre a un análisis de las cuestiones como el *poder*, la *justicia social*, la *ciudadanía* y los *derechos humanos*¹⁷⁴.

No podemos olvidar que la elaboración teórica del modelo social, producida básicamente en el mundo anglosajón, surgió como consecuencia de las luchas sociales iniciadas por los movimientos de defensa de los derechos civiles, fundamentalmente en Estados Unidos. En la década de los 60 del pasado siglo, impulsados por las ideas de libertad y autonomía, surgieron una serie de movimientos sociales de liberación: de las mujeres, de las personas negras, de los pacientes¹⁷⁵, etc. En ese contexto surge el Movimiento de Vida Independiente¹⁷⁶, iniciado por Ed Roberts, estudiante con discapacidad *severa* que luchaba para poder ingresar en la Universidad de Berkeley (California). Este movimiento social se basa en la ayuda mutua y en la auto-organización del grupo de personas con discapacidad. En el año 1972 se creó en Estados Unidos el primer *Centro de Vida Independiente* —alternativo a la institucionalización— dirigido por personas con discapacidad y basado en el objetivo de inclusión en la sociedad. En 1978 estos centros recibieron ayuda financiera del Congreso norteamericano, lo que ayudó a su expansión por todo el país, fomentando la filosofía de los derechos civiles de las personas con discapacidad. Este movimiento fue extendiéndose por otros países, especialmente en Suecia, Canadá, Inglaterra, llegando a España en el año 2001¹⁷⁷. En Inglaterra en el año 1976, la Unión de Personas con Deficiencias Físicas contra la Segregación (Union of Physically Impaired Against Segregation, UPIAS), propuso los llamados *Principios fundamentales de la Discapacidad*, más tarde recogidos por Mike Oliver con la denominación de *Modelo Social*. Un paso importante para este modelo lo constituye la fundación de la revista *Disability, Handicap and Society*, publicada por primera vez en 1986. Dicha revista aglutinó una serie de importantes trabajos de sociología crítica de la discapacidad en el ámbito anglosajón. Los trabajos de la sociología crítica impulsaron, en el

una concepción de la justicia como opresión de los grupos desventajados, entre los que se encuentran los grupos de personas con discapacidad.

¹⁷⁴ L. Barton, “Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos” en L. Barton, *Discapacidad y Sociedad*, *op. cit.*

¹⁷⁵ D. Gracia, *Fundamentos de Bioética*, Eudema, Madrid, 1989, pp. 176-177. Entre los mismos se encuentra el derecho al consentimiento informado, que plasma la idea de autonomía del paciente. La formulación de este derecho, como señala Gracia, coincide en el tiempo con el ideal de autonomía de los Centros de Vida Independiente y también con el proceso de liberación de los enfermos mentales, propugnado por la antipsiquiatría.

¹⁷⁶ A. Palacios, *El modelo social*, *op. cit.*, p. 109 y ss. Los principios que defiende son la independencia, la autosuficiencia, la transversalidad y la concepción de la discapacidad como un problema social.

¹⁷⁷ A. Palacios y J. Romañach, *El modelo de la diversidad*, *op. cit.*, pp. 60-64.

ámbito académico, los llamados «Estudios sobre discapacidad» (Disability studies), que lanzaron importantes propuestas de formación en el currículum de formación universitario.

En el terreno legislativo, cabría citar la promulgación en Estados Unidos de la Ley de Americanos con Discapacidad —American With Disability Act 1990—, en vigor en la actualidad, en la que tuvo gran influencia el Movimiento de Vida Independiente. Los cambios en la percepción social de las personas con discapacidad favorecieron la promulgación en numerosos países de Europa y en otros países del mundo, durante la década de los 90, de legislaciones antidiscriminatorias, al tiempo que se impulsaba la protección social de la dependencia. En ese marco legislativo, se promulgó recientemente en España la *Ley de Dependencia, Promoción de la Autonomía personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia*.

En el ámbito del Derecho Internacional, tal y como muestra Agustina Palacios, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Asamblea General de la ONU el 13 de diciembre de 2006, no sólo contó con la participación activa de numerosas organizaciones representativas de las personas con discapacidad, haciendo bueno el lema fundamental «nada para nosotros sin nosotros», sino que también recogió la filosofía general del modelo social.

1.3.3.3 Críticas al modelo social

El modelo social, tal y como fue propuesto por la sociología crítica de la discapacidad en el ámbito anglosajón, ha recibido críticas tanto desde los partidarios del propio modelo, poniendo de manifiesto algunas de sus insuficiencias, como de aquellos otros que, externamente, consideran que, a pesar de reconocer el valor del cambio de perspectiva que supone, presenta importantes limitaciones —si no se complementa— para mejorar la vida de todas las personas con diversidad funcional.

a) Entre esas críticas internas, podemos destacar las siguientes:

1º) El olvido del cuerpo: en su empeño por superar el modelo rehabilitador y la concepción de la discapacidad como problema personal, el modelo social pone el acento en las estructuras de la sociedad, las barreras sociales y actitudinales generadoras de la discapacidad. Con ello, el modelo social desatiende otro frente. En la totalidad de la experiencia personal no cabe situar sólo la *discapacidad*, sino que también es necesario contar con el *impedimento*. Ambas serían las dos caras de la misma moneda. Cuando el modelo social establece la diferenciación entre impedimento y discapacidad, asume que la experiencia

personal de la discapacidad se explica desde las estructuras sociales y que los cambios sociales, diseñados en favor de la supresión de la opresión, son lo único relevante para mejorar la vida de las personas con impedimentos. Pero, como señalan autoras feministas, la discapacidad no lo es *todo*¹⁷⁸. El modelo social, al centrarse en un aspecto parcial, olvida la otra cara de la experiencia personal: el impedimento. Por eso, como apunta Jenny Morris, el «movimiento de discapacidad necesita incorporar el principio feminista de que lo personal es político y afirmar el valor de nuestras vidas al darle voz a esas experiencias subjetivas»¹⁷⁹. La constitución corporal ha de elevarse a categoría política en un segundo sentido: en la medida en que se experimenta subjetivamente el dolor y la fragilidad. Dejar en el terreno personal esa experiencia, de raíz psicobiológica, por temor a que se sitúe en ella el origen de todas las desventajas supone —en contra de lo defendido desde el modelo social— silenciar la voz de las personas con impedimento en el ámbito público y dejar que sean otros quienes realicen esta interpretación. Por nuestra parte, pensamos que ésta es una tarea que no ha sido suficientemente acometida por el modelo social.

2º) Otro de los aspectos que no ha sido tenido en cuenta suficientemente en el modelo social es la cuestión de la diferencia¹⁸⁰. A pesar de que el modelo social ha tratado de configurar la categoría de *persona con discapacidad* como una categoría homogénea —apelando a la transversalidad de la discriminación— basada en condiciones sociales estructurales, se han alzado voces para mostrar que hay otras experiencias diferentes en los diversos subgrupos de personas con discapacidad. En ese sentido, Jenny Morris ha apuntado que las experiencias de las mujeres con discapacidad han sido *invisibles* o han quedado suplantadas por los sociólogos, fundamentalmente hombres, que han definido el modelo social¹⁸¹. Otros estudios han mostrado que, aparte del género, hay otras experiencias de opresión relacionadas con otras subcategorías sociales diferentes: el grupo racial¹⁸², etc. La

¹⁷⁸ L. Crow, “Nuestra vida en su totalidad: renovación del modelo social de la discapacidad” en J. Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, op. cit. J. Morris, “Lo personal y lo político: una perspectiva feminista sobre la investigación de la discapacidad física” en L. Barton (comp.), *Superar las barreras*, op. cit. M. Allué, *Discapacitados*, op. cit., p. 41.

¹⁷⁹ J. Morris, “Lo personal y lo político: una perspectiva feminista sobre la investigación de la discapacidad física” en L. Barton (comp.), *Superar las barreras*, op. cit., p. 323.

¹⁸⁰ «Otra laguna que requiere mayor dedicación sociológica se refiere a la política de la diferencia», L. Barton, “Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos” en L. Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, op. cit., p. 26.

¹⁸¹ J. Morris, “Introducción” en J. Morris (ed.), op. cit., pp. 17-33.

¹⁸² O. W. Stuart, “Raza y discapacidad: ¿sólo una doble opresión?” en L. Barton (comp.), *Superar las barreras*, op. cit., pp. 327-340. A. Vernon, “Experiencias de mujeres discapacitadas de raza negra y de minorías étnicas” en J. Morris (ed.), op. cit.

cuestión es, ciertamente, compleja. El modelo social, mediante la idea de transversalidad, ha tratado de aglutinar a las personas con discapacidad en la lucha por el reconocimiento de sus derechos y en la transformación de las estructuras sociales opresivas. El rasgo común de la discriminación vendría a definir, según el modelo social, una identidad política común, que llevaría a cuestionar la identidad heterónoma y negativa¹⁸³ (forjada en las ideas de *anormalidad* y de *dependencia*) impuesta por una sociedad discapacitante. Pero esto no obsta, según afirman otras sensibilidades, para que haya de prestarse más atención a las variaciones¹⁸⁴ subjetivas que existen (de impedimento, de género, de clase, etc.).

b) Por otra parte, también se han realizado algunas críticas externas al modelo social:

1) Es un modelo reduccionista¹⁸⁵. Aunque el modelo social ha servido para acercar a la sociología hacia un campo del que estaba alejada, y ha enriquecido los estudios académicos sobre discapacidad, cae, sin embargo, en el mismo problema que achacaba al modelo médico: el reduccionismo, esta vez de carácter social. El modelo social resulta, como marco metodológico, tan parcial como aquel que critica. Es un modelo centrado exclusivamente en lo macrosociológico, con un claro interés sociopolítico, por lo que en él encontramos una clara ausencia de lo individual. Se considera necesario, por tanto, ampliar el modelo social adoptando una perspectiva interdisciplinar, alumbrando un modelo global de la discapacidad que tenga en cuenta la multidimensionalidad que esta presenta. A juicio de Verdugo, para incidir realmente en la mejora de la calidad de vida de todas las personas con discapacidad es necesario aunar lo corporal (lo biopsicológico) y lo social. Este modelo global, propuesto a comienzos del siglo XXI, es el denominado modelo *ecológico*,¹⁸⁶ que explica el funcionamiento humano como resultado de la interacción de la persona con el entorno. Se trata de un modelo que trata de dar apoyos individualizados en los diferentes entornos en que viven las personas. Además de atender al nivel sociopolítico (entorno macrosocial), tiene en cuenta también el entorno personal, familiar o de la persona de apoyo directo (entorno microsociales) y el nivel de la comunidad, la escuela o las organizaciones de apoyo (entorno

¹⁸³ M. A. V. Ferreira, “Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos”, *Revista española de investigaciones sociológicas* (Reis), 2008, pp. 14-17.

¹⁸⁴ T. Shakespeare, “La autoorganización de las personas con discapacidad: ¿Un nuevo movimiento social?” en L. Barton (comp.), *Superar las barreras*, op. cit., pp. 68-85.

¹⁸⁵ M. Á. Verdugo, “La concepción de la discapacidad en los modelos sociales”, Mesa Redonda: *¿Qué significa la discapacidad hoy? Cambios conceptuales*, 2003. Consultado el 27-12-2013 en <http://campus.usal.es/~inico/publicaciones/Verdugo-ModelosSoc.pdf>.

¹⁸⁶ Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*, Traducción de Minguel Ángel Verdugo, Alianza Editorial, 2011.

mesocial). En ese modelo también juega un papel relevante la salud de la persona. La pretensión última de está modelo es facilitar el empoderamiento, la autodeterminación, la inclusión social y el disfrute de los derechos de las personas con discapacidad. El reconocimiento de la plena autonomía de la persona y la transformación de las organizaciones de apoyo, siguiendo el modelo de los *stakeholders*¹⁸⁷ permitiría asumir los intereses de los afectados. Dichas organizaciones deben actuar sin renunciar a que sea la persona quien dirija su propia vida, y deben ser organizaciones¹⁸⁸ que: 1) se sustenten en los valores de dignidad, igualdad, capacidad (empoderamiento), autodeterminación, equidad, no discriminación e inclusión social; 2) tuviesen en cuenta un punto de vista *ecológico*, que entiende que el funcionamiento humano depende de la interacción de las personas con el entorno, de forma que preste apoyos individualizados en dicho entorno para mejorar los resultados personales; 3) pongan el énfasis en la potencialidad humana y en la continua mejora de la calidad de vida; 4) favorezcan el uso de la tecnología para facilitar el acercamiento de la persona a su entorno, con el objetivo de potenciar la inclusión social.

b) Establece una clara separación¹⁸⁹ entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad: El modelo social, tanto en lo que respecta al terreno metodológico de la investigación sociológica, como en lo que se refiere al plano sociopolítico, enfatiza la separación entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad. Sea con su propuesta de investigación emancipadora, dirigida en exclusiva por investigadores con discapacidad, o sea con la oposición tajante entre opresores (personas sin discapacidad) / oprimidos (personas con discapacidad), se dificulta, en cierto modo, el establecimiento de alianzas para avanzar en la emancipación y en la reducción de la opresión.

c) Privilegia unos impedimentos sobre otros¹⁹⁰. El Movimiento de Vida Independiente¹⁹¹ surgió, principalmente, de un grupo de personas con discapacidad física. Sus

¹⁸⁷ J. Conill, *Horizontes de economía ética*, Tecnos, Madrid, 2006, pp. 280-282. En esa línea, Gettings, ex Director Ejecutivo de la National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services señala que uno «de los retos que afronta el campo de la discapacidad hoy en día es, claramente, instituir un proceso factible para hacer la transición a un sistema de apoyos flexibles, centrados en la persona, rentables, en el hogar y en la comunidad —y hacerlo de forma que respete los intereses de todos los individuos con discapacidad así como a otras partes afectadas—», en R. L. Schalock y M. Á. Verdugo, *El cambio en las organizaciones de discapacidad*, Alianza Editorial, Madrid, 2013, Prólogo.

¹⁸⁸ R. L. Schalock y M. Á. Verdugo: *El cambio en las organizaciones de discapacidad*, *op. cit.*, pp. 34-35.

¹⁸⁹ M. Á. Verdugo, “La concepción de la discapacidad en los modelos sociales”, *op. cit.*, p. 10.

¹⁹⁰ A. Palacios y J. Romañach, *El modelo de la diversidad*, *op. cit.*, pp. 52-58. M. Allué *Discapacitados*, *op. cit.*, p. 40. M. Á. Verdugo, *op. cit.*

actuaciones se encaminaron al diseño de actividades tendentes al apoyo de las personas con este tipo de impedimento. Con el tiempo, surgieron críticas desde el interior de dicho movimiento social al considerar que la concepción de la independencia y las propuestas sociopolíticas encaminadas a afianzarla sólo favorecía a un grupo selecto de personas. Tales personas eran relativamente jóvenes, con formación y que conservaban cierta autonomía, aunque se relegaba a personas mayores o a personas con impedimentos muy severos. Para tratar de evitar esta cuestión se planteó un cambio de valores: en lugar de *vida independiente* se propuso el término *vida inclusiva*, viniéndose a reconocer que los seres humanos, más que *independientes* son *interdependientes*. El objetivo, por tanto, es la defensa de la dignidad humana y la inclusión, en la vida comunitaria, de las personas que, en virtud de su impedimento, estaban apartadas de la misma. Ello no obsta para que se reconozca la dificultad para la ampliación a todo tipo de diversidad funcional, en especial la diversidad intelectual¹⁹², así como a personas en las que la diversidad funcional presenta un mayor grado de intensidad.

A pesar de todas las críticas, hay que tener en cuenta que el planteamiento general del modelo social ha impulsado cambios sociales y legislativos que están repercutiendo en la mejora de la vida de todas las personas con discapacidad, así como la de sus familiares. Aún cuando en una hipotética sociedad sin barreras, por sus características propias, le resultara difícil a una persona poder participar activamente en la vida comunitaria, al menos se habría avanzado en la sensibilización social para lograr que sea respetada y vea reconocida, mediante asistencia, su dignidad¹⁹³.

¹⁹¹ Puede verse el libro de J. V. García Alonso (coord.), *El movimiento de Vida Independiente: Experiencias Internacionales*, Fundación Luis Vives, Madrid, 2003. www.fundacionluisvives.org/BBDD/publicaciones/.../MVI.pdf

¹⁹² X. Etxeberria, *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*, Universidad de Deusto, Bilbao, 2008.

¹⁹³ El reconocimiento de la dignidad de las personas con discapacidad constituye el fundamento de lo que Agustina Palacios y Javier Romañach denominan *modelo de la diversidad*. De este modelo nos ocupamos en el capítulo siguiente. En el resto de este trabajo usamos el término *persona diversidad funcional* en lugar de *persona con discapacidad*. Con él haremos referencia, siguiendo con lo indicado por estos autores, a los diferentes modos de funcionamiento corporal y a las diferentes funciones realizadas —y al modo de realizarlas— de los seres humanos. Este cambio terminológico obedece a dos razones fundamentales: 1) Este concepto recoge la idea, formulada desde el modelo social, de que una cosa es el funcionamiento diverso de las personas y otra cosa distinta es que la interacción de la persona con la sociedad injusta es lo que causa la discapacidad y 2) Se trata de un concepto que empieza a ser empleado en numerosas ocasiones en la literatura científica en España. En todo caso, en el punto 4.4 de este trabajo tratamos de explicar, desde el marco proporcionado por la teoría del reconocimiento de Axel Honneth, el modo, a nuestro juicio más adecuado, de comprender el reconocimiento de las *personas con diversidad funcional*.

1.4 Diversidad funcional y justicia social

La evolución de los modelos de la discapacidad muestra las diferentes formas históricas que ha revestido la injusticia en relación al trato social recibido por las personas con diversidad funcional. Las más recientes situaciones de desigualdad son las que lanzaron —y continúan haciéndolo— al movimiento de personas con diversidad funcional a reivindicar la igualdad de derechos y la plena inclusión en la sociedad. En el campo de la elaboración teórica, motivaron a la sociología crítica de la discapacidad anglosajona a proponer cambios que permitieran la emancipación de las personas con diversidad funcional y la erradicación de la *discapacidad*, en tanto en cuanto ésta es socialmente construida. Este modelo, elaborado básicamente por teóricos de diversas disciplinas sociales, muchos de los cuales eran personas con alguna diversidad funcional, supone un auténtico *giro copernicano* en el tratamiento del tema. Len Barton, fundador de la publicación internacional *Disability and Society*, sitúa la discapacidad como una categoría social y política, por lo que las «cuestiones del poder, la justicia, la igualdad, la ciudadanía y la democracia participativa constituyen temas significativos»¹⁹⁴.

El modelo social tiene en su haber la introducción de la discapacidad entre los asuntos públicos, apuntando tanto a sus causas socioeconómicas como a los efectos limitantes producidos por las estructuras sociales. La discapacidad no es —como muestra el modelo social— simplemente el resultado de factores naturales azarosos sino que surge de la interacción entre la persona con diversidad funcional y el medio social en que se desenvuelve, en tanto que éste presenta numerosas barreras económicas, sociales y culturales que afectan, en mayor o menor medida, a tales personas en forma de discriminación y exclusión social. Puede afirmarse, pues, que corresponde a la sociedad la responsabilidad de propiciar las medidas adecuadas, tendentes a la supresión de las citadas barreras. Por otra parte, lo corporal deja de ser un asunto meramente privado y empieza a ser considerado —más allá de la medicina— un asunto público. Puede decirse, por tanto, que le corresponde a la sociedad reconocer a las personas tal como son, con la diversidad de circunstancias que encierran, poniendo fin a la ocultación de la diferencia, valorada negativamente por ser medida desde una *normalidad* socialmente construida. Todas estas consideraciones, efectuadas desde el

¹⁹⁴ L. Barton, “Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos” en L. Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, op. cit.

modelo social, muestran lo adecuado que resulta realizar un tratamiento de estas cuestiones desde una óptica de justicia social.

El trato justo con las personas con diversidad funcional no puede ser concebido, por así decirlo, como una especie de mera compensación —en numerosos casos necesaria— del infortunado azar natural que acecha a la persona. La cuestión ha de ser concebida de un modo más amplio: como la construcción de un marco social justo basado en el respeto igual a la dignidad de la persona en la diversidad que manifiesta, la potenciación de su libertad, el refuerzo de la igualdad y la asunción de una responsabilidad solidaria, que permita superar la marginación históricamente padecida por las personas, incluyendo a las personas con diversidad funcional, hasta lograr su plena inclusión en la sociedad. Todos estos valores constituyen valores internos de la justicia social, en el sentido expresado por Carlos S. Nino, es decir, valores cuya satisfacción contribuye a crear en la sociedad un estado de cosas más justo¹⁹⁵.

Por otra parte, como pone de manifiesto Agustina Palacios, el modelo social de la discapacidad ha quedado en gran medida plasmado en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad de 2006, por lo que se refuerza —ahora también desde el Derecho Internacional— la obligación de trabajar por los derechos humanos de las personas con diversidad funcional. Refiriéndose a los derechos humanos, Adela Cortina ha propuesto una interpretación de la historia occidental basada en la progresiva realización de la idea de justicia¹⁹⁶. Aún cuando ciertos derechos tienen su origen histórico en invitaciones de beneficencia, han pasado a formar parte, en la actualidad, de los *mínimos exigibles* que debería garantizar un *Estado justo*¹⁹⁷. Trasladando estas ideas a la cuestión que nos ocupa, cabría decir, por tanto, que la citada *Convención* ahonda en la justicia debida a las personas con diversidad funcional. En tanto que se reconoce, de acuerdo con la definición de discapacidad recogida en la misma¹⁹⁸, que el entorno genera barreras que limitan o impiden la

¹⁹⁵ C. Nino, "Justicia" en E. Garzón Valdés, F. J. Laporta (ed.), *El derecho y la justicia*, Trotta, 2000, p. 471.

¹⁹⁶ A. Cortina, *Alianza y Contrato*, Trotta, Madrid, 2005, cap. IV.

¹⁹⁷ A. Cortina, *Ciudadanos del mundo*, Alianza Editorial, Madrid, 2005, cap. III.

¹⁹⁸ A. Palacios, *El modelo social*, *op. cit.*, pp. 340-350. Agustina Palacios señala que se trata de una definición *mínima*, común a todos los firmantes, aunque esto no excluye la ampliación de la definición en cada legislación nacional. Lo importante, según Palacios, es que en dicha definición se resalta que la discapacidad es el resultado de la interacción de la persona con diversidad funcional con las barreras sociales, lo que impide la participación social plena y efectiva, en igualdad de condiciones con los demás. También alude a la importancia de la definición de la «discriminación sobre la base de discapacidad», lo que, a su juicio, protegería jurídicamente a personas sin discapacidad, pero que fuesen discriminados por tal motivo (podría señalarse, como

plena inclusión en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás personas, se asumen las propuestas de diferentes asociaciones que, siguiendo las ideas reflejadas en el modelo social, han luchado por el reconocimiento de los derechos de las personas con diversidad funcional. Podríamos decir, pues, que la discapacidad deja de ser —ahora en el plano jurídico— una mera cuestión privada y pasa a elevarse a un asunto público de justicia, que hace referencia a las *exigencias morales mínimas* para garantizar un trato justo con las personas con diversidad funcional.

La reflexión ética en general ha de tener en cuenta el momento histórico en que nos encontramos, recogiendo los cambios en la conciencia social y moral que, sobre esta cuestión, se han ido produciendo. Las concepciones contemporáneas sobre la justicia social, desde una óptica normativa, pueden contribuir a la prosecución de esa tarea, revisando y profundizando las aportaciones del modelo social. Desde el plano de una ética aplicada —desde la *perspectiva de la diversidad funcional*— la cuestión que se plantea es en qué consiste un trato justo con las personas que presentan, temporal o permanentemente, alguna diversidad funcional. En ese sentido, se ha señalado la necesidad de tener especial cuidado para tratar de evitar uno de los peligros en los que la reflexión ética, si no es cauta, podría caer con relativa facilidad: la estigmatización de las personas con discapacidad y la confusión de la justicia con la benevolencia. Alasdair MacIntyre ha denunciado esta especie de error de perspectiva en la que, históricamente, se instaló buena parte de la ética:

Cuando se habla en los libros de filosofía moral de los enfermos o de quienes padecen alguna lesión o sufren alguna discapacidad, se les trata casi exclusivamente como individuos que pueden ser objeto de benevolencia por parte de los agentes morales, quienes aparecen, en cambio, como sujetos continua y constantemente racionales, con buena salud y que no padecen alteración alguna. De ese modo, al reflexionar sobre la discapacidad, se invita a pensar en los “discapacitados” como “ellos” diferentes de “nosotros”, como un grupo de personas distintas y no como individuos como nosotros, en cuya situación nos hemos visto alguna vez o probablemente nos veremos en el futuro¹⁹⁹.

Si la reflexión filosófica sobre la justicia ha de abordar el asunto práctico del trato justo con las personas con diversidad funcional, tendrá que considerar, como señala MacIntyre, que no cabe una separación entre *ellos* —las personas con diversidad funcional— y *nosotros* —las

ejemplo, la persona a la que se detecta en pruebas genéticas una probable discapacidad futura, aunque ahora no la desarrolle).

¹⁹⁹ A. MacIntyre, *Animales racionales y dependientes*, Traducción de Traducción de Beatriz Martínez de Murguía, Paidós, Barcelona, 2001, p. 16.

personas que no tienen ahora diversidad funcional—. En realidad estamos hablando siempre ya de un *nosotros* —toda persona, a lo largo de su vida, atraviesa alguna etapa de diversidad funcional— que encierra un conjunto de circunstancias diversas. Este es el punto de vista que pretendemos adoptar en este trabajo. Por eso mismo, no se trata de encontrar una teoría normativa *especial* para el trato justo con las personas con discapacidad, porque esto reforzaría la imagen que, en múltiples ocasiones, se tiene del colectivo (o colectivos) estigmatizado²⁰⁰. Por el contrario, tenemos que recurrir a teorías normativas que incluyan, desde sus propias premisas, a las personas con diversidad funcional.

En el capítulo 3 de este trabajo pretendemos justificar que el *enfoque ético kantiano* nos permite situar el fundamento del trato justo a las personas con diversidad funcional en la noción de *dignidad de la persona*. Los planteamientos neokantianos propios de la ética del diálogo, centrados en lo moralmente justo, reinterpretan la noción de persona desde la noción de «interlocutor válido» y el valor de la misma queda remitido a la idea hegeliana de «reconocimiento recíproco». Por otra parte, abordamos el tema de la justicia con las personas con diversidad funcional desde planteamientos teóricos que, con modificaciones, están impregnados de este *enfoque kantiano*. En el capítulo 4 recurrimos a la teoría de la justicia como reconocimiento de Axel Honneth. Aunque Honneth reclama para su teoría de la justicia basada en el reconocimiento la ascendencia hegeliana, también está impregnada del punto de vista de lo moralmente correcto presentado por Kant; punto de vista que, en último término, se torna prioritario. Incluso encontramos en sus escritos apelaciones expresas a la noción kantiana de dignidad de la persona, entroncada en su concepción moral del reconocimiento. Por tanto, en cierto modo puede decirse, como indica Conill, que en su teoría de la justicia encontramos «la irresuelta y tal vez irresoluble tensión entre la perspectiva kantiana y la hegeliana de lo moral»²⁰¹. Por otra parte, ante las insuficiencias que presenta la teoría de la justicia de Honneth, entendemos que se hace necesario recurrir, de forma complementaria, a las teorías distributivas de la justicia. En el capítulo 5 partimos de la consideración de que las teorías distributivas contemporáneas propuestas por el liberalismo solidario (Rawls, Dworkin, Sen, Nussbaum) son las que mejor incorporan la perspectiva de las personas con diversidad

²⁰⁰ Xabier Etxebarria lo ha señalada con acierto: «Lo primero que conviene subrayar es que no hay algo así como una “ética especial” para la relación cotidiana con las personas con discapacidad, lo que expresaría en realidad una marginación de las mismas. Lo que tenemos es una “ética para todos” que está llamada a asumir las circunstancias específicas de las personas, entre las que, en algunas, está la circunstancia de la discapacidad, en toda su variedad», *Aproximación ética a la discapacidad*, Universidad de Deusto, Bilbao, 2005, p. 66.

²⁰¹ J. Conill, *Horizontes de economía ética*, Tecnos, Madrid, 2006, p. 129.

funcional. En ese sentido, las aportaciones del *enfoque de las capacidades* son especialmente relevantes para el tratamiento de la cuestión que nos ocupa. Como indica Conill, la concepción de la justicia de Sen puede ser interpretada, por su apelación a la perspectiva de la libertad, como una de las versiones neokantianas del pensamiento ético²⁰². La versión de Nussbaum del enfoque de las capacidades, aunque pretende un fundamento aristotélico, se apoya en el liberalismo solidario de Rawls, de clara ascendencia kantiana. En conjunto, pues, pretendemos justificar en este trabajo que la *tradición moral kantiana* nos permite afrontar adecuadamente la cuestión del trato justo con las personas con diversidad funcional.

²⁰² *Ibid.*, pp. 190-191.

CAPÍTULO 2 : BASES ANTROPOLÓGICO-MORALES DE LA JUSTICIA CON LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

En este capítulo nos centramos en una reflexión antropológico-moral sobre el cuerpo²⁰³, siendo conscientes de que se trata de una realidad compleja, paradójica²⁰⁴ y pluridimensional. El *rescate* del cuerpo, como punto de partida para una concepción ético-política sobre la cuestión de la justicia en el trato de las personas con diversidad funcional, se hace necesario a nuestro juicio, fundamentalmente, por varias razones:

a) En primer lugar, porque, como señalamos en el capítulo anterior, el modelo social, aún cuando centra la cuestión de la discapacidad en el ámbito de la justicia, resulta insuficiente en tanto en cuanto hace abstracción del cuerpo con diversidad funcional. Este modelo pone el énfasis en la discapacidad y deja de atender, al menos parcialmente, ciertas experiencias vitales de las personas con diversidad funcional. El modelo social deja de tomar en consideración ciertas vivencias derivadas de la propia diversidad funcional, ya que las considera ajenas al ámbito social. Sin embargo, una teoría de la justicia no puede dejar de atender tales vivencias, en la medida en que, en conjunción con las barreras sociales, cobran especial relevancia en la vida de las personas. En ese sentido si, como señala Amartya Sen, un enfoque de la justicia guarda relación, en última instancia, con «la forma en que las personas

²⁰³ Aunque usamos el concepto «cuerpo», no lo hacemos en un sentido puramente orgánico, diferenciándolo de la mente. Adoptamos, más bien, el compromiso ontológico de un monismo emergentista, según el cual, lo corporal (que incluye al cerebro) permite la aparición de la mente, de la conciencia, de la persona y de lo social-cultural (Puede verse una posición emergentista desde el terreno de la neurociencia en A. Damasio: *Y el cerebro creó al hombre*, Traducción de Ferrán Meler, Destino, Barcelona, 2010. Por su parte, Laín Entralgo nos da una visión *emergentista*, apoyada en la ciencia y en la filosofía de Zubiri, en *El cuerpo humano. Teoría actual*, Espasa, Madrid, 1989). Sin caer en un reduccionismo, entendemos que la diversidad mental o la diversidad cognitiva, que presentan características específicas diferentes a la diversidad física, son también corporales, en la medida en que existen bases orgánicas de las mismas.

²⁰⁴ B. S. Turner, *El cuerpo y la sociedad. Exploraciones en teoría social*, Traducción de Eric Herrán Salvatti, F.C.E., México, 1989, p. 13. Confiesa Turner que al «escribir este estudio del cuerpo me he sentido cada vez menos seguro de lo que es el cuerpo. Las paradojas ilustran la confusión. El cuerpo es un organismo material, pero también una metáfora; es el tronco además de la cabeza y los miembros, pero es así mismo la persona» (p. 32).

viven sus vidas»²⁰⁵, entonces una concepción de la justicia habrá de considerar la totalidad de las experiencias vitales de las personas con diversidad funcional;

b) En segundo lugar porque cuando se marginan teóricamente las cuestiones relativas al cuerpo (sus estructuras, sus vivencias, su simbolismo, etc.), cuando se produce lo que podemos considerar como una *neutralización* del cuerpo, entonces, como bien han mostrado algunas concepciones de la justicia (Iris M. Young, Amartya Sen, Martha Nussbaum, etc.), queda minado el valor de una teoría de la justicia o, al menos, se restringe su alcance. En ese sentido, cuando una teoría ético-política presenta una concepción *descorporeizada* del ciudadano o sostiene, como indica Nussbaum, una visión del ciudadano acorde con un modelo de perfección corporal, lleva a cabo una idealización teórica que tiene importantes repercusiones prácticas en la visión que se tiene de las personas con diversidad funcional y en las políticas sociales que inciden sobre ellas.

c) Por último, como indica MacIntyre²⁰⁶, porque la incapacidad para reconocer la importancia que tiene la dimensión corporal animal en la realidad del ser humano constituye un prejuicio cultural que puede generar actitudes de negación o rechazo de la diversidad funcional y la dependencia en la vida cotidiana. En sentido contrario, el reconocimiento de la existencia corporal humana tiene consecuencias en el plano político, al permitir imaginar una sociedad política que atienda con justicia a las personas con diversidad funcional.

Podemos decir, pues, que una reflexión antropológico-moral sobre el cuerpo se hace imprescindible como base para una concepción de la justicia que incluya a las personas con diversidad funcional. No obstante, no podemos abordar la cuestión del cuerpo de forma exhaustiva, dados los importantes desarrollos que, desde el siglo XIX, ha tenido la *teoría del cuerpo* en el campo de la filosofía y de las ciencias sociales. En nuestro trabajo nos ajustamos a un tratamiento más acotado y modesto, haciendo un breve rastreo de algunos de estos desarrollos, poniéndolos en relación con la cuestión de la justicia. Por otra parte, exploramos la concepción integral del cuerpo desarrollada por Laín Entralgo. La visión lainiana del cuerpo aúna el carácter orgánico-social (soma), la experiencia vivida (carne) y el encuentro moral (rostro). Esta visión enriquecida del cuerpo, integradora de las tres perspectivas, permite, a nuestro juicio, captar mejor el fenómeno antropológico de la diversidad funcional, lo que predispone a un mejor abordaje de la cuestión de la justicia con las personas con

²⁰⁵ A. Sen, *La idea de la justicia*, Traducción de Hernando Valencia, Taurus, Madrid, 2009.

²⁰⁶ A. MacIntyre: *Animales racionales y dependientes*, Traducción de Beatriz Martínez, Paidós, Barcelona, 2001, cap. I.

diversidad funcional. A lo largo del capítulo también tenemos en cuenta algunas de las reflexiones de aquellos filósofos morales que, más recientemente, han abordado —al menos en algún aspecto— la problemática del cuerpo en relación a su tratamiento de la diversidad funcional (MacIntyre, Nussbaum, Iris M. Young o incluso Habermas).

2.1 La ausencia del cuerpo en el modelo social y su rescate

El modelo social, basado en la distinción entre *impedimento* y *discapacidad*, impulsó la transformación del discurso de la discapacidad desde el ámbito médico al ámbito socio-político, situándose así en el terreno de la justicia social. No obstante, las críticas internas que se realizaron a este modelo pusieron de relieve que esta transformación se produjo a costa del olvido del cuerpo y del impedimento. Desde diferentes perspectivas teóricas, internas al propio modelo, se abogó por la necesidad de llevar a cabo una revisión del mismo hasta llegar a incluir al cuerpo impedido (la diversidad funcional). A continuación mostramos algunas de las propuestas significativas que, sin renunciar a sus postulados básicos, amplían el modelo social en el citado sentido. Posteriormente mostramos la riqueza y ambigüedad fundamental del concepto «cuerpo» introduciendo la distinción fenomenológica, propuesta por Plessner y aceptada en la filosofía y en la ciencia social, entre *tener* un cuerpo y *ser* un cuerpo, apuntando su repercusión en el ámbito normativo moral.

2.1.1 El cuerpo en el modelo social ampliado

La necesidad de llevar a cabo una expansión de este marco teórico apunta hacia el hecho innegable de que la diversidad funcional, como base material desde la que se produce —en un orden social injusto— la discapacidad, constituye un factor fundamental e ineludible en la vida de las personas que lo experimentan. Liz Crow, feminista con diversidad funcional, planteó la necesidad de un enfoque renovado del modelo social²⁰⁷, no centrado exclusivamente en la discapacidad. Con ello, trataba de rechazar que ésta constituyese *la totalidad* de la experiencia a la que se enfrentan las personas con diversidad funcional. La vida de muchas de estas personas viene marcada, además de por la experiencia de la exclusión social, por un conjunto de hechos derivados del impedimento. A juicio de Crow, el modelo social excluye el impedimento de su discurso ante el temor a una recaída en la defensa del

²⁰⁷ L. Crow, “Nuestra vida en su totalidad: renovación del modelo social de la discapacidad” en J. Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, op. cit.

modelo médico. No obstante, esta actitud de silencio ante la realidad del impedimento equivale a suponer que éste no constituye ningún aspecto relevante en la vida de las personas. Al haber puesto el foco de atención en lo social, dicho modelo corre el riesgo de suponer que el impedimento no tiene nada que ver en la determinación de las experiencias de las personas con diversidad funcional. La pretensión de esta autora es, por el contrario, alumbrar una idea global de las experiencias de tales personas, de forma que quede recogida la complejidad de la interacción entre la discapacidad y la diversidad funcional, evitando así la simplificación propia del modelo social.

En segundo lugar, esta autora afirma que el modelo social tampoco reconoce la experiencia *subjetiva* del cuerpo que tienen las personas con algún tipo de impedimento. Más allá de la constatación objetiva de los diferentes impedimentos o de las interpretaciones socialmente construidas acerca de los mismos, este nuevo enfoque postulado por Crow tratará de recoger los significados personales, subjetivos, de los impedimentos, las sensaciones que producen y las preocupaciones que puedan tener los individuos con diversidad funcional, en la medida en que los mismos constituyen elementos relevantes de su biografía y de su identidad:

Con este enfoque, las experiencias y la historia de nuestras minusvalías se convierten en una parte de nuestra autobiografía. Se añaden a nuestra experiencia de discapacidad y otros aspectos de nuestra vida para configurar una imagen completa de nosotros mismos²⁰⁸.

Para esta activista, sería preciso reconocer que, incluso en una sociedad justa, que hubiese puesto fin a las barreras sociales que configuran la discapacidad, algunas personas con diversidad funcional seguirían teniendo desventajas. El reconocimiento de estas desventajas derivadas del impedimento corporal (dolor, cansancio, preocupación por el futuro, depresión, estrés emocional, etc.), sin recaer en la concepción de la tragedia personal, constituye un paso necesario para afrontar justamente las circunstancias personales en que se desenvuelven tales vidas. De ahí que Crow plantee la necesidad de incorporar tales experiencias subjetivas de las personas con diversidad funcional a los análisis políticos públicos. Sacar a la luz tales experiencias, desde la auto-interpretación, para ser compartidas intersubjetivamente en el terreno socio-político, es algo necesario para que el movimiento de

²⁰⁸ L. Crow, *op. cit.*, p. 235. Aunque Crow no lo señala, en aquellos casos en que no sea posible que la persona exprese sus propias experiencias del impedimento será necesario contar con las experiencias de familiares, amigos o cuidadores, así como disponer de las opiniones de expertos.

las personas con discapacidad pueda avanzar en sus reclamos para la construcción de una sociedad justa.

Otros autores, como Hughes y Paterson²⁰⁹, también realizan una crítica interna al modelo social, abogando por su expansión. La raíz de dicha crítica es el cuestionamiento de la separación radical entre diversidad funcional y discapacidad, así como la concepción del cuerpo que está a la base del modelo social. Consideran estos autores que el modelo social opera un importante reduccionismo, en la medida en que termina identificando el cuerpo con el impedimento. Con ello se produce, a pesar de las críticas al mismo, una cierta coincidencia con el modelo médico. Por otro lado, el modelo social concibe el cuerpo, reducido ahora al impedimento, como puro objeto biológico. Esta concepción supone, en consecuencia, la eliminación de otras dimensiones irreducibles a lo biológico: la dimensión social, histórica, cultural o personal. Esto viene a significar que en

el modelo social, al cuerpo —reducido al impedimento— sólo se le ofrece un estatus instrumental y objetivo /.../ Esta ontología, que se encuentra profundamente limitada, elimina el “cuerpo vivido” (leib) y, en consecuencia, no tiene nada que decir acerca del punto de vista corporal de las personas con discapacidad o de la experimentación física del prejuicio y la opresión, la desventaja y la discriminación²¹⁰.

El modelo social maneja una concepción objetivo-biologista del cuerpo, de carácter reduccionista, eliminando la dimensión experiencial del cuerpo vivido. Por ello, ignora tanto la vivencia corporal de la exclusión social y de la discriminación que tienen las personas con diversidad funcional como el acceso social al cuerpo con impedimentos. Por el contrario, estos autores esbozan la idea de una sociología del impedimento en la que el cuerpo es irreducible a lo biológico dejando, a su vez, de ser un mero objeto para ser concebido, en cuanto *cuerpo vivido*, como un sujeto que experimenta el mundo.

Por su parte, Palacios y Romañach proponen el *modelo de la diversidad* también como un modelo teórico que complementa las limitaciones presentes en el modelo social²¹¹. Este modelo busca un lugar intermedio entre aquellos que, asumiendo el modelo médico, inciden sólo en las circunstancias corporales de la persona, olvidando el papel que juega la sociedad en la vida de tales personas y aquellos otros que, defendiendo el modelo social, consideran a

²⁰⁹ B. Hugges y K. Paterson, “El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo” en L. Barton (comp.), *Superar las barreras*, op. cit.

²¹⁰ B. Hugges y K. Paterson, op. cit., p. 120.

²¹¹ A. Palacios y J. Romañach, *El modelo de la diversidad*. Diversitas, 2006, p. 31.

la sociedad causante de la opresión que sufren, aunque soslayan la diferencia en el funcionamiento corporal como realidad vivida por la persona:

el término *diversidad funcional* se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad. Este término considera la diferencia de la persona y la falta de respeto de las mayorías que, en sus procesos constructivos sociales y de entorno, no tienen en cuenta la diversidad funcional²¹².

El modelo de diversidad funcional parte de la discriminación social que niega la ciudadanía a las personas con cuerpos diferentes. Pero insiste en que las soluciones para construir una sociedad justa requieren atender a los grupos de personas con un funcionamiento corporal diferente, valorando positivamente tal diversidad. En ese sentido, la diversidad corporal constituye, para estos autores, una *diferencia* que merece ser respetada y reconocida socialmente.

2.1.2 Tener cuerpo y ser cuerpo

A nuestro entender estas críticas internas al modelo social, que apuntan hacia su expansión, ponen de manifiesto la necesidad de contar con una concepción no reduccionista del cuerpo, que tenga en cuenta un triple aspecto: a) de un lado, el cuerpo humano concebido como una realidad *objetiva*, como sustrato orgánico desde el cual hacemos, en el seno social, nuestra vida; b) de otro lado, ha de ser concebido como una realidad *vivida*, como experiencia *subjetiva* que nos constituye, en parte, como personas; c) como realidad configurada y accesible públicamente a través de *relaciones intersubjetivas* (es decir, como relaciones intercorporales abiertas a las dimensiones personal, social, cultural e histórica). Para justificar esta diferenciación, exigida a nuestro entender por el modelo social ampliado, podemos remitirnos, como han hecho MacIntyre o Habermas, a la caracterización fenomenológica del ser humano como un ser que no solo *tiene* cuerpo sino que también *es* cuerpo. La reflexión filosófico-antropológica desarrollada por Helmuth Plessner señala que se ha olvidado que

el hombre no tiene una relación unívoca sino doble con su cuerpo, que su existencia le impone el doble sentido de un ser “corporal” y de un ser “en el cuerpo” lo cual significa una escisión real en su existencia²¹³.

²¹² A. Palacios y J. Romañach, *op. cit.*, p. 108.

²¹³ H. Plessner, *La risa y el llanto. Investigación sobre los límites del comportamiento humano*, Traducción de Lucio García, Trotta, Madrid, 2007, p. 53.

En su obra *Die Stufen des Organischen und der Mensch* establece Plessner esta distinción fenomenológica entre “ser cuerpo” (Leib) y “tener cuerpo” (Körper), como aspecto bifronte de la existencia humana. Por un lado, *tenemos* cuerpo (Körper) en el sentido de un cuerpo-cosa situado entre otros cuerpos-cosa, accesible desde una perspectiva objetivadora por una subjetividad que lo contempla y lo posee. Por eso podemos decir que la subjetividad *está* en un cuerpo o cuenta *con* un cuerpo, de modo que la persona se sitúa frente a su cuerpo como un instrumento, aunque también como un impedimento, para la acción. Por otro lado, *somos* cuerpo vivido (Leib) en tanto en cuanto experimentamos un continuo de percepciones, emociones, cogniciones o acciones. En ese sentido, la persona se identifica con su cuerpo. No plantea Plessner, sin embargo, un dualismo entre ambas dimensiones de la existencia corporal sino que subraya su carácter simultáneo y entrecruzado, unitario, hasta dar lugar al fenómeno de la *excentricidad*²¹⁴. Cuerpo y subjetividad, persona y cuerpo, no pueden dejar de estar entrelazados.

A nuestro entender, es importante tomar en consideración estos aspectos del cuerpo, por cuanto tal vinculación interna en la realidad humana constituye, como señalan Berger y Luckmann²¹⁵, un fenómeno antropológico fundamental con el que es necesario contar para apreciar todo fenómeno humano, siempre sujeto a la mediación social. A nuestro entender, este hecho antropológico también debe ser tenido en cuenta en relación al tema de la justicia con las personas con diversidad funcional. Por ser esta una cuestión de carácter normativo, tal hecho no constituye, obviamente, su fundamento. Sin embargo la referencia al mismo viene a ser, en cierto modo, un trasfondo para dicha cuestión normativa. Como señala Habermas, las normas morales intersubjetivas, debatidas en la esfera pública, regulan, simultáneamente, el trato justo para evitar el daño producido al cuerpo y la protección justa contra el daño simbólico que pudiera afectar a la persona: «Los ordenamientos morales son construcciones quebradizas que, *ambas cosas en una*, protegen a la *physis* contra lesiones corporales y a la *persona* contra lesiones interiores o simbólicas»²¹⁶. Lo cual supone que: 1) En un sentido

²¹⁴ H. Plessner, *op. cit.*, pp. 164-165. Para una visión de la relación cuerpo-cerebro-subjetividad, desde la neurociencia, véase el libro de A. Damasio *Y el cerebro creó al hombre*, *op. cit.* Por su parte, Habermas apela a la psicología evolutiva cognitiva para mostrar el carácter primario del ser cuerpo (Leib), del que vive la subjetividad, sobre el tener cuerpo (Körper), éste último constituido en la juventud a partir de la contemplación objetivadora del primero, J. Habermas *El futuro de la naturaleza humana*, Traducción de R.S. Carbó, Paidós, Barcelona, 2009, p.71.

²¹⁵ P. L. Berger y T. Luckmann, *La construcción social de la realidad*, Traducción de Silvia Zuleta, Amorrortu, Buenos Aires. 2006, p. 69.

²¹⁶ J. Habermas, *op. cit.*, p. 50. Los subrayados son de Habermas.

negativo, el daño injusto que puede causarse a alguien no hace referencia sólo al deterioro de las estructuras objetivas corporales, esto es, a un daño *físico* que pudiera provocar la pérdida de la integridad corporal o pusiera en peligro su vida. También puede existir un daño *simbólico* que puede ir dirigido a la identidad corporal y personal, como vivencias subjetivas de la persona. 2) Puede afirmarse, ahora en un sentido positivo, que el trato justo que debemos a cualquier persona ha de tener en cuenta que ésta es una realidad *encarnada*²¹⁷. Por eso mismo, el principio moral-político de igual dignidad de la persona, en cuanto constituye la base de la justicia, ha de ser entendido asumiendo este carácter *encarnado* de la persona. La dignidad de la persona es la dignidad de un ser que tiene una existencia corporal²¹⁸. El cuerpo, como fondo físico vivido desde el que brota la persona, ha de ser considerado, pues, como objeto de respeto moral.

2.2 La tematización contemporánea del cuerpo

En la cultura occidental contemporánea se ha producido, a partir de la segunda mitad del siglo XIX, un importante auge de los estudios teóricos sobre el cuerpo desde diferentes perspectivas. A la filosofía y la ciencia natural, como ámbitos desde los que tradicionalmente se había abordado esta cuestión, se añade también el nuevo campo de las ciencias humanas o sociales, constituidas en esta época. Sentadas tales bases, será en el siglo XX cuando se produzca una eclosión de esta temática, en consonancia con los cambios sociales y culturales que sitúan la «pasión por el cuerpo»²¹⁹ en el centro de la vida social y política en el mundo occidental. En este apartado examinamos brevemente algunas de esas líneas teóricas atendiendo a las posibles repercusiones que pueden tener en la cuestión ético-política de la justicia con las personas con diversidad funcional.

²¹⁷ Esta idea sería defendida, entre otros, por el personalismo de E. Mounier. Este autor revaloriza el cuerpo como raíz de la persona: «Yo soy persona desde mi existencia más elemental, y lejos de despersonalizarme, mi existencia encarnada es un factor esencial de mi fundamento», *El personalismo*, Traducción de Aida Aisensoy y Beatriz Dorriots, Eudeba, Buenos Aires, 1974, p. 16. Para Mounier, la subjetividad y la corporalidad son experiencias coextensivas, de modo que la vida personal surge de un cuerpo que, más allá de ser un objeto, funda la subjetividad.

²¹⁸ Como señala Augusto Hortal «la condición de persona no es una entelequia o núcleo aislable contradistinto del ser corporal, social e histórico de cada ser humano». Cfr. Augusto Hortal: «Ética aplicada y conocimiento moral», en A. Cortina y D. García-Marzá (ed.): *Razón pública y éticas aplicadas*, Tecnos, Madrid, 2003.

²¹⁹ P. Laín Entralgo, *El cuerpo humano. Teoría actual*, Espasa-Calpe, Madrid, 1989, p. 15.

2.2.1 El cuerpo como realidad natural

2.2.1.1 Evolucionismo y diversidad funcional

La comprensión del cuerpo humano como un cuerpo natural *animal* no es, obviamente, una novedad aportada por la biología contemporánea. Podemos recordar que ya Aristóteles, el biólogo más relevante de la antigüedad, definió al ser humano, diferenciándolo del resto de los seres vivos, como *zoon logikón*, como un *animal* capaz de hablar y razonar. Sin embargo, a partir de la segunda mitad del siglo XIX la concepción del cuerpo humano como realidad natural *animal* recibe un importante espaldarazo con la introducción, por parte de Darwin, del evolucionismo en la biología. Lo que aporta la biología evolucionista, en relación al entendimiento del cuerpo *animal* propio del ser humano, es la explicación de su aparición de acuerdo con los mismos mecanismos naturales que actúan en el surgimiento de las demás especies animales, al tiempo que postula un origen común a partir de la existencia de antepasados compartidos. El enriquecimiento de tales ideas por parte del neodarwinismo en el siglo XX, incorporando la base material genética, no supone solo un mejoramiento del conocimiento que se tiene del cuerpo humano, sino que abre también nuevas posibilidades de intervención técnica sobre el mismo.

La publicación por parte de Darwin de *El Origen de las Especies* (1859) y *El Origen del Hombre* (1871) consolida la biología evolucionista y da a conocer, desde una perspectiva filogenética, el mecanismo (la selección natural) que permite el surgimiento del cuerpo humano en su dimensión *animal*, conectándolo así con los organismos de otras especies animales. Esta visión queda completada, desde un punto de vista ontogenético, con la embriología de Haeckel. A partir de las ideas de ambos construye Gegenbaur²²⁰ un nuevo modo de entender el cuerpo humano desde un punto de vista anatómico-fisiológico. Sin embargo, como es sabido, Darwin no llegó a conocer los factores genéticos implicados en la transmisión hereditaria de las características diferenciales que presentan los individuos de una especie. Aunque Mendel publicó sus trabajos sobre la herencia de los caracteres biológicos en 1865, los mismos no tuvieron difusión hasta que se dieron a conocer en 1900, gracias a los trabajos de los botánicos de Vries, Correns y von Tschermak. Los descubrimientos llevados a cabo por Mendel en el campo de la genética tendrán una influencia relevante en la visión

²²⁰ Laín Entralgo considera que, antes de la I guerra mundial, existen 4 grandes paradigmas anatomofisiológicos del cuerpo humano: el de Galeno (de influencia aristotélica), el de Vesalio (el cuerpo como construcción arquitectónica), la teoría celular de Virchow y el modelo evolutivo de Gegenbaur, basado en Darwin y en Haeckel, Laín Entralgo, *El cuerpo humano. Teoría actual*, Espasa-Calpe, Madrid, 1989, pp. 19-20.

evolucionista que continúa en el siglo XX. Es el neodarwinismo, a partir de la década de los 30, el que integró la teoría de la selección natural de Darwin con la genética mendeliana. En años posteriores, el desarrollo de la biología molecular supondrá importantes cambios en el campo de la genética cuando se identifique, en 1944, gracias a O.T. Avery, la base molecular de la herencia (ADN). Otro gran paso adelante lo representa el descubrimiento crucial, llevado a cabo por Watson y Crick en 1953, de la estructura interna del ADN, lo que abre el camino al posterior desarrollo de las biotecnologías. Así, en la década de los 70 empieza a aplicarse la llamada técnica del ADN recombinante, que permite actuar sobre el genoma para cambiarlo, abriendo con ello la posibilidad de modificar, en un sentido radical, el cuerpo *animal* del ser humano.

Estas nuevas tecnologías, que permiten la manipulación de los genes, anuncian una *mejora* de la naturaleza en general y, en particular, se presentan como los «nuevos redentores» de la naturaleza corporal humana. No podemos olvidar que estamos, pues, en un camino recorrido por la racionalidad científico-tecnológica en su avance hacia un mayor dominio sobre los seres vivos en general y, en particular, sobre el cuerpo humano.

Un dominio, por cierto, que *suele concluir con el «reemplazo»* de la producción natural de los eventos que la técnica previa sólo había encauzado desde fuera. Y la ciencia del reemplazo de la naturaleza no es otra cosa que la «*ciencia sintética*»: ya sabemos por qué se produce naturalmente un evento. Nosotros podemos mejorar la naturaleza. Podemos perfeccionarla. Podemos hacerlo en nuestras industrias mejor que ella. Pues...¡hagámoslo!²²¹

Lo que la biología busca —y empieza a ser posible a partir del siglo XX— no es sólo ahondar en el conocimiento del cuerpo humano, en tanto que cuerpo *animal*, sino también disponer de técnicas que, *desde dentro*, permitan su transformación. Hemos, pues, de recordar que, como también se ha dicho respecto a la ciencia en general, no estamos —obviamente— en un terreno axiológicamente neutral. De hecho, en la década de 1970 surgió la bioética para ocuparse, entre otros asuntos, de la dimensión moral de las biotecnologías.

A nuestro juicio, ese *dominio* sobre el cuerpo humano, adoptando las suficientes cautelas, esto es, si queda sometido a control social y se ajusta a los mínimos de justicia, no tiene por qué ser rechazado en lo que respecta al beneficio terapéutico. Ahora bien, la valoración de tales técnicas abre complejos interrogantes con importantes repercusiones en relación a la justicia con las personas con diversidad funcional. Sin negar la importancia que

²²¹ J. Sanmartín, *Los nuevos redentores*, Anthropos, Barcelona, 1987, p. 29.

pudieran tener en la mejora de los tratamientos médicos, pensamos que, en la apreciación moral de dichas técnicas, habría que tener en cuenta los hechos históricos. El darwinismo y el neodarwinismo pueden ser entendidos como un *programa metafísico de investigación*²²² que, ampliamente divulgado, ha cambiado la visión del cuerpo humano y del lugar del ser humano en el mundo. Introduce la idea de que la naturaleza selecciona, en el contexto de la lucha por la existencia, a los *cuerpos más aptos*, es decir, aquellos que pueden sobrevivir en el medio ambiente y reproducirse, transmitiendo así sus genes. Sin negar la importancia científica de dicho marco teórico en la explicación del mundo orgánico, incluyendo el cuerpo humano, lo cierto es que hemos de ser conscientes de que, al amparo del mismo, se adhirieron ciertos elementos *ideológicos*, como fueron el llamado darwinismo social y las prácticas eugenésicas²²³ del siglo XIX y primera mitad del XX. Se consideró que las medidas sociales y los tratamientos médicos fomentaban la *degeneración* de la especie humana y contribuían a transmitir rasgos conductuales *indeseables*. Para contrarrestar estas pretendidas tendencias, los eugenistas propusieron una serie de medidas que, dirigidas a los considerados *menos aptos*, llevaron a la devaluación o exclusión de los grupos marginales —entre los que se situaba a las personas con diversidad funcional— o, como en el caso de la Alemania nazi, a su eliminación. Desde una óptica eugenésica, se produciría una identificación entre los «más aptos» y quienes «carecen de toda diversidad funcional».

Además de los reproches morales por las violaciones de los derechos humanos (esterilizaciones u otras limitaciones a la libre reproducción, eliminación física) que supuso el

²²² J. Sanmartín, *Los nuevos redentores*, Anthropos, Barcelona, 1987. Sanmartín distingue entre tres tipos de teorías científicas. Las *teorías de primer nivel* serían aquellas teorías que tratan de explicar los éxitos de aquellas técnicas usadas tradicionalmente para el control de la producción natural de eventos (por ejemplo, existía la producción de yogur mucho antes de que la teoría de Pasteur explicara el por qué). Por tanto, son un entramado formado por conocimientos científicos y técnicas. Las *teorías de segundo nivel* serían aquellas que pretenden justificar ideológicamente las teorías del primer nivel, mostrando su importancia para solucionar ciertos problemas sociales. Las *teorías de tercer nivel* son los programas metafísicos de investigación, ya que incluyen un conjunto de enunciados no falsables, como ya viera Popper. Sanmartín entiende el darwinismo y neodarwinismo como una teoría de tercer nivel en la medida en que transmite una cosmovisión: el mundo cambia a través de una lucha por la supervivencia en la que vencen los más aptos. Las teorías de segundo nivel cuentan con el aparente apoyo del paraguas protector de las de tercer nivel para introducir elementos *ideológicos* y, a su vez, también se apoyan en las teorías de primer nivel, por la seriedad con que se presentan éstas ante la sociedad, en función del éxito que conllevan.

²²³ Estos elementos *ideológicos* afectan, después de planteada su teoría, al propio Darwin, persuadido por ciertas ideas de su primo Francis Galton, quien acuñó el término «eugenesia» en 1883. También Haeckel, seguidor de Darwin, fue un firme defensor de la eugenesia. Un análisis de la historia de la eugenesia desde una perspectiva ética lo encontramos en Allen Buchanan, Dan W. Brock, Norman Daniels y Daniel Wikler, *Genética y justicia*, Cambridge University Press, Madrid, 2002, capítulo 2. Un análisis de la eugenesia, desde el punto de vista de la defensa de los derechos de las personas con diversidad funcional, puede verse en David Pfeiffer, «Eugenesia y discriminación en el ámbito de la discapacidad» en *Superar las barreras*, op. cit., pp. 86-103.

eugenismo, cabe también cuestionar, por ser intelectualmente errónea, la identificación de los «menos aptos» con las personas con diversidad funcional. Si atendemos al planteamiento de la teoría sintética de la evolución o neodarwinismo, existen varias razones para cuestionar dicha identificación: 1) El neodarwinismo considera que el organismo no es el resultado del determinismo *genético*, sino que depende de la interacción entre los genes y el medio ambiente. El fenotipo, como expresión del genotipo, no se identifica con éste. Los rasgos fenotípicos manifestados por los organismos no dependen exclusivamente de los genes que se poseen sino que, simultáneamente, también están sujetos a la influencia del *entorno*. Por tanto, una adecuada acción sobre el entorno puede impedir o limitar los efectos causales de los genes, de forma que no aparezcan (o, al menos, se aminoren) sus efectos en el fenotipo. Así, por ejemplo, la fibrosis quística es una enfermedad pulmonar de origen genético que provoca la acumulación de moco en los pulmones. Es potencialmente mortal, debido a las infecciones favorecidas por la acumulación de moco. Sin embargo, la acción sobre el entorno (una dieta sana, ejercicio físico, antibióticos y otros tratamientos a nivel molecular) permite mejorar la esperanza de vida de las personas que la tienen, por lo que no necesariamente serían, desde un punto de vista evolutivo, «menos aptos». En ese sentido, el modelo ecológico de la discapacidad²²⁴ ve en la *genómica*, a diferencia de la genética, un importante apoyo preventivo. Para la genómica la totalidad de los genes constituye un sistema dinámico sujeto a la interacción de influencias internas y externas (sociales y conductuales), de forma que se puede reducir así el impacto de los genes perjudiciales para evitar el funcionamiento limitado o la muerte. 2) Un segundo argumento lo proporciona la llamada medicina darwinista²²⁵, surgida para analizar los problemas de salud desde una perspectiva evolutiva. Este punto de vista permite explicar por qué se mantienen ciertas disfunciones corporales cuando, en apariencia, deberían haber desaparecido sus portadores por la acción de la selección natural. Sin embargo, puede ser compatible el mantenimiento de la diversidad funcional con ser «más apto», evolutivamente hablando. Un ejemplo muy conocido es el de la anemia falciforme, que afecta a los glóbulos rojos que, debido a su forma, obstruyen los vasos sanguíneos,

²²⁴ Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*, Traducción de Miguel Ángel Verdugo, Alianza Editorial, 2011, pp. 190-192.

²²⁵ Este término proviene del psiquiatra Randolph M. Nesse y el evolucionista George C. Williams, quienes publicaron en 1991 publica un artículo titulado “El amanecer de la medicina darwinista”. Sobre esta cuestión puede consultarse Laureano Castro Nogueira, "La medicina darwinista: el origen evolutivo de la enfermedad", *AmbioCiencias: revista de divulgación*, Nº Extra 1, 2009, pp. 49-53. Consultado en <http://dialnet.unirioja.es/> (18-01-2014).

provocando la muerte. Aquellos individuos que portan dos copias del alelo HbS suelen morir muy jóvenes. Sin embargo, los individuos que portan una copia del alelo normal y otra del HbS pueden sobrevivir, aunque deben evitar hacer grandes esfuerzos. ¿Por qué la selección natural no ha eliminado, sin embargo, esta segunda variante? La razón es que, según se ha observado, los individuos portadores de tales alelos están protegidos contra la malaria. Por eso, en zonas donde existe la malaria, son «más aptos» que aquellos otros individuos portadores de dos alelos normales. 3) Por otra parte, no cabe olvidar que el entorno no es fijo sino cambiante. Podría darse un cambio profundo del medio físico-biológico de tal forma que algunos de los que ahora son «menos aptos» podrían transformarse, posteriormente, en los «más aptos» en ese medio diferente. En tal situación, que sólo puede conocerse en una escala geológica del tiempo, podría haber personas con algún tipo de diversidad funcional. 4) Los eugenistas y el darwinismo social tendieron a ver la medicina y las políticas sociales como un conjunto de acciones opuestas a la acción selectiva de la naturaleza. Sin embargo, cabe recordar que el caso del ser humano es un caso singular en el conjunto de la naturaleza. La evolución biológica llevó a cambios en la estructura cerebral, con los cambios cognitivos y sociales que conllevó, dando lugar a la aparición de la evolución cultural. La cultura es un nuevo mecanismo adaptativo que, modificando el entorno, libera al ser humano de ciertas restricciones impuestas por la naturaleza. Con ella, el ser humano deja de ser un ser que meramente se adapta al entorno. Desde un punto de vista antropológico puede decirse que ocurre al contrario: el ser humano trata de adaptar el entorno a él —al conjunto de sus necesidades—. Con ello se favorece la supervivencia de los seres humanos, agrupados socialmente. La renuncia a actuar sobre el entorno implicaría, frente a los defensores del eugenismo, la renuncia a su humanización y a la construcción, más allá del medio natural, de un *mundo*²²⁶. Desde esta óptica, las políticas sociales y la medicina pueden concebirse no como aquello que va en una dirección opuesta a la selección natural, sino como el encauzamiento *humanizador* de ésta, aún dentro de ciertas restricciones biológicas.

Volviendo al tema de la eugenesia, no puede olvidarse el conocimiento de su historia ahora que las biotecnologías vuelven a poner sobre el tapete la cuestión. Tampoco cabría, a

²²⁶ X. Zubiri, *Sobre el Hombre*, Alianza Editorial/Sociedad de Estudios y Publicaciones, Madrid, 1986, p. 478. Según la concepción antropológica zubiriana, el ser humano es *animal de realidades*. Por ello, el ser humano no sólo se inserta biológicamente en un medio, sino que se abre al mundo, a la realidad, que es también un mundo social (Cfr. *Estructura dinámica de la realidad*, Alianza Editorial/Sociedad de Estudios y Publicaciones, Madrid, 1989, pp. 259-260) haciéndose cargo de su propio medio natural y haciéndose cargo también de su propio cuerpo.

nuestro juicio, utilizar la historia para rechazar de antemano tales técnicas, al menos en lo que se refiere a ofrecer nuevas terapias, en una línea de continuidad con la existencia de otras terapias médicas correctoras de disfunciones corporales. La cuestión moral relevante es, como se ha dicho, si todo lo que *puede* hacerse técnicamente *debe* hacerse desde el punto de vista moral, es decir, es conveniente someterlas a estudio para establecer una clara delimitación moral del uso de las mismas. En ese sentido, las aplicaciones práctico-tecnológicas de los avances científico-naturales también han abierto recientemente un importante debate²²⁷ al plantearse la cuestión acerca de la justicia distributiva en relación con lo que, según consideran algunos autores liberales, sería el deber moral de la evitación de diferentes tipos de diversidad funcional de origen genético (eugenesia negativa o terapéutica). Los grupos de personas con diversidad funcional que se oponen a la eugenesia negativa niegan la existencia de tal deber moral y aducen en su contra que tal práctica contribuiría, más bien, a la estigmatización de las personas con diversidad funcional ya nacidas. Apuntamos ahora esta cuestión, aunque nos ocuparemos de ellas más tarde, en el apartado 5.5.

2.2.1.2 Cuerpo animal, vulnerabilidad física y diversidad funcional.

Aún cuando hayamos de estar prevenidos para no caer en una visión ingenua de la ciencia natural y se requieran límites morales para sus aplicaciones tecnológicas, es necesario reconocer, sin embargo, la relevancia científica, filosófica y cultural que, para la autocomprensión del ser humano, ha tenido la biología evolucionista introducida por Darwin. La cosmovisión evolucionista no solo ha permitido reforzar la idea de que existe una conexión del ser humano, en tanto que *tiene* y *es* cuerpo, con el mundo *animal*. Su relevancia reside principalmente en haber marcado el camino para el descubrimiento de las raíces filogenéticas de la dimensión corporal y del comportamiento propios de la especie humana.

Por su parte, las concepciones nearistotélicas de la justicia de MacIntyre o Nussbaum, que se han ocupado de la diversidad funcional, extraen las consecuencias que tiene el paradigma evolucionista darwiniano no sólo para la teoría antropológica sino también para la configuración de una teoría política inclusiva. Ambos autores subrayan la importancia que tiene la existencia de una continuidad natural²²⁸ entre el ser humano y los animales. Ello puede contribuir a reforzar en nuestra conciencia la dimensión animal del cuerpo humano,

²²⁷ A. Buchanan, Dan W. Brock, Norman Daniels y Daniel Wikler, *Genética y justicia*, Traducción de Cristina Piña, Cambridge University Press, Madrid, 2002, capítulo 7..

²²⁸ A. MacIntyre, *Animales racionales y dependientes*, Traducción de Beatriz Martínez, Paidós, Barcelona, 2001, pp. 25-26. M. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, *op. cit.*, p. 358.

ayudando con ello a remover viejos hábitos culturales arraigados en la historia —como vimos en el capítulo 1— para favorecer actitudes de comprensión y respeto a las personas con diversidad funcional. Es preciso recordar, como señala MacIntyre, que la diversidad funcional física y mental

son aflicciones del cuerpo; por lo tanto, los hábitos de pensamiento que expresan una actitud de negación de la discapacidad y la dependencia implican una incapacidad para reconocer la importancia de la dimensión corporal de la existencia, o incluso el rechazo de dicha dimensión. Es posible que dichas actitudes estén arraigadas en la conciencia, y en todo caso son reforzadas por el hecho de que el ser humano se concibe y se imagina a sí mismo como diferente del animal, libre del peligro de una condición de «simple» animalidad. Esta concepción defectuosa de sí mismo, esta imagen incompleta puede darse en el plano del pensamiento y la práctica cotidianos coexistiendo con frecuencia, y sin excesiva dificultad, con un reconocimiento teórico de la historia evolutiva del ser humano²²⁹.

Es necesario, pues, reconocer lo que aporta la biología evolutiva para la formación de una imagen completa de nosotros mismos que sea consciente de la dimensión *animal* del cuerpo humano y que, de forma coherente, se traslade también a nuestros hábitos cotidianos. El ser humano, aún irreductible a su dimensión corporal *animal*, no debe ocultarse la importancia que tiene, en su propia vida, la *animalidad*. En tanto que miembro de una especie animal (la especie humana), el ser humano tiene unas posibilidades de florecimiento cuyos límites vienen dados por su pertenencia a tal especie. Por *florecimiento*²³⁰ entiende MacIntyre el desarrollo de las características naturales potenciales de un individuo perteneciente a una especie, con independencia de que las adquiera efectivamente. El tipo de florecimiento propio de la especie humana, a su vez, determina el campo de peligros a los que están expuestos sus miembros y define la naturaleza de la vulnerabilidad física que puede afectarles.

Una correcta autocomprensión de esa base natural que, al mismo tiempo, *tenemos* y *somos* es un requisito indispensable para entender el fenómeno del cuerpo con diversidad funcional y para construir una sociedad justa. La estrategia argumentativa que MacIntyre presenta en *Animales racionales y dependientes* parte de la identidad *animal* del ser humano, el cual se reconoce como un ser cuya vida se estructura en diferentes etapas (infancia, madurez y senectud), en algunas de las cuales presenta algún tipo de diversidad funcional o dependencia. De ese modo, concibe la diversidad funcional, en tanto que vulnerabilidad y

²²⁹ A. MacIntyre, op. cit, pp.18-19.

²³⁰ *Ibid.*, pp. 82-83.

dependencia, no como un rasgo particular que atañe a ciertas personas sino como una característica *universal* propia de la condición humana, derivada de que su cuerpo es un cuerpo *animal*. En ese sentido, como señala MacIntyre

es importante recordar que existe una escala de discapacidad en la que todos ocupamos un lugar. La discapacidad es, en su grado y en su duración, una cuestión de más y menos. En diferentes momentos de la vida, y a menudo de manera impredecible, todos podemos vernos situados en puntos muy diferentes de la escala²³¹.

La diversidad funcional no es, para MacIntyre, una característica universal meramente potencial, que puede o no adquirirse, sino que es una característica experimentada, al menos en los comienzos de cada vida, por todos los seres humanos. Es también una característica a la que potencialmente, incluso en sus máximos grados, podemos estar expuestos todos los seres humanos en el futuro, de forma impredecible. Esta condición *animal* propia de cualquier ser humano ha de tener consecuencias en el modo de entender la sociedad política²³². La cual debería ser organizada de modo que se ajustara a las necesidades que tienen los ciudadanos en tanto que miembros de la especie humana. Tal diseño político no obedecería a un mero interés particular de un grupo concreto de personas, sino que respondería a un interés general por cuanto —al menos en algunos momentos de su vida— todos los seres humanos se enfrentan, en mayor o menor grado, a la vulnerabilidad y la dependencia. El error de gran parte de la filosofía moral y de la filosofía política, a juicio de MacIntyre, es no haber atendido suficientemente a estas características propias de la especie humana.

Nussbaum, influida por MacIntyre, denuncia el carácter ficticio del sujeto ético-político que subyace en las concepciones contractualistas de la justicia. El uso del «mito del ciudadano como adulto independiente»²³³ por parte de la tradición del contrato social, incluida la versión kantiana de Rawls, oculta las etapas de la vida en las que todo ciudadano depende asimétricamente de otros. Por eso, su enfoque de las capacidades tiene en cuenta una noción más compleja del ciudadano como «ser capaz y necesitado» y se presenta como una concepción de la justicia dirigida «a una sociedad que busca reconocer la condición humana (que incluye la animalidad, la mortalidad y la finitud) en vez de ocultarse de ella»²³⁴.

²³¹ *Ibid.*, pp. 91-92.

²³² *Ibid.*, p. 154.

²³³ M. Nussbaum: *El ocultamiento de lo humano*, Traducción de Gabriel Zadunaisky, Katz, Buenos Aires, 2006, p. 356.

²³⁴ *Ibid.*, p. 391.

2.2.2 El cuerpo como realidad socio-histórica en Marx

El otro gran ámbito de estudio científico y filosófico sobre el cuerpo humano hunde sus raíces en la propia constitución de las ciencias sociales o humanas, producida en el siglo XIX. Este nuevo campo científico, que tiene una fructífera continuación en los estudios antropológicos y sociológicos llevados a cabo en el siglo XX, es el que suele denominarse como *teoría social del cuerpo*. Este nuevo campo de estudio viene a cuestionar la exclusiva pertenencia del cuerpo al ámbito de la *naturaleza*. Las transformaciones sociales e históricas de la naturaleza llevadas a cabo por los seres humanos sitúan al cuerpo humano al mismo tiempo, en tanto que parte de la realidad *natural*, en el campo de la realidad social, cultural e histórica. El ser humano no solo produce y reproduce su cuerpo de modo natural, como un mero *animal*, sino que, por su vinculación social e histórica con otros seres humanos, transforma su cuerpo culturalmente y lo convierte en un cuerpo *humano*. Como señalan Berger y Luckmann la «humanidad específica del hombre y su socialidad están entrelazadas íntimamente. El *homo sapiens* es siempre, y en la misma medida, *homo socius*»²³⁵. En el cuerpo humano, pues, se entrelazan lo natural y lo social, de forma que lo social viene a ser una especie de manto que recubre y transforma el organismo natural. Karl Marx fue uno de los filósofos y científicos sociales del siglo XIX que anticipa el afianzamiento de esta concepción social del cuerpo producida en el siglo XX.

2.2.2.1 El cuerpo humano como realidad natural transformada

La idea del cuerpo sostenida por Marx supone que, a pesar de que el cuerpo del ser humano tiene una ineludible dimensión *natural*, no queda encerrado en la naturaleza, sino que desborda la pura animalidad, convirtiéndose en una naturaleza *humana*. Su caracterización del cuerpo se sustenta en la relación que establece entre la serie de conceptos que están a la base de su antropología²³⁶: naturaleza, sociedad, historia y praxis constituyen el marco indispensable para entender lo que es el cuerpo humano.

²³⁵ P. Berger y T. Luckmann, *La construcción social de la realidad*, Traducción Silvia Zuleta, Amorrortu, Buenos Aires, 2006, p. 70.

²³⁶ Una excelente presentación de la antropología marxiana la encontramos en G. Guijarro Díaz, *La concepción del hombre en Marx*, Sígueme, Salamanca, 1975. Para la caracterización sociológica del cuerpo en Marx puede verse: O. Barrera Sánchez, "El cuerpo en Marx, Bourdieu y Foucault", *Iberofórum. Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana*. Año VI, No. 11. Enero-Junio de 2011, pp. 121-137, Universidad Iberoamericana, Ciudad de México; A. Sossa Rojas, "Cuerpo y sociología. Reflexiones sobre el cuerpo en la teoría sociológica clásica: Exploración al pensamiento de Marx, Durkheim y Weber", *Revista Cultura y religión*, Vol. 3, Nº. 1, 2009.

En primer lugar, como pone de relieve en los *Manuscritos* frente al idealismo hegeliano, el ser humano está conectado con la naturaleza. Su cuerpo es una parte de la naturaleza y la naturaleza es una prolongación de su cuerpo, es *cuerpo inorgánico*:

La naturaleza es el *cuerpo inorgánico* del hombre; la naturaleza, en cuanto ella misma, no es cuerpo humano. Que el hombre *vive* de la naturaleza quiere decir que la naturaleza es su cuerpo, con el cual ha de mantenerse en proceso continuo para no morir. Que la vida física y espiritual del hombre está ligada con la naturaleza no tiene otro sentido que el de que la naturaleza está ligada consigo misma, pues el hombre es una parte de la naturaleza²³⁷.

La vida humana requiere del intercambio continuo entre el cuerpo humano y la naturaleza, la cual proporciona los productos naturales necesarios para mantenerlo con vida. El ser humano, en virtud de su cuerpo, como parte de la naturaleza, presenta un conjunto de *necesidades*, tanto materiales como culturales, que han de ser satisfechas socialmente recurriendo a los objetos que proporciona la naturaleza. Es por medio de la praxis, del trabajo, como se produce ese intercambio entre el cuerpo humano y la naturaleza que permite al ser humano satisfacer sus múltiples necesidades. Para Marx, dicha praxis implica no solo una mera apropiación de la naturaleza sino también un proceso continuo de transformación de la misma. A su vez, el cuerpo humano, como parte de la naturaleza, también está sometido a un proceso continuo de transformación:

El trabajo es, ante todo, un proceso entre el hombre y la naturaleza. /.../Pone en movimiento las fuerzas naturales que pertenecen a su corporalidad, los brazos y piernas, la cabeza y la mano, a fin de apropiarse las materias en una forma útil para su propia vida. Al mismo tiempo que, mediante este proceso, actúa sobre la naturaleza exterior y la transforma, transforma su propia naturaleza²³⁸.

En la concepción de Marx, la naturaleza es transformada socialmente por el trabajo, contando con la fuerza física y los conocimientos de los seres humanos, en virtud de las relaciones de unos individuos con otros. Ese proceso *social* de transformación de la naturaleza es, en cada momento, el resultado de un devenir histórico. Por eso mismo, no cabe entender la naturaleza de modo abstracto, al margen de los modos de producción que se van sucediendo a lo largo de la historia. El cuerpo del ser humano, en tanto que parte de la naturaleza, está también sujeto a la influencia de las relaciones sociales, y está sometido al mismo proceso de transformación histórica. Por eso mismo, el cuerpo del ser humano es una realidad natural

²³⁷ K. Marx, *Manuscritos: Economía y Filosofía*, Traducción de Francisco Rubio Llorente, Alianza Editorial, 1985, p. 111.

²³⁸ K. Marx, *El capital*, I, V (citado por Guijarro Díaz, *op. cit.*, p. 103).

que, en virtud de los procesos técnicos y de cooperación social que conlleva el trabajo, se transforma a sí misma. Con ello se convierte en cuerpo *humanizado*²³⁹.

A su vez, Marx concibe al cuerpo como fundamento natural de la historia humana, junto al resto de las condiciones naturales:

El primer estado de hecho comprobable es, por tanto, la organización corpórea de estos individuos y, como consecuencia de ello, su comportamiento hacia el resto de la naturaleza. No podemos entrar a examinar aquí, naturalmente, ni la contextura física de los hombres ni las condiciones naturales con que los hombres se encuentran /.../ Toda historiografía tiene necesariamente que partir de estos fundamentos naturales y de la modificación que experimentan en el curso de la historia por la acción de los hombres²⁴⁰.

La historia, para Marx, es la sucesión de los diferentes modos de producción encaminados a transformar la naturaleza. Dicha transformación abarca también al propio cuerpo, lo que lo convierte en una realidad históricamente transformada. En suma, la concepción del cuerpo humano que defiende Marx supone que éste se sitúa en una posición que supera la dicotomía naturaleza-sociedad. Por un lado, como realidad natural, abre paso a la realidad social e histórica; por otro, es una realidad natural humanizada, producida y transformada por el hombre en cuanto ser social e histórico. El cuerpo humano se constituye, por tanto, a partir de las relaciones de reciprocidad entre lo natural y lo social. Lo cual implica que es la praxis del trabajo, social e históricamente condicionada, la que depende del cuerpo humano y la que, a su vez, lo modifica.

2.2.2.2 Concepción marxiana del cuerpo y diversidad funcional

Aunque el pensamiento de Marx está alejado de la cuestión de la diversidad funcional, podemos extraer de él algunas implicaciones relevantes. En primer lugar, de su concepción social del cuerpo se derivaría que no cabría entender el cuerpo con diversidad funcional como una realidad puramente *natural* (bio-psicológica), al margen de las condiciones sociales y de los procesos históricos. Por el contrario, el cuerpo con diversidad funcional debe ser concebido de forma más correcta como naturaleza *humanizada*²⁴¹, es decir, como naturaleza transformada por las relaciones sociales establecidas en un contexto histórico concreto. En ese

²³⁹ «El hombre, sin embargo, no es solo ser natural, sino ser natural *humano*», *Manuscritos, op. cit.*, p. 195.

²⁴⁰ K. Marx, *La ideología alemana* (citado por Guijarro Díaz, *op. cit.*, p., 151).

²⁴¹ «Vemos aquí cómo el naturalismo realizado, o humanismo, se distingue tanto del idealismo como del materialismo y es, al mismo tiempo, la verdad unificadora de ambos». K. Marx, *Manuscritos de Economía y Filosofía, op. cit.*, p. 194.

sentido el sociólogo Paul Abberley²⁴², siguiendo el planteamiento de Marx, rechaza el carácter abstracto del cuerpo con diversidad funcional:

En mi propio caso, si yo hubiera nacido unos años antes —previo a los sistemas de respiración asistida—, habría muerto; si hubiera nacido unos años más tarde, la llegada de técnicas de vacunación efectivas habría hecho improbable que contrajera la enfermedad. En vista de esto y de contribuciones similares, llegué a entender mis propias discapacidades en términos de una conjunción única de factores²⁴³.

La diversidad funcional que tiene una persona no es, pues, algo meramente dado y se convierte también en el resultado de la interacción compleja, en un cierto momento histórico, de factores naturales y relaciones sociales. El trabajo socialmente organizado, incorporando conocimientos y técnicas, es el que actúa sobre el cuerpo natural para transformarlo. En ese sentido, muchas insuficiencias pueden prevenirse, erradicarse o limitarse en sus efectos mediante la cooperación social. Incluso aquellas otras que hoy no pueden evitarse ni limitarse pueden, al menos, ser objeto de investigación para abrir tal posibilidad en el futuro.

Sin negar la existencia de la base natural del cuerpo con impedimento también hay que tener en cuenta si la acción humana sobre dicha base natural resulta o no justa. Esto es, si la sociedad, una vez conquistados los conocimientos y las tecnologías adecuadas, desarrolla medidas sociopolíticas para la prevención, la erradicación y la mejora de los efectos que una diversidad funcional concreta tiene para el conjunto de sus miembros o si, por el contrario, hay individuos que, por razones socio-económicas, quedan, sin desearlo, al margen de tales medidas. Es lo que algunos autores²⁴⁴ denominan la *colonización de lo natural por lo justo*. En la línea de lo defendido por Marx, la expansión de lo social mediante el desarrollo científico-tecnológico conquista terreno a la naturaleza, entendida como algo meramente dado que escapa al control humano. De modo que el nuevo territorio conseguido queda en manos de la acción humana y, por tanto, lo que antes se consideraba como algo meramente natural ingresa ahora en el ámbito de la justicia social. En cualquier caso, hay que tener en cuenta que aunque el momento histórico limite la acción humana derivada del conocimiento científico-técnico sobre algún tipo de diversidad funcional, o incluso cuando el avance en el conocimiento haga posible dicha acción, pero su efectividad quede mermada por el

²⁴² P. Abberley, "Trabajo, Utopía e insuficiencia" en L. Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, op. cit., pp. 77-96.

²⁴³ P. Abberley, "El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad", en L. Barton (comp.), *Superar las barreras*, op. cit., p. 35.

²⁴⁴ A. Buchanan y otros, *Genética y Justicia*, op. cit., pp. 77-78.

predominio de ciertos valores sociales, sigue correspondiendo a la sociedad en su conjunto la tarea moral y política de evitar la discriminación y la exclusión.

Uno de los aspectos más cuestionados de las teorías distributivas de la justicia en su aplicación a las personas con diversidad funcional²⁴⁵ ha sido el modo en que algunas de ellas interpretan la desigualdad que requiere ser compensada. Dichas teorías muestran erróneamente el significado de la diversidad funcional al interpretarla como un mero *déficit natural* que tiene un grupo particular de personas, originado exclusivamente por diferentes limitaciones corporales. Con ello, ponen el foco de atención en las condiciones propias de la persona, como si estas estuvieran aisladas del contexto socio-histórico, con vistas a justificar una distribución de recursos que permitiera algún tipo de nivelación. Conciben a las personas con diversidad funcional, de modo abstracto, como *incompetentes* por las limitaciones *naturales* que presentan sus cuerpos, para justificar con ello una distribución más generosa de recursos. Sin embargo, esta caracterización, sustentada en la dicotomía naturaleza-sociedad, vendría a contribuir, por el contrario, al aumento de su estigmatización²⁴⁶.

Es necesario, pues, cuestionar la concepción de la diversidad funcional como mero *déficit natural*. Nos apoyamos en las siguientes razones:

1) Hay que tener en cuenta que el marco social es el que, al menos en parte, determina lo que se entiende por *déficit*. Este carácter social del déficit se pone de manifiesto de varios modos:

a) Una característica biológica que en un contexto social puede considerarse un déficit, puede no ser relevante en un contexto social diferente. Así, por ejemplo

en las sociedades cazadoras y recolectoras no alfabetizadas, padecer un trastorno neurológico que dificultara el desarrollo de habilidades lectoras pero que no interfiriese en la coordinación entre la mano y el ojo, en las capacidades motoras y en la comunicación oral normal no constituiría un déficit²⁴⁷.

b) Un mismo contexto social puede evolucionar de modo que lo que antes se consideraba como déficit ahora deja de serlo, o a la inversa. Hace apenas unas cuantas décadas se consideraba a las personas con síndrome de Down con un déficit cognitivo

²⁴⁵ A. Palacios: *El modelo social*, pp. 178ss.

²⁴⁶ Esto sería lo que Nancy Fraser considera como un efecto no buscado ocasionado por la justicia distributiva, que puede favorecer un reconocimiento erróneo sobre aquellos grupos a los que se aplica, salvo que se actúe simultáneamente sobre el componente cultural. N. Fraser y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, Traducción de Pablo Manzano, Morata, Madrid, 2006, pp. 64-65.

²⁴⁷ A. Buchanan y otros, *op. cit.*, p. 74.

insalvable que impedía su educación y su desempeño laboral. Los cambios sociales han hecho posible la incorporación de las mismas al ámbito educativo, favoreciendo la mejora de su desarrollo cognitivo y de la inserción laboral. También puede ocurrir, por el contrario, que la posesión de ciertos rasgos que en un momento dado no eran considerados limitantes, se convierta posteriormente en la posesión de rasgos considerados socialmente como tales. Como, por ejemplo,

ser deficiente en ciertas capacidades cognitivas de base genética requeridas para las matemáticas superiores en una sociedad en las que las capacidades de cálculo avanzadas son necesarias para una amplia gama de trabajos²⁴⁸.

c) El apoyo tecno-científico logrado en un momento histórico dado hace que una característica corporal considerada deficitaria no se manifieste o, al menos, mitigue sus efectos, reduciendo con ello la distancia con lo que la sociedad espera de la persona que la posee. Es lo que ocurre en el caso de ciertas características genéticas desfavorables que, por la influencia de ambientes favorables, no se desarrollan; en las modificaciones corporales posibilitadas por las intervenciones médicas o en las aplicaciones tecnológicas que potencian ciertas funciones corporales.

2) Las habilidades o talentos *naturales* requieren para su florecimiento de un marco social accesible que, en el amplio rango de variabilidad con que se manifiesten, favorezca su desarrollo y sostenga en el tiempo su ejercicio. Por eso mismo, desde el punto de vista de la justicia, señala Etxeberria²⁴⁹ que los talentos no son algo que se circunscribe a la corporalidad de la persona, sino que detrás de ellos hay también una dimensión de solidaridad y que son dependientes de unas estructuras físicas y sociales que deben acogerlos. Por ello, el horizonte final de la justicia no es tanto la *compensación de deficiencias* de ciertos grupos minoritarios como el diseño de instituciones sociales preparadas para la *inclusión* de personas cuyos cuerpos, en su base natural, funcionan de modo diferente. En ese sentido, propone Etxeberria dos líneas de actuación interrelacionadas:

potenciar la inserción que hará socialmente necesarias a esas personas y tratar a su vez, de transformar la sociedad para que contemple para ella como necesario algo más que la

²⁴⁸ *Ibid.*, p. 70.

²⁴⁹ X. Etxeberria: "Los desafíos éticos de la discapacidad", en L. Cayo (dir.), *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión social*, Madrid, Ediciones Cinca- CERMI, p. 431-432.

productividad material realizada de una cierta manera. Para lo primero debe ayudar la tecnociencia motivada por la ética, lo segundo la desborda totalmente²⁵⁰.

La propuesta de Etxeberria entendería la ayuda tecno-científica como extensión del cuerpo con diversidad funcional, como transformación del cuerpo para favorecer las relaciones sociales y la incorporación al mundo del trabajo. Pero esta transformación tecno-científica se hace depender, a su vez, de una necesaria transformación social que, abriendo un espacio más allá de una mentalidad puramente productivista, facilite dicha inclusión. En una línea argumentativa similar, Nussbaum²⁵¹ indica que el coste de ciertas estructuras de accesibilidad no se deriva de una diferencia de carácter *pre-social* entre las personas con diversidad funcional y las personas sin diversidad funcional, sino que es el resultado de la exclusión social al haber diseñado la sociedad para el grupo dominante, constituido por personas sin diversidad funcional. Por tanto, se requiere la transformación social para hacer efectiva la inclusión de las personas con diversidad funcional.

2.2.2.3 Cuerpo necesitante e inclusión económica

Otra importante implicación que puede tener la concepción social del cuerpo de Marx es la que se refiere a su *caracterización económica del cuerpo humano*. El carácter social del cuerpo humano defendido por Marx no radica sólo en la posibilidad de su propia transformación *técnico-científica* a través de la praxis. En un sentido más primigenio, dicho carácter social viene dado por su intrínseca constitución *económica*. Este aspecto es el que, como fundamento natural, abre los procesos socio-históricos que dan lugar al surgimiento de los diferentes modos de producción. Devenir histórico que apunta también, en el horizonte utópico de la sociedad comunista, a una transformación *moral-política* del cuerpo humano: el ser humano, como ser corporal, quedará liberado tanto de las necesidades que le impone la naturaleza como de unas relaciones sociales deshumanizadoras.

El pensamiento marxiano establece una conexión entre el cuerpo del ser humano y las necesidades que, socialmente, ha de satisfacer para su mantenimiento y realización. Tales necesidades le obligan a desplegarse exteriormente en una serie de objetos necesarios para la satisfacción de las mismas, con el fin de mantenerse vivo:

²⁵⁰ X. Etxeberria, *Aproximación ética a la discapacidad*, Universidad de Deusto, Bilbao, 2005, p.102.

²⁵¹ M. Nussbaum, *El ocultamiento de lo humano: repugnancia, vergüenza y ley*, op. cit., p. 364.

El *hambre* es una *necesidad* natural; necesita, pues, una *naturaleza* fuera de sí, un *objeto* fuera de sí, para satisfacerse, para calmarse. El hambre es la necesidad objetiva que un cuerpo tiene de un *objeto* que está fuera de él y es indispensable para su integración y exteriorización esencial²⁵².

Por ese carácter *necesitante* del cuerpo humano puede decirse que éste es una realidad económica²⁵³. El ser humano, como ser corpóreo, exterioriza sus capacidades físicas e intelectuales a través de la praxis productiva para satisfacer la rica variedad de necesidades que tiene. El trabajo tiene, pues, una dimensión de producción y, paralelamente, también una dimensión de distribución para el consumo. Ahora bien, Marx denuncia que, en el modo de producción capitalista, el cuerpo humano de quien trabaja está dominado, explotado, cosificado y deshumanizado. Las relaciones de dominación, resultado del antagonismo de clases, convierten al ser humano en *trabajador* sometido a la explotación económica, y reducen su cuerpo a *fuerza de trabajo* que se compra y se vende, es decir, lo convierten en *mercancía*. Esta cosificación del cuerpo lo transforma en un cuerpo *deshumanizado*:

La producción produce al hombre no sólo como *mercancía*, *mercancía humana*, hombre determinado como *mercancía*; lo produce de acuerdo con esta determinación, como un ser *deshumanizado* tanto física como *espiritualmente*. Inmoralidad, deformación, embrutecimiento de trabajadores y capitalistas²⁵⁴.

De forma paralela, desde el punto de vista del consumo también se produce una deshumanización del cuerpo. En la sociedad capitalista «las necesidades del trabajador se reducen solamente a la *necesidad* de mantenerlo *durante el trabajo* de manera que no se *extinga la raza de los trabajadores*»²⁵⁵. En esta radiografía que hace Marx de la sociedad capitalista de su época, en donde las relaciones sociales están deshumanizadas, late el planteamiento moral que expresara tempranamente en su *Introducción a la Crítica de la filosofía del Derecho de Hegel*, cuando defiende el imperativo categórico kantiano. Este mandato manifiesta el deber de no instrumentalización del ser humano, obligando a echar

²⁵² K. Marx, *Manuscritos: Economía y Filosofía*, op. cit., pp. 194-195.

²⁵³ Este aspecto ha sido subrayado por la ética de la liberación de E. Dussel quien propone, en su debate con Apel, una *económica trascendental* que toma como criterio la corporalidad sufriente de los excluidos. K. O. Apel y E. Dussel, *Ética del discurso y ética de la liberación*, Trotta, Madrid, 2005.

²⁵⁴ K. Marx, *Manuscritos: Economía y Filosofía*, op. cit., p. 125.

²⁵⁵ *Ibid*, p. 124.

«por tierra cualquier tipo de relación que haga del ser humano un ser humillado, esclavizado, un ser abandonado y despreciable»²⁵⁶.

¿Qué ocurre, en ese contexto, con las personas cuyos cuerpos tienen diversidad funcional? Ciertamente el análisis macro-sociológico de Marx, centrado en la clase social y en la explotación laboral propia del capitalismo, apenas tiene en cuenta esta temática. Cabe señalar, sin embargo, que Marx toma en consideración la vulnerabilidad física en conexión con ciertos fenómenos de vulnerabilidad social como son la explotación y la exclusión. La explotación afecta a cualquier persona, con o sin diversidad funcional, incorporada al mundo del trabajo. Le afecta hasta el punto de poder producirle algún tipo de vulnerabilidad física: «Ciertamente el trabajo produce maravillas para los ricos, pero produce privaciones para el trabajador. Produce palacios, pero para el trabajador chozas. Produce bellezas, pero deformidades para el trabajador»²⁵⁷. Por otra parte, Marx también apunta a la exclusión laboral de las personas con diversidad funcional. Como ocurre con otros tipos sociales, la exclusión laboral los sitúa fuera de los circuitos económicos de la producción y del consumo, sometiéndolos además al control del poder de otras instancias sociales:

El pícaro, el sinvergüenza, el pordiosero, el parado, el hombre de trabajo hambriento, miserable y delincuente son *figuras* que no existen *para ella* [para la Economía política], sino solamente para otros ojos; para los ojos del médico, del juez, del sepulturero, del alguacil de pobres, etc.; son fantasmas que quedan fuera de su reino²⁵⁸.

Por contraste, en la *Crítica del programa de Gotha* asume, bajo la óptica de la transformación social propia del modo de producción socialista, «los fondos de sostenimiento de las personas no capacitadas para el trabajo». Marx considera que tales recursos no constituyen mera beneficencia pública, sino que responden a una obligación de justicia. Se evita así que la no participación en la cooperación social propia de la producción suponga la exclusión de la distribución social para el consumo, lo que impediría el logro de la satisfacción de las necesidades. Insiste, pues, en que la inclusión social exige la inclusión económica. Critica también la concepción formal de la igualdad burguesa, en la medida en

²⁵⁶ K. Marx, *Introducción a la Crítica de la filosofía del Derecho de Hegel*, Traducción de Analía Melgar, Ediciones del Signo, Buenos Aires, 2005. Esta es una lectura ética del pensamiento de Marx, distinta a la lectura científicista, y ha sido defendida por el llamado *socialismo humanista*, que tiene en Fromm uno de sus más destacados representantes.

²⁵⁷ Marx, *Manuscritos: Economía y Filosofía*, op. cit., p. 108.

²⁵⁸ *Ibid.*, p. 124. Aunque aquí no se refiere expresamente a las personas con diversidad funcional, también podrían incluirse en dicha lista teniendo en cuenta que tales personas, en muchos casos, tenían en esa época condiciones miserables de vida.

que no tiene en cuenta las diferencias fácticas existentes entre los miembros de la sociedad. Dicha concepción reduce al ser humano a su condición de *trabajador*, considerando que cada cual ha de obtener en medios de consumo aquello que, de modo equivalente, haya aportado en forma de trabajo. Este reduccionismo no tiene en cuenta las asimetrías de capacidades físicas, intelectuales u otros aspectos sociales que diferencian a unos individuos de otros. Por ello considera que, en la fase avanzada de la sociedad comunista, será necesario que se aplique un nuevo principio distributivo: «¡De cada cual, según sus capacidades; a cada cual, según sus necesidades!».

A nuestro juicio, aunque el planteamiento de Marx de una utopía del trabajo social y de una sociedad justa en cuanto a la distribución haya recibido numerosas críticas, incide positivamente en la cuestión de la *ciudadanía económica*²⁵⁹ de las personas con diversidad funcional, relacionada tanto con la producción como con el consumo de bienes sociales. Los cambios producidos hasta la actualidad con la introducción de la economía post-industrial, junto a la reivindicación de los movimientos sociales, han favorecido en numerosos países la introducción de legislaciones que fomentan la incorporación laboral de personas con diversidad funcional. Esto choca, sin embargo, con el predominio de los valores *productivistas* y del *individualismo posesivo*²⁶⁰ presentes en el capitalismo avanzado. Para minimizar ese freno sería necesario: a) Incidir, a través de los movimiento sociales y políticos²⁶¹, en la deconstrucción cultural de la imagen general de improductividad o de escasa productividad de las personas con diversidad funcional, poniendo el acento en el potencial humano en su amplia variabilidad y en la aplicación a una multiplicidad de campos²⁶²; b) La aplicación en el ámbito laboral de las potencialidades que encierra la sociedad del conocimiento²⁶³ y sus aplicaciones tecnológicas para la accesibilidad y/o la

²⁵⁹ A. Cortina, *Ciudadanos del mundo*, Alianza Editorial, Madrid, 2005.

²⁶⁰ J. Habermas, *La reconstrucción del materialismo histórico*, Traducción de Jaime Nicolás Muñoz y Ramón García Cotarelo, Taurus, 1981, pp. 289-292. Estos valores suponen, respectivamente, hacer depender la distribución, isomórficamente, del diferencial de productividad y que los objetivos colectivos se subordinen a la acción estratégica de los individuos orientados al logro de su propio beneficio. En esa lucha competitiva, que Habermas extiende también al sistema educativo, encuentran una barrera importante las personas con diversidad funcional.

²⁶¹ Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*, Traducción de Miguel Ángel Verdugo, Alianza Editorial, 2011, p. 249.

²⁶² Las personas con diversidad funcional aportan otras formas de creación de riqueza social diferente a las mercancías materiales (creación científica, artística, literaria, o en diversos tipos de voluntariado) que aparecen en el imaginario social desligadas del núcleo duro del trabajo (sector primario, secundario y servicios).

²⁶³ X. Etxeberria, *Aproximación ética a la discapacidad*, Universidad de Deusto, Bilbao, 2005, pp. 99ss.

ayuda a los trabajadores con diversidad funcional, evitando de ese modo la discriminación²⁶⁴ y c) Mantener y potenciar políticas públicas favorecedoras de la inserción laboral de las personas con diversidad funcional, con niveles diferenciales de paro que superan al resto de la población.

Bien es cierto que, a pesar de todo, no todas las personas con diversidad funcional pueden participar activamente en la creación social de riqueza, incluso aunque la sociedad fuese justa y emplease todos los medios tecnológico-científicos a su alcance para conseguirlo. Por eso mismo, P. Abberley²⁶⁵ realiza una *deconstrucción* de la utopía marxiana del trabajo como *necesidad vital* que identifica la pertenencia social con la incorporación al trabajo. En su opinión, las personas que se situaran al margen de la producción quedarían excluidas de la sociedad, lo que acentuaría las diferencias con personas con diversidad funcional que pudiesen incorporarse al mundo del trabajo, rompiendo así la unidad de acción del movimiento social. Ahora bien, sin defender la utopía marxiana de los «productores libremente asociados», es necesario señalar que —aún coincidiendo con Abberley en que el trabajo no es la única forma relevante de inclusión social— esta crítica parece olvidar que: a) Marx apunta al advenimiento de una sociedad de la abundancia, en la que no todos participarían en el trabajo, incluidas también algunas personas sin diversidad funcional; b) Marx no concibe la producción como un mero fenómeno individual sino que requiere de la cooperación social, en la que hay otros grupos que tampoco participan por diversas razones (edad, accidentes, etc.); c) Marx ha previsto, como señalábamos antes, recursos que se asignarían a quienes estuviesen apartados de la producción social y, en la etapa última del socialismo, establece el criterio de distribución en función de sus necesidades. Lo relevante, desde nuestro punto de vista, es que cualquier persona con diversidad funcional —con independencia de su grado de participación individual en la producción— tendría los recursos que, dentro de unos mínimos de justicia, le permitieran liberarse de sus necesidades y sortear las limitaciones en lo que respecta al consumo de los bienes.

2.2.2.4 Consideraciones sobre la distribución según la necesidad

El principio normativo propuesto por Marx en la *Crítica al Programa de Gotha*, según el cual se ha distribuir «a cada uno según sus necesidades», ha sido considerado por diferentes

²⁶⁴ Para Nussbaum las personas con diversidad funcional pueden ser altamente productivas desde un punto de vista económico y realizar una amplia gama de trabajos. Su falta de productividad actual se debería a causas que no son *naturales* sino de una organización social discriminatoria. *Las fronteras de la justicia*, op. cit., p. 125.

²⁶⁵ P. Abberley, "Trabajo, Utopía e insuficiencia" en *Discapacidad y Sociedad*, op. cit., pp. 77-96.

concepciones contemporáneas de la justicia como un criterio distributivo adecuado en relación a las personas con diversidad funcional. En esa tarea coinciden, a pesar de sus claras diferencias, tanto los planteamientos comunitaristas de MacIntyre o Walzer²⁶⁶ como también en cierto modo, según justificaremos en el capítulo 5, el enfoque de las capacidades de Nussbaum. Ahora bien, una adecuada comprensión del mismo requiere abordar diversos interrogantes: ¿qué dificultades de aplicación presenta?, ¿qué se entiende por *necesidad*?, ¿son las mismas para todos los seres humanos o son variables? A continuación examinamos —de forma sintética, dada la amplitud que encierran— tales cuestiones.

a) Tanto MacIntyre como Walzer reconocen las dificultades que encierra su aplicación. Marx refiere dicho principio de justicia a un futuro utópico caracterizado por la *abundancia*. Sin embargo, en un contexto social de relativa escasez solo cabría una aplicación imperfecta²⁶⁷ del mismo. Walzer señala²⁶⁸ también la imposibilidad de determinar con claridad el orden de prioridad que debe establecerse entre ellas o el grado en que cada una de las necesidades debe satisfacerse. Por su parte, MacIntyre se apoya en la filosofía moral tomista para establecer el grado de necesidad *extrema y urgente*²⁶⁹ que, entre otros, caracterizan a las personas con diversidad funcional con dependencia. Para MacIntyre la necesidad extrema y urgente proporciona una razón sólida para actuar que, de no ser reconocida como tal por parte de alguien, mostraría su deshumanización. Reconoce, sin embargo, que no existen normas que permitan decidir, individual o comunitariamente, cómo actuar en tales situaciones, correspondiendo a la razón prudencial determinar el tipo de atención requerida, que debe ser proporcional a la necesidad. No se puede calcular con exactitud cuánto hay que dar a quien se encuentra ante una necesidad imperiosa. Esta diferenciación entre necesidad y necesidad extrema y urgente, de carácter imperioso, supone, pues, una doble indeterminación. De un lado, no queda claro dónde establecer la frontera entre ambos grados de necesidad y, de otro, tampoco queda determinada la proporción distributiva que se requiere. La aplicación del principio de necesidad requeriría ser complementada, a su juicio, con la intervención de la razón moral prudencial.

²⁶⁶ La teoría de la justicia que Walzer formula en su obra *Las esferas de la justicia* no desarrolla una aplicación extensa y exclusiva referida a las personas con diversidad funcional. No obstante, esta cuestión está incluida en su tratamiento global de la previsión social.

²⁶⁷ A. MacIntyre, *Animales racionales y dependientes*, *op. cit.*, p. 154.

²⁶⁸ M. Walzer, *Las esferas de la justicia*, Traducción de Heriberto Rubio, F.C.E., México, 1993, pp. 77-78.

²⁶⁹ A. MacIntyre, *Animales racionales y dependientes*, *op. cit.*, pp. 146-151.

A pesar de la enorme complejidad que presenta la aplicación del principio de necesidad, ambos autores consideran, sin embargo, que la comunidad no debe renunciar al mismo. Lo cual no significa que sea este el único principio de justicia que habría que tener en cuenta. En ese sentido, MacIntyre piensa que el criterio distributivo que supone dar «a cada uno según su contribución» debe ser complementario del principio de necesidad, permitiendo con ello garantizar la justicia tanto a los *independientes* como a los *dependientes*. Walzer, por su parte, defiende una concepción compleja de la igualdad acorde con una multiplicidad de bienes²⁷⁰ de índole diversa que requiere ser distribuida mediante la aplicación de una pluralidad de principios. El criterio de necesidad es un principio que solo se aplicaría en la esfera de la previsión comunitaria de la seguridad y el bienestar. Si se extendiera a otras esferas en las que se distribuyen otro tipo de bienes —cosa que, por otra parte, no se ha dado históricamente— se caería en la dominación de los grupos de personas más necesitadas sobre otros grupos diferentes.

Walzer mantiene una visión conflictivista²⁷¹ de la sociedad, en cuyo seno puede haber profundas tensiones²⁷² para encajar la pluralidad de principios existente en cada momento histórico. Por nuestra parte pensamos que, aun estando de acuerdo en la no-dominación de unos grupos sobre otros, la sociedad debería estar vigilante para que, en el equilibrio inestable característico del conflicto entre grupos que defienden diferentes principios de distribución, las personas socialmente más vulnerables no se vean relegadas en sus necesidades básicas y se garantice su igual dignidad, al menos, con unos «mínimos decentes».

b) Una segunda cuestión relevante que requiere ser clarificada para determinar el alcance del principio distributivo se refiere a lo que se entiende por *necesidad*. Doyal y Gough²⁷³ rechazan el relativismo y plantean una teoría de las necesidades que establece una diferenciación entre *necesidades*, de carácter objetivo y universal, y *aspiraciones*, de naturaleza individual. Las *necesidades* son aquellos objetivos universalizables, válidos para todos los seres humanos, que están vinculados a la prevención de daños graves. Por el contrario, las *aspiraciones* son objetivos que se derivan de preferencias o deseos individuales

²⁷⁰ M. Walzer, *Las esferas de la justicia*, *op. cit.*, p. 17.

²⁷¹ Para Walzer la distribución es expresión del conflicto social. Por eso cada uno de los grupos, apoyados en los principios distributivos que les favorecen «compiten unos contra otros, afanándose por la supremacía. Un grupo gana, y después otro... No hay victoria final, ni debería haberla», *op. cit.*, p. 25.

²⁷² M. Walzer, *op. cit.*, p. 328.

²⁷³ L. Doyal e I. Gough, *Teoría de las necesidades humanas*, Traducción de José Antonio Moyano y Alejandro Colás, Icaria/FUHEM, Barcelona, 1994, pp. 63-74.

o culturales. Consideran que esta diferencia es normativa²⁷⁴: si hay grupos humanos que tienen *necesidades* y, por tanto, resultan vulnerables a sufrir daños graves, existe una obligación moral de satisfacer tales necesidades; en el caso de las *aspiraciones* no existe tal obligación. Lo cual implica, desde el punto de vista de la justicia distributiva, que ha de tenerse en cuenta que «las necesidades de un determinado ser humano (o población humana) tienen prioridad sobre sus preferencias (o deseos) y los de cualquier otro ser humano»²⁷⁵. Cortina²⁷⁶ asume también dicha prioridad cuando propone la distinción entre *exigencias de justicia*, ligadas a la satisfacción de las necesidades básicas de los ciudadanos, y aquellas exigencias de *bienestar* que corresponden a los deseos infinitos generados por la idiosincrasia particular de cada individuo. En consonancia con esta distinción, Cortina introduce la diferencia entre un *Estado de justicia*, preocupado por satisfacer las necesidades básicas de sus ciudadanos estableciendo “mínimos decentes” por debajo de los cuales no se debería caer, y un *Estado de bienestar*, más interesado en atender los deseos expansivos de los individuos en el marco del clientelismo electoral típico de las democracias liberales contemporáneas.

c) En tercer lugar, se plantea la cuestión de identificar cuáles son las *necesidades humanas*, lo que ha generado un debate entre los partidarios del universalismo y los defensores del carácter histórico-social, relativo, de las mismas. En ese sentido, Walzer considera que no es posible establecer *a priori*²⁷⁷ ni el tipo de necesidades que debieran ser reconocidas ni los niveles adecuados de previsión de las mismas. Concibe las necesidades como un fenómeno cultural que atañe al conjunto de la comunidad:

Solo su cultura, su carácter, sus nociones comunes pueden definir las «necesidades» que han de ser cubiertas. Pero la cultura, el carácter y las nociones comunes no son dadas, no operan de modo automático; en algún momento dado los ciudadanos deben discutir acerca del alcance de la previsión mutua²⁷⁸.

Por eso mismo, el principio distributivo basado en la necesidad se referiría a aquello que cada sociedad y cultura, en virtud de sus condiciones históricas, reconoce. En último término,

²⁷⁴ op. cit., p. 74.

²⁷⁵ J. Riechmann, "Necesidades: algunas delimitaciones en las que acaso podríamos convenir" en J. Riechmann (coord.), *Necesitar, desear, vivir. Sobre necesidades, desarrollo humano, crecimiento económico y sustentabilidad*, Los libros de la Catarata, Madrid, 1998, p. 18.

²⁷⁶ A. Cortina, *Ciudadanos del mundo*, op. cit., pp. 86-87.

²⁷⁷ op. cit., p. 101.

²⁷⁸ M. Walzer, *Las esferas de la justicia*, op. cit., p. 90.

serían las decisiones políticas²⁷⁹ las que concretarían los detalles de la previsión social. La concepción de la previsión que sustenta una sociedad sería, pues, el reflejo de una concreta manera de concebir la vida en común y de entender el vínculo moral que representa el propio contrato social:

El contrato es un vínculo moral. Relaciona a los fuertes con los débiles, a los afortunados con los desafortunados, a los ricos con los pobres, creando una unión que trasciende toda diferencia de intereses, tomando su fuerza de la historia, la cultura, la religión, el lenguaje, y así sucesivamente. La discusión en torno a la previsión comunitaria es, en su más profundo nivel, una interpretación de tal unión. *Mientras más estrecha e inclusiva es, más amplio es el reconocimiento de las necesidades*²⁸⁰.

El problema estriba, a nuestro juicio, en la existencia de sociedades excluyentes, donde las personas con diversidad funcional —al menos aquellas en situaciones más extremas— se vean postergadas en el reparto de los bienes sociales en favor de grupos poderosos, reacios a la redistribución. O en la existencia de múltiples trabas que impidan o dificulten el acceso de tales personas a los foros culturales y políticos en los que se realiza la interpretación de las necesidades. La cuestión es, por el contrario, disponer de una determinación de lo que son aquellas necesidades que constituyen *exigencias de justicia*. La distribución de acuerdo con tales exigencias es lo que favorece, a nuestro juicio, la inclusión social.

Frente a posiciones relativistas, el planteamiento universalista defendido por Doyal y Gould pretende definir cuáles son las necesidades básicas comunes a todos los seres humanos, de forma que su satisfacción —al menos en un grado mínimo suficiente o “decente”— resulte moralmente obligatoria. Estas *necesidades básicas* se reducen, a su juicio, a dos: la salud física y la autonomía. Introducen también un conjunto de once *necesidades intermedias*²⁸¹ que son aquellas que facilitan la consecución de las necesidades básicas. Por otra parte, diferencian entre necesidades y satisfactores. Por *satisfactores*²⁸² entienden aquellos objetos, actividades y relaciones que satisfacen nuestras necesidades básicas. Así, por ejemplo, disponer de agua limpia es una necesidad intermedia para conseguir la salud física, la cual se puede alcanzar recurriendo a una variedad de satisfactores: una fuente cercana a los usuarios, una instalación de agua corriente que llega entubada a cada vivienda, un reparto periódico de agua embotellada, etc. Mientras que las necesidades intermedias son transculturales, los

²⁷⁹ *Ibid.*, p. 77.

²⁸⁰ *Ibid.*, p. 93. Subrayado nuestro.

²⁸¹ L. Doyal e I. Gough, *Teoría de las necesidades humanas*, op. cit., p. 202.

²⁸² *Ibid.*, p. 200.

satisfactores dependen de la cultura y del momento histórico. Dar a cada uno según sus necesidades, que son las mismas para todos, queda sujeto, no obstante, a la variedad de satisfactores existentes en diferentes culturas.

2. 2. 3 El cuerpo sometido al poder: de Nietzsche a Foucault

En la segunda mitad del siglo XIX encontramos, en la filosofía de Friedrich Nietzsche, un nuevo modo de entender el cuerpo —irreducible también al cuerpo *natural* o biológico— bastante alejado de los presupuestos marxianos. Como señala Turner²⁸³ mientras que, en el planteamiento de Marx, el cuerpo existe pero es transformado de modo constante por la acción humana, Nietzsche lo considera como un «constructo social» que puede ser cambiado.

¿Cómo puede entenderse lo que dice Turner? Esta afirmación vendría a significar que Marx se ciñe al cuerpo natural y a las transformaciones sociales que lo modifican. Permanece, pues, en el ámbito de su materialidad, aunque resulte históricamente un ámbito humanizado. En el caso de Nietzsche, se produciría una disociación entre lo que es el cuerpo natural y las construcciones culturales erigidas sobre el mismo. Ese giro iniciado por Nietzsche en el modo de abordar el cuerpo, que no lo concibe como si fuese un mero hecho sino que trata de ahondar en la *perspectiva del sentido*²⁸⁴ del cuerpo, tiene su continuidad en el pensamiento de Foucault. En ese sentido, Turner²⁸⁵ considera que es Foucault quien sitúa al cuerpo en el interior de la teoría social bajo la influencia del pensamiento de Nietzsche. En la medida en que se deja ahora de considerar al cuerpo como un mero fenómeno natural y pasa a contemplarse como un fenómeno socio-cultural más, queda legitimado como un objeto de estudio para la sociología. Foucault, pionero en este nuevo campo de estudio que es la *teoría social del cuerpo*, defiende que el cuerpo humano es tratado por la cultura a través de las distintas formas de saber y de poder que se inscriben en él y que influyen en la acción de los sujetos. Se ha considerado²⁸⁶ que este acercamiento post-estructuralista de Foucault al cuerpo

²⁸³ B. S. Turner, *El cuerpo y la sociedad. Exploraciones en teoría social*, Traducción de Eric Herrán Salvatti, F.C.E., México, 1989, pp. 29-30.

²⁸⁴ Deleuze señala que el proyecto general de la filosofía nietzscheana es introducir en la filosofía los conceptos de sentido y valor. Gilles Deleuze, *Nietzsche y la filosofía*, Traducción de Carmen Artal, Anagrama, Barcelona, 1986, p. 7.

²⁸⁵ B. S. Turner, *op. cit.* pp. 12-13.

²⁸⁶ Un análisis de la influencia de estas dos tradiciones, desde el punto de vista de su relevancia para construir una *sociología del impedimento*, puede verse en B. Hugges y K. Paterson, “El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo” en L. Barton (Comp.), *Superar las barreras, op. cit.*, pp. 107-123. Otro breve análisis de la importancia de estas tradiciones sociológicas puede verse en J. Entwistle, *El cuerpo y la moda*, Traducción de Alicia Sánchez Millet, Paidós, Barcelona, 2002, Cap. 1.

constituye, junto al enfoque fenomenológico iniciado por Merleau-Ponty, continuado en cierto modo por el interaccionismo simbólico de Goffman —del que nos ocupamos en el punto 2.2.4—, una de las dos tradiciones más relevantes que inician la sociología del cuerpo. A continuación pasamos a realizar un breve análisis de algunos de los aspectos básicos de las concepciones del cuerpo de Nietzsche y Foucault, así como algunas de las repercusiones que las ideas de este último han tenido en la teoría contemporánea de la justicia.

2.2.3.1 El cuerpo en Nietzsche: interpretación, sentido, voluntad de poder

En el acercamiento de Nietzsche a la realidad humana encontramos un rechazo de la concepción dualista que hunde sus raíces en el pitagorismo y en el idealismo platónico. El *platonismo* no solo había separado al hombre en *cuerpo* y *alma*, sino que, además, concedió la primacía a esta última. Ahora bien, la célebre inversión nietzscheana del idealismo, el cual había distinguido entre el «mundo verdadero» y el «mundo aparente», y su rechazo del primero —dejando el mundo reducido a la *apariciencia*— tiene una traducción antropológica. Nietzsche no solo invierte la distinción entre «alma» y «cuerpo», sino que también convierte al cuerpo en la realidad antropológica total. En ese sentido, afirma en *Así habló Zaratustra*²⁸⁷ que «cuerpo soy yo íntegramente, y ninguna otra cosa». Frente al platonismo, que había valorado el alma y despreciado lo corporal —también, como Marx, frente al idealismo hegeliano, el cual potenció la conciencia—, Nietzsche considera al cuerpo como lo único existente, siendo el alma «solo una palabra para designar algo en el cuerpo». ¿En qué consiste, pues, esta realidad antropológica íntegra?

Jesús Conill²⁸⁸ presenta la filosofía de Nietzsche como una radicalización de la crítica kantiana, transformada ahora en un *criticismo hermenéutico* que toma al cuerpo como «hilo conductor». A partir de estas coordenadas en que cabe situar el pensamiento de Nietzsche, podemos indagar en su concepción ontológica del cuerpo y en el nuevo modo que, desde el punto de vista epistemológico, plantea para alcanzar su *verdad*.

Aunque a veces se ha interpretado el pensamiento de Nietzsche como un pensamiento biologicista²⁸⁹, hay que tener en cuenta, sin embargo, que su concepción del cuerpo mantiene

²⁸⁷ F. Nietzsche, *Así habló Zaratustra*, I, "De los despreciadores del cuerpo", Traducción de Andrés Sánchez Pascual, Alianza Editorial, Madrid, 1987, p. 60.

²⁸⁸ J. Conill, *El poder de la mentira*, Tecnos, Madrid, 1997. En este apartado nos apoyamos básicamente en su interpretación de la filosofía nietzscheana. Para un acercamiento a la concepción nietzscheana del cuerpo puede verse también el trabajo de D. Sánchez Meca "Psicofisiología nietzscheana del arte y de la decadencia", en J. Rivera y M^a C. López (coord.), *El cuerpo. Perspectivas filosóficas*, U.N.E.D., Madrid, 2003, pp. 107-132.

²⁸⁹ J. Conill, *op. cit.*, p. 118; D. Sánchez Meca, *op. cit.*, p. 107.

un enfrentamiento con el modo de entender el cuerpo de la ciencia fisiológica mecanicista. Para Nietzsche, el cuerpo humano no es —como pretende la ciencia— una realidad ya dada, no es un «objeto» exterior situado en un mundo natural al que accede la razón para conocer la verdad de las leyes mecánicas que lo gobiernan. Y ello por varias razones. En primer lugar, porque Nietzsche cuestiona la propia concepción de la verdad manejada por la ciencia. Como expresa ya en su juventud, las verdades científicas son una ficción, un engaño, «ilusiones de las que se ha olvidado que lo son»²⁹⁰. En segundo lugar, porque opina que la pretensión de la ciencia de mostrar un mundo mecánico, situando a los cuerpos humanos exteriormente en él, constituye «una de las interpretaciones *más estúpidas*»²⁹¹ ya que —a pesar de ser una interpretación— nos mostraría un mundo *sin sentido*, es decir, un mundo ajeno a toda interpretación. En el fondo, la concepción mecanicista del mundo natural y del cuerpo humano —como conjunto de factores biológicos observables y cuantificables— solo es una interpretación más entre otras muchas posibles. Las leyes científicas, expresión de la «regularidad de la naturaleza»²⁹², son una interpretación, a la que pueden oponerse otras diferentes. En ese sentido, afirma Nietzsche que el mundo «se nos ha hecho más bien otra vez "infinito", en cuanto no podemos rehusar la posibilidad de que *encierra en sí infinitas interpretaciones*»²⁹³. Así pues, de acuerdo con la hermenéutica nietzscheana, una interpretación científico-positivista del cuerpo, que lo reduce a lo que es cuantificable, calculable y a un mero conjunto de fórmulas, no permitiría alcanzar una adecuada comprensión del mismo. Para Nietzsche, esto sería algo similar a la absurda pretensión de apreciar el valor de la música a partir de fórmulas y cuantificaciones.

La contrapropuesta hermenéutica de Nietzsche frente a la visión científicista del cuerpo considera que el acceso al cuerpo *natural* solo puede hacerse a través de interpretaciones. En ellas se trata de acceder al sentido de un «texto». La interpretación capta el sentido del texto y, a su vez, el texto se ofrece a la interpretación. Sin embargo, aunque hay una vinculación entre *interpretación* y *texto*, ambos pueden separarse. Por eso señala Nietzsche²⁹⁴ que el acceso a la naturaleza que nos muestra la ciencia es un ejemplo de «mala interpretación» que no puede

²⁹⁰ F. Nietzsche, *Sobre verdad y mentira en sentido extramoral*, Traducción de Luis Manuel Valdés y Teresa Ortuña, Teorema, Valencia, 1980, p. 10.

²⁹¹ F. Nietzsche, *El gay saber*, 373, Traducción de Luis Jiménez Moreno, Espasa Calpe, 1986, pp. 277-278.

²⁹² F. Nietzsche, *Más allá del bien y del mal*, Traducción de Andrés Sánchez Pascual, 22, Alianza Editorial, Madrid, 1986, pp. 44-45.

²⁹³ *Ibid.*, 374, p. 278.

²⁹⁴ *Ibid.*, 22, pp. 44-45

confundirse con el «texto». Basta entonces con separar del texto la interpretación incorrecta, acceder de nuevo al texto y adherir a él una mejor interpretación:

nosotros hace ya mucho tiempo que nos hemos persuadido /.../ de que también ese digno adorno de palabras forma parte de los viejos y mentidos adornos, cachivaches y polvos de oro de la inconsciente vanidad humana, y de que también bajo ese color y esa capa de pintura halagadores tenemos que reconocer de nuevo el terrible texto básico *homo natura* [el hombre naturaleza]. Retraducir, en efecto, el hombre a la naturaleza; adueñarse de las numerosas, vanidosas e ilusas interpretaciones y significaciones secundarias que han sido garabateadas y pintadas hasta ahora sobre aquel eterno texto básico *homo natura*²⁹⁵.

Conill²⁹⁶ entiende que ese texto básico —el hombre naturaleza— es el cuerpo, la animalidad humana, de la cual surgen las variadas interpretaciones culturales. De esta forma Nietzsche profundiza de forma no biológica, sino hermenéutica, en la psicología y la fisiología, quedando así entrelazadas²⁹⁷ la naturaleza y la cultura.

Desde un punto de vista ontológico, Nietzsche conecta al cuerpo con la *voluntad de poder*. El cuerpo no es una «cosa» sino una unidad viviente formada por una pluralidad de fuerzas vitales²⁹⁸. En tanto que viviente, responde a una pluralidad de voluntades de poder²⁹⁹. Fruto de las mismas es la valoración que se introduce detrás de cada interpretación. Esto lo traslada también al terreno de la cultura ya que, según Nietzsche, hay que tener en cuenta que detrás de los valores de cada cultura se encuentran una serie de interpretaciones atravesadas por la voluntad de poder. En ellas se expresa un cierto sentido del cuerpo:

Con bastante frecuencia me he preguntado si la filosofía en general, a grandes rasgos, no ha sido hasta ahora más que una explicación del cuerpo y un *malentendido del mismo*. Tras los juicios de valor más elevados /... / subyacen ocultos malentendidos de la disposición corporal, ya sea propia de individuos, de estamentos o de razas enteras³⁰⁰.

Frente a la cultura decadente que —a su juicio— caracteriza al mundo occidental, basada en valores contrarios a la vida, Nietzsche lanza su propuesta de *transvaloración* de

²⁹⁵ *Ibid.*, 230, p. 180.

²⁹⁶ J. Conill, *El poder de la mentira*, *op. cit.*, pp. 114-115.

²⁹⁷ *Ibid.*, p. 59.

²⁹⁸ G. Deleuze, *Nietzsche y la filosofía*, *op. cit.*, 1986, p. 60; J. Conill, *op. cit.*, p. 116.

²⁹⁹ Conill considera que en la noción de poder nietzscheana se encuentra una nueva concepción de la realidad: la realidad como *poder*. El cuerpo sería, desde esta perspectiva, fuerza, energía, dinamicidad en la que experimentamos la realidad como libertad, como apertura real de posibilidades. Cfr. J. Conill, *op. cit.*, pp. 131-136.

³⁰⁰ F. Nietzsche, *El gay saber*, Prólogo, 2, *op. cit.*, p. 44.

todos los valores, apostando por aquellos que favorezcan la exaltación de la vida. Dicha transvaloración supone una interpretación más correcta del hombre-naturaleza; expresa un más ajustado *sentido del cuerpo*. Lo cual implica, como señala Conill³⁰¹, una reconciliación entre naturaleza y cultura.

Puede considerarse que, con el nuevo paradigma introducido por Nietzsche a finales del siglo XIX, comienza un giro que viene a distinguir en el terreno epistemológico entre el cuerpo *natural o biológico* y sus interpretaciones culturales. Dicho giro posibilita que buena parte de los estudios sociales del cuerpo producidos en el siglo XX —en los cuales Foucault desempeña un papel pionero fundamental— respondan a un enfoque constructivista³⁰² que, más que de la materialidad del cuerpo, se ocupa de las construcciones culturales sobre el mismo. Se encuadra dentro del «constructivismo social» a aquellas teorías que toman al cuerpo como algo perteneciente a la cultura y no meramente como una entidad biológica. El supuesto subyacente a esta postura es la subsunción de la biología en el ámbito cultural³⁰³.

Este nuevo planteamiento que se ocupa del cuerpo desde una óptica cultural ha tenido, a su vez, una importante repercusión en las concepciones de la justicia de las últimas décadas. En la medida en que hay una traslación política o económica de tales construcciones culturales, ha sido necesario que las teorías contemporáneas de la justicia se hayan hecho cargo de esta problemática. En ese sentido, las teorías de la justicia basadas en el reconocimiento entienden que, cuando tales construcciones culturales del cuerpo encierran negatividad, deben ser abordadas como factores injustos que contribuyen a generar

³⁰¹ J. Conill, *El poder de la mentira*, *op. cit.*, p. 192.

³⁰² J. Entwistle, *El cuerpo y la moda*, *op. cit.*, p. 26. Una discusión del significado del constructivismo social o constructivismo puede verse en F. Ortega, *El cuerpo incierto. Corporeidad, tecnologías médicas y cultura contemporánea*, CSIC, Madrid, 2010, pp. 22-31.

³⁰³ Sobre esta cuestión véase F. Ortega, *op. cit.*, pp. 24-25 y J. Entwistle, *op. cit.*, pp. 26-27. Esta pertenencia de lo biológico a lo cultural puede ser interpretada de modos diversos, matizando así el tipo de *constructivismo social* que se defiende. Puede considerarse, por un lado, que lo que es cultural es la propia ciencia biológica y su conceptualización del cuerpo humano, cambiante a lo largo de la historia —según indicábamos, por ejemplo, en la nota 229, haciendo referencia a los paradigmas del cuerpo señalados por Lain Entralgo—. Otra cosa diferente es que lo que sea un objeto cultural sea el propio cuerpo vivo, en los diferentes niveles que lo integran (atómico, molecular, celular, etc.). Como señala acertadamente Francisco Ortega, lo que hay en el fondo de un constructivismo radical es una confusión de planos. Mientras que, en el primer caso, el constructivismo se estaría remitiendo a un plano epistemológico, en el segundo caso se traslada a un punto de vista ontológico. Desde nuestro punto de vista, es altamente discutible que se pretenda que la materialidad del cuerpo —incluso aunque se pueda modificar socialmente— sea una *mera construcción social*. La sociedad puede, ciertamente, contribuir a modificar el material corporal, aunque siempre estamos hablando —por decirlo con Marx— de una *naturaleza humanizada*. De ahí que, como bien señala Ortega, sería erróneo caer en el reduccionismo social. Del mismo modo, tampoco sería válido caer en el otro extremo: el reduccionismo biológico o físico-químico.

dificultades de reconocimiento de ciertos grupos (mujeres, negros, homosexuales, personas con diversidad funcional, etc.).

2.2.3.2 Foucault: historia, discurso y poder sobre el cuerpo

Como señala Turner³⁰⁴ la antropología fue la primera ciencia social que empezó a conceder importancia, ya en el siglo XIX, al tema del cuerpo. Desde su punto de vista, el cuerpo es una construcción simbólica: es el resultado producido por la socialización y su influencia cultural en los individuos. Los trabajos iniciales de Marcel Mauss ponen de manifiesto que las *técnicas corporales*, anteriores al conocimiento y uso de otras técnicas instrumentales, son las formas mediante las cuales una tradición cultural permite a los seres humanos conocer el modo de utilizar sus cuerpos. Son esas técnicas culturales las que inciden, a través de los procesos de aprendizaje, sobre la naturaleza biológica del cuerpo humano. El resultado de dicho aprendizaje es la conversión del cuerpo natural en un *fenómeno social*³⁰⁵. A juicio de Mauss, para comprender los fenómenos corporales no basta con tener un acceso a la anatomía o fisiología del cuerpo³⁰⁶, sino que además es necesario atender tanto a la dimensión social como a la dimensión psicológica. Por su parte, Mary Douglas está también de acuerdo en la existencia de una influencia social sobre el cuerpo y considera³⁰⁷ que hay dos cuerpos: un cuerpo social y un cuerpo natural. El «cuerpo social» condiciona la percepción del «cuerpo físico» y la experiencia física del cuerpo depende, a su vez, de una determinada visión de la sociedad. Para Douglas el control corporal³⁰⁸ constituye una expresión del control social, por lo que la falta de control social afecta al éxito en imponer un control corporal. En aquellas sociedades en donde se valoren más las formalidades o en las que se anteponga la cultura a la naturaleza, habrá mayor control social de los cuerpos. La presión social³⁰⁹ es la que marca, pues, la distancia que cada sociedad establece entre los dos cuerpos.

³⁰⁴ B. S. Turner: "Los avances recientes en la teoría del cuerpo", REIS-Revista Española de Investigaciones Sociológicas, nº 68, Octubre-Diciembre, pp. 11-39.

³⁰⁵ «Sé perfectamente que el andar, que el nadar, como las demás cosas de este tipo, son específicas de determinadas sociedades. Sé que los polinesios no nadan como nosotros y que mi generación no ha nadado como lo hace la generación actual. Pero ¿qué fenómenos sociales son esos? Son fenómenos sociales "diversos"», M. Mauss, *Sociología y antropología*, VI, "El concepto de la técnica corporal", Traducción de Teresa Rubio de Martín-Retortillo, Tecnos, Madrid, 1979, p. 337.

³⁰⁶ Marcel Mauss, *op. cit.*, p. 340.

³⁰⁷ M. Douglas, *Símbolos naturales. Exploraciones en Cosmología*, Traducción de Carmen Criado, Alianza Universidad, Madrid, 1988, capítulo 5.

³⁰⁸ *Ibid.*, p. 95.

³⁰⁹ M. Douglas, *op. cit.*, p. 97.

Con los trabajos de Foucault, la temática social del cuerpo deja de ser campo de estudio exclusivo de la antropología, ingresando también en el campo de la sociología. Se trata de un tema recurrente que atraviesa el conjunto de su obra, estando presente en los diferentes análisis que realiza (la locura, el surgimiento de la clínica, el castigo a través de la prisión o la sexualidad). Sin embargo, no encontramos³¹⁰ en ninguna de sus obras una aproximación al cuerpo como tema central. En su caracterización del cuerpo, Foucault pone de manifiesto, en primer lugar, la pertenencia del cuerpo a la historia. Aunque se reconozca la existencia de una base biológica, la colocación del cuerpo en el ámbito exclusivo de la naturaleza, olvidando la *historicidad* que lo caracteriza, constituye para él un error:

Pensamos en todo caso que el cuerpo, por su lado, no tiene más leyes que las de su fisiología y que escapa a la historia. De nuevo error; el cuerpo está aprisionado en una serie de regímenes que lo atraviesan; está roto por los ritmos del trabajo, el reposo y las fiestas; está intoxicado por venenos —alimentos o valores, hábitos alimentarios y leyes morales todo junto³¹¹.

En ese sentido, en un trabajo que realiza a comienzos de los años 70, dedicado a la recuperación de la genealogía nietzscheana, Foucault expresa claramente que la tarea genealógica consiste en mostrar la historicidad que constituye al cuerpo:

La genealogía, como el análisis de la procedencia, se encuentra por tanto en la articulación del cuerpo y de la historia. Debe mostrar al cuerpo impregnado de historia, y a la historia como destructor del cuerpo³¹².

La especificidad de su concepción genealógica consiste en dar cuenta «de la constitución de los saberes, de los discursos, de los dominios de objeto, etc., sin tener que referirse a un sujeto»³¹³. La genealogía se ocupa, pues, de los discursos que, al margen de la conciencia del sujeto, han afectado al cuerpo a lo largo de las discontinuidades históricas. En cada sociedad nos encontramos, según Foucault, con un tipo de «régimen de verdad» que establece los tipos de discurso que se admiten como verdaderos, a la vez que se determina un conjunto de reglas que permiten distinguir aquellos enunciados que se consideran verdaderos de aquellos otros que se consideran falsos. En tales discursos están implicadas formas de

³¹⁰ R. A. Sánchez Godoy, "El cuerpo dentro de una ontología histórica de nosotros mismos. La aproximación al cuerpo en la obra de Foucault", en J. Rivera y M^a C. López (coords.), *El cuerpo. Perspectivas filosóficas*, U.N.E.D., Madrid, 2003, pp. 243-262.

³¹¹ M. Foucault, "Nietzsche, la genealogía, la historia", en *Microfísica del poder*, Traducción de Julia Varela y Fernando Álvarez-Uría, Ediciones de la Piqueta, Madrid, 1980, p. 19.

³¹² *Ibid.*, p. 15.

³¹³ M. Foucault, "Verdad y poder", en *Ibid.*, p. 181.

conocimiento y de poder: el poder se basa en el conocimiento y, a su vez, la verdad expresada en el conocimiento es poder. En los análisis históricos que realiza sobre la locura, la clínica, la prisión o la sexualidad, muestra la importancia que tienen los discursos, así como la verdad y el poder implicados en ellos, por su influencia sobre el cuerpo. Foucault reconoce la *interconexión entre cuerpo y poder*³¹⁴: por un lado, muestra que «el poder se ha introducido en el cuerpo» y, por otro, considera que «nada es más material, más físico, más corporal que el ejercicio del poder»³¹⁵. El saber-poder aplicado al cuerpo, lo somete y lo disciplina.

Resulta conveniente aclarar estas dos cuestiones centrales —la concepción del cuerpo y la del poder— del pensamiento foucaultiano:

a) Aunque no resulta fácil contestar a la cuestión de qué es el cuerpo según Foucault, encontramos que en *Nietzsche, la genealogía, la historia* se aproxima a este interrogante del siguiente modo:

El cuerpo: superficie de inscripción de los sucesos (mientras que el lenguaje los marca y las ideas los disuelven), lugar de disociación del Yo (al cual intenta prestar la quimera de una unidad substancial), volumen en perpetuo derrumbamiento³¹⁶.

Teniendo en cuenta esta caracterización, podemos decir que Foucault apunta al cuerpo como el lugar en donde se graban los efectos de los discursos, concibiéndolo como un mero volumen material en el que no interviene directamente la subjetividad³¹⁷. Del mismo modo que se graba un texto en un fragmento de metal precioso, el saber simbólico y el poder que encierra imprimen sus efectos sobre el cuerpo, sin que el sujeto sea consciente de los mismos. Se trata, como en Nietzsche, de un *garabateo*; quedamos en presencia de un discurso o construcción simbólico-cultural que, como saber-poder, moldea los cuerpos. Estamos, pues, ante un concreto —cada vez cambiante, según las discontinuidades propias de la historia— *sentido del cuerpo*. Un sentido que se impone al cuerpo.

³¹⁴ «Todo poder es físico, y entre el cuerpo y el poder político hay una *conexión directa*», M. Foucault, *El poder psiquiátrico*, Traducción de Horacio Pons, F.C.E., Buenos, Aires, 2007, p. 31.

³¹⁵ M. Foucault, "Cuerpo / Poder", en *Microfísica del poder*, Traducción de Julia Varela y Fernando Álvarez-Uría, Ediciones de la Piqueta, Madrid, 1980, pp. 104-105.

³¹⁶ M. Foucault, "Nietzsche, la genealogía, la historia" en *Ibid.*, pp. 14-15. En ese mismo sentido se expresa en relación al orden, las normas y el poder existentes, a comienzos del siglo XIX, en los asilos psiquiátricos, para el que "los cuerpos sólo son superficies que es preciso atravesar y volúmenes que deben trabajarse", M. Foucault, *El poder psiquiátrico*, *op. cit.*, p.16.

³¹⁷ «Lo que busco es intentar mostrar cómo las relaciones de poder pueden penetrar materialmente en el espesor mismo de los cuerpos sin tener incluso que ser sustituidos por la representación de los sujetos. Si el poder hace blanco en el cuerpo no es porque haya sido con anterioridad interiorizado en la conciencia de las gentes.», "Las relaciones de poder penetran en los cuerpos", en *Microfísica del poder*, *op. cit.*, p. 156.

No obstante, se ha indicado que la concepción del cuerpo de Foucault es problemática. Turner³¹⁸ ha señalado la oscilación que se encuentra en las obras de Foucault entre un cuerpo real y un cuerpo constituido por el discurso. Hughes y Patterson³¹⁹, en el análisis que realizan de la potencialidad del post-estructuralismo como base para construir una sociología del impedimento, consideran que el impedimento es también un producto de las prácticas discursivas, por lo que su transformación es posible discursivamente. No obstante, entienden que el cuerpo que promueve el pensamiento de Foucault es una especie de ente ilusorio, ya que, a su juicio, vacía al cuerpo de aspectos biológicos y le quita capacidad de acción. Por ello consideran que la eliminación teórica del aspecto material del cuerpo parece tener poco valor para el movimiento social de personas con diversidad funcional. Por otra parte, también se ha señalado que Foucault, a pesar de que alude al carácter físico, material, del cuerpo y del poder, pone el acento, sin embargo, en la historia de los discursos y no tiene en cuenta las experiencias que el sujeto tiene de su cuerpo:

El cuerpo aparece como una retícula sobre la cual actúan los discursos y prácticas sociales en la escuela, el hospital, la prisión, los cuarteles y los consultorios psicoanalíticos. ¿Pero que siente ese cuerpo? Sobre eso Foucault no nos informa. /.../ Los cuerpos disciplinados no parecen sentir miedo, frustración, dolor, vergüenza, humillación, infelicidad o ansiedad³²⁰.

Este planteamiento sobre el cuerpo en la sociología de Foucault tendría, por tanto, consecuencias para una teoría de la justicia. En un balance positivo quedaría el haber mostrado la importancia decisiva de tener en cuenta el poder de los discursos, si se quiere rechazar formas injustas que influyen en la configuración lo que somos³²¹. Sin embargo, de aceptarse su punto de vista metodológico, no podría contarse, por ejemplo, con las narraciones de las experiencias corporales vividas por las personas con diversidad funcional para realizar un estudio sociológico del impedimento corporal. El desconocimiento del alcance que tienen las experiencias subjetivas (dolor, vergüenza, humillación, etc.) que generan los efectos de los discursos y las prácticas incidiendo en los cuerpos podría dificultar

³¹⁸ B. S. Turner, *El cuerpo y la sociedad. Exploraciones en teoría social*, op. cit., p. 76.

³¹⁹ B. Hugges y K. Paterson, "El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo", en L. Barton (comp.), *Superar las barreras*, op. cit., pp. 116-117.

³²⁰ F. Ortega, *El cuerpo incierto. Corporeidad, tecnologías médicas y cultura contemporánea*, op. cit., p. 27.

³²¹ Ese es el propósito que tiene la *ontología histórica de nosotros mismos* desarrollada por Foucault. La genealogía foucaultiana trata no solo de comprender aquello que somos; también busca posibilidades para llegar a ser de otro modo. Véase R. A. Sánchez Godoy, "El cuerpo dentro de una ontología histórica de nosotros mismos. La aproximación al cuerpo en la obra de Foucault", en J. Rivera y M^a C. López (coord.), *El cuerpo. Perspectivas filosóficas*, op. cit., pp. 248-249.

una adecuada comprensión de algunas formas de injusticia que afectan a las personas con diversidad funcional.

b) La segunda cuestión que resulta necesario aclarar es el tema del poder: ¿quién lo ejerce?, ¿qué procedimientos se utilizan?, ¿con qué finalidad?

Foucault muestra la existencia de una ruptura en el modo en que se ejercita el poder a partir del siglo XIX. Si en el Antiguo Régimen el poder descansa de forma absoluta en una persona, a partir del siglo XIX el poder ya no se circunscribe a una persona o a un grupo, sino que, a su juicio, impregna cada punto del cuerpo social³²². Puede compararse con una especie de «máquina en la que todo el mundo está aprisionado, tanto los que ejercen el poder como aquellos sobre los que el poder se ejerce»³²³. El poder es un mecanismo «más espeso y difuso» que el expresado en las leyes o aparatos del Estado, pues se extiende con insistencia y meticulosidad hasta abarcar al conjunto de la red social. A finales del siglo XX, en las sociedades industriales, Foucault percibe otro cambio cualitativo³²⁴: el poder sobre los cuerpos ha dejado de ser algo pesado y se ha vuelto más relajado, como consecuencia de su interiorización.

El análisis foucaultiano del poder descubre que éste se basa en la aplicación de una tríada conexas de acciones: *vigilar, disciplinar y normalizar*. En su obra *Vigilar y castigar* explica la importancia que tiene la mirada que vigila los cuerpos. A finales del siglo XVIII, J. Bentham diseña el *Panóptico*, un procedimiento centralizado de vigilancia en las cárceles, de forma que un solo vigilante en una torre central permite la visibilización de los cuerpos de los criminales. Entiende Foucault que este procedimiento se extiende a otros lugares como el hospital, la escuela, los asilos para enfermos mentales, etc. Esta generalización da lugar a la aparición de lo que denomina «sociedad carcelaria», una sociedad que somete a los cuerpos a continua *vigilancia*. Hay que tener en cuenta, por otra parte, que este mecanismo de vigilancia basado en la mirada termina por interiorizarse:

³²² «Entre cada punto del cuerpo social, entre un hombre y una mujer, en una familia, entre un maestro y su alumno, entre el que sabe y el que no sabe, pasan relaciones de poder que no son la proyección pura y simple del gran poder del soberano sobre los individuos», M. Foucault, "Las relaciones de poder penetran en los cuerpos", en *Microfísica del poder*, op. cit., p. 157.

³²³ "El ojo del poder", entrevista con Michel Foucault, en *Bentham, Jeremías: "El panóptico"*, Traducción de Julia Varela y Fernando Álvarez-Uría, La piqueta, Barcelona, 1980.

³²⁴ M. Foucault, "Cuerpo/ Poder", en *Microfísica del poder*, op. cit., p. 109.

Una mirada que vigile y que cada uno, sintiéndola pesar sobre sí, termine por interiorizarla hasta el punto de vigilarse a sí mismo; cada uno ejercerá esa vigilancia sobre y contra sí mismo. ¡Fórmula maravillosa: un poder continuo y de un coste, en último término, ridículo!³²⁵

Lo que busca la vigilancia mediante la mirada es *disciplinar*, construir «cuerpos dóciles», es decir, incidir en el control de sus comportamientos³²⁶. Para conseguir este control corporal —lo que denomina *bio-poder*— se emplean diferentes tipos de técnicas: algunas técnicas buscan disciplinar el cuerpo individual (técnicas del anatomopoder) mientras otras técnicas administran la vida de las poblaciones de cuerpos (técnicas de la bio-política). La finalidad última que se persigue con la aplicación de este conjunto de técnicas disciplinarias, apoyadas en discursos racionales, es la «normalización» de los cuerpos. Con el surgimiento de las sociedades capitalistas industriales «se instauró un aparato punitivo, un dispositivo de selección de los normales y anormales»³²⁷. La *normalización* consiste en el establecimiento de un sistema clasificatorio de los cuerpos que separa aquellos que resultan aptos para la producción económica³²⁸ de aquellos otros que no lo son. Esta estructura vigilancia-disciplinamiento-normalización se aplicaría, como vimos en el capítulo 1, al discurso de la discapacidad que emerge en el siglo XIX a partir del modelo médico, cuestionado a su vez por el modelo social y el posterior modelo de la diversidad funcional. También estaría presente, desde el último tercio del siglo XX, en la actual *cultura somática*, caracterizada por la «sumisión al cuerpo»³²⁹ propia de las prácticas ascéticas (dietas, terapias, fitness, etc.) —ligadas ahora a la subjetividad— a las que se somete el cuerpo al enfatizarse los cuidados corporales, médicos, higiénicos y estéticos en la construcción de la identidad. Se trata, como

³²⁵ “El ojo del poder”, entrevista con Michael Foucault, en *Bentham, Jeremías: El panóptico*, op. cit., 1980.

³²⁶ M. Foucault, *Vigilar y castigar*, Traducción de Aurelio Garzón del Camino, Siglo XXI, Buenos Aires, 2003, pp. 274ss.

³²⁷ M. Foucault, “Cuerpo/Poder”, en *Microfísica del poder*, op. cit., p. 110. En *Los anormales* sitúa en el siglo XVIII la introducción del sistema disciplina-normalización. Cfr. M. Foucault, *Los anormales*, Traducción de Horacio Pons, F.C.E., Buenos Aires, 2007, p. 59.

³²⁸ En ese sentido, Foucault indica el sobredimensionamiento del valor económico del cuerpo en la sociedad contemporánea, en detrimento de su carácter moral: «Esta valoración del cuerpo, a nivel no sólo moral sino también a nivel político y económico ha sido uno de los rasgos fundamentales de Occidente. Y lo que es justamente curioso es que esta valoración política y económica del cuerpo, esta importancia que se da al cuerpo, está acompañada de una devaluación moral cada vez más acentuada. El cuerpo no era nada, era el mal, el cuerpo era lo que se hacía cubrir, aquello de lo que se aprendía a tener vergüenza. Y así se llega en el siglo XIX, antes del período llamado 'victoriano', a /.../ un cuerpo sobrevalorizado económicamente y devaluado moralmente», M. Foucault, “La scène de la philosophie. Entretien avec M. Watanabe”, en *Dits et Écrits. Tome III*, Gallimard, Paris, 1978/1994, p. 573. (citado por R. A. Sánchez Godoy, op. cit.).

³²⁹ F. Ortega, *El cuerpo incierto. Corporeidad, tecnologías médicas y cultura contemporánea*, Traducción de Román Goldenzweig, CSIC, Madrid, 2010, cap. III. También J. Entwistle, *El cuerpo y la moda*, op. cit., pp. 34-35.

señala Ortega³³⁰, de la formación de un sujeto que se autocontrola, autovigila y autogobierna. A la base de este fenómeno contemporáneo se encuentra, según Ortega, el reciente discurso ideológico —propio de la medicalización relacionada con el auge de las biotecnologías— del *healthism*³³¹ que, en el contexto de desmantelamiento del Estado de Bienestar, establece la idealización de un cuerpo sano y perfecto e impone estilos de vida alejados del riesgo. En este caso, es el propio sujeto el que se somete a su propia normalización, ante la vergüenza que supone la *anormalidad* con que es vista, desde dicho discurso ideológico, la dependencia.

La aplicación de los discursos normalizadores no implica un total sometimiento a ellos, sino que genera también, como pone de manifiesto Foucault, resistencias a los mismos. Sin embargo, este es un aspecto considerado débil en su obra, que trató de corregir en la última etapa de su pensamiento³³², introduciendo las que denomina «tecnologías del yo». Como señala Entwistle:

La visión de los “cuerpos pasivos” no explica cómo los individuos pueden actuar autónomamente. Si los cuerpos son producidos y manipulados por el poder, entonces esto parece contradecir la preocupación de Foucault por ver el poder como relaciones de fuerzas que nunca son solo opresivas³³³.

Ortega³³⁴ también ve problemático que el mismo cuerpo construido pasivamente por el poder deba actuar activamente ofreciendo resistencia a ese mismo poder:

Leyendo a Foucault, tenemos a menudo la impresión de que estamos constantemente sometidos al régimen disciplinario, o a la mirada del panóptico (a pesar de afirmar que “donde hay poder hay resistencia”). No tenemos información de los momentos de relajamiento de ese control³³⁵.

Desde su punto de vista, Foucault incidiría más en la resistencia pasiva del sujeto que en la acción positiva de un agente creador. Lo cual exigiría, en su opinión, otra forma de entender la corporeidad diferente a la de Foucault.

³³⁰ F. Ortega, *op. cit.*, p. 195.

³³¹ *Ibid.*, pp. 194ss.

³³² Miguel Morey distingue, tal y como convencionalmente se establece, tres etapas en el pensamiento de Foucault: la arqueológica, la genealógica (en la que se ocupa del tema del poder) y la última etapa, que comienza en los volúmenes segundo y tercero de su historia de la sexualidad, en la que se centra en las tecnologías del yo. M. Morey “Introducción” a M. Foucault, *Tecnologías del yo y otros textos afines*, Paidós/I.C.E.-U.A.B. Barcelona, 2008.

³³³ J. Entwistle, *op. cit.*, p. 41.

³³⁴ F. Ortega, *El cuerpo incierto. Corporeidad, tecnologías médicas y cultura contemporánea*, *op. cit.*, p. 35

³³⁵ *Ibid.*, p. 38.

2.2.3.3 La injusta jerarquización de los cuerpos

A pesar de la existencia de ciertas insuficiencias teóricas de la sociología de Foucault, su focalización en la cuestión del poder y en el papel que desempeñan los discursos ha tenido una cierta influencia en la teoría de la justicia contemporánea. Iris M. Young, en su obra *La justicia y la política de la diferencia* está de acuerdo con un planteamiento relacional y omnipresente del poder³³⁶, como piensa Foucault. Esta autora pone de manifiesto lo que, a su juicio, constituye una insuficiencia de las teorías distributivas de la justicia, atadas a una visión del poder concentrado en pocas manos. Para Young, dicho modelo no es adecuado para comprender el fenómeno de la dominación y opresión existente en las sociedades de bienestar contemporáneas. De ahí que entienda la *opresión*, no como la coacción de un poder tiránico concentrado en pocas manos, sino también como los «impedimentos sistemáticos que sufren algunos grupos y que no necesariamente son el resultado de las intenciones de un tirano»³³⁷. Se trata de una opresión que radica en las estructuras sociales; que está inserta en normas, hábitos y símbolos que no se cuestionan; y que es reproducida por las instituciones económicas, políticas y culturales.

Young formula una teoría de la opresión en la que plantea la existencia de cinco aspectos diferentes: explotación, marginación, carencia de poder, imperialismo cultural y violencia. Relaciona los tres primeros con la división social del trabajo propia del capitalismo, mientras considera que las dos últimas afectan a determinados grupos sociales. Young define el *imperialismo cultural* como «la universalización de la experiencia y la cultura de un grupo dominante, y su imposición como norma»³³⁸. Su consecuencia³³⁹ es que tales grupos quedan marcados y sujetos a estereotipos y se convierten en grupos sociales invisibles. Esta forma de opresión se produce a través de los productos culturales del grupo dominante, que también juegan —en clara similitud con Foucault— un papel normalizador, construyendo negativamente la diferencia con aquellos grupos, percibidos como desviados, a los que señalan como los *otros*. El imperialismo cultural afecta a ciertos grupos —entre ellos los grupos de personas con diversidad funcional— cuyos miembros quedan reducidos a su condición corporal, interpretada negativamente por el grupo dominante:

³³⁶ I. M. Young, *La justicia y la política de la diferencia*, Traducción de Silvina Álvarez, Ediciones Cátedra, Madrid, 2000, pp. 57-60.

³³⁷ *Ibid.*, p. 74.

³³⁸ *Ibid.*, p. 103.

³³⁹ *Ibid.*, p. 208.

Cuando la cultura dominante define a algunos grupos como diferentes, como el «otro», los miembros de esos grupos son atrapados en su cuerpo. El discurso dominante los define en términos de características corporales, y construye sus cuerpos como feos, sucios, manchados, impuros, contaminados o enfermos³⁴⁰.

Se trata, pues, de una forma de vulnerabilidad social construida por la incidencia sobre los cuerpos del discurso cultural socialmente dominante. Podemos ver en esta forma de opresión que describe Young una doble injusticia. Por un lado, establece una jerarquización injusta de los cuerpos que, en virtud de estereotipos y prejuicios, favorece la discriminación y la exclusión de los miembros de tales grupos. Por otro lado, hay que tener en cuenta que dicha jerarquización surge en virtud de la existencia de una fuerte asimetría en el acceso al ámbito cultural público:

Este es, por tanto, la injusticia del imperialismo cultural: que las experiencias e interpretaciones de la vida social propias de los grupos oprimidos cuentan con pocas expresiones que afecten a la cultura dominante, mientras que esa misma cultura impone a los grupos oprimidos su experiencia e interpretación de la vida social³⁴¹.

¿Cuál es, según Young, el origen del dominio cultural al que se somete en la actualidad a los cuerpos de las personas con diversidad funcional? Young³⁴² sitúa el trasfondo de tal discriminación en la gran influencia que ha tenido en Occidente la visión de la subjetividad y la objetividad propias de la razón científica y filosófica moderna, junto a una serie de accidentes históricos que llevaron a asociar a los grupos privilegiados con la posición de un sujeto puramente racional y desencarnado, mientras que los grupos oprimidos quedaban atrapados en sus cuerpos objetivados. La ciencia y filosofía modernas respondían a la dicotomía razón/cuerpo: crearon una razón desencarnada, ubicada en un sujeto abstracto y trascendente; situaron enfrente al cuerpo, como un objeto de conocimiento. Por otra parte, el discurso de la ciencia natural y social del siglo XIX, revestida con la autoridad de la verdad objetiva, naturaliza al cuerpo y lo somete a una mirada normalizadora que establece una estructura jerárquica de los cuerpos. En esa tarea de clasificación jerárquica de los cuerpos desempeña un papel relevante la medicina, ya que en dicha época se medicalizó la diferencia corporal. A pesar de que este trasfondo está presente, Young considera un error construir la

³⁴⁰ *Ibid.*, p. 209.

³⁴¹ *Ibid.*, p. 105.

³⁴² *Ibid.*, cap. V.

discriminación por razón de discapacidad propia de la sociedad contemporánea como una *simple* continuidad con la que se daba en el siglo XIX:

La discusión racional y los movimientos sociales han puesto en duda estos tratados de la razón científica del siglo XIX. Después de una muy amarga lucha y de no pocos contratiempos, las normas legales y sociales expresan ahora un compromiso de igualdad entre los grupos, un compromiso con el principio de que todas las personas merecen igual respeto y consideración³⁴³.

La aparición de este discurso moral introduce una discontinuidad que exige una explicación complementaria. Con Ortega³⁴⁴, no podemos olvidar la presencia del nuevo discurso ideológico del *healthism* como nueva forma de bio-poder, con las prácticas ascéticas que genera para cuidar al cuerpo, absolutizando la salud y la perfección estética corporales y rechazando los cuerpos imperfectos y dependientes. En cualquier caso, el discurso moral-político de la igualdad se ha impuesto en las sociedades liberales occidentales. Por eso, Young considera que la discriminación de las personas con diversidad funcional se ha trasladado³⁴⁵, desde el espacio público a lugares privados, a la vez que retrocede desde el ámbito de la conciencia discursiva al terreno del inconsciente (gestos, nerviosismo, tono de voz, etc.). Ahora aparece en forma de *aversión* que se manifiesta en diferentes ámbitos: hacia las personas con diversidad funcional; en contextos de interacción; en la proyección de políticas públicas y en los medios de comunicación de masas. Young defiende, por tanto, que la justicia no debe quedar limitada al ámbito distributivo sino que debe apuntar a todos los procesos sociales que generan opresión, incluyendo también a la cultura. Existe, por tanto, una clara necesidad de cambiar también los hábitos culturales (los discursos y las prácticas que han ido apareciendo) para socavar este tipo de opresión. No obstante, hay que tener en cuenta lo siguiente:

a) Como Young señala, en la sociedad liberal no es posible legislar fácilmente para provocar cambios culturales. Salvo cuando es necesario proteger claramente la dignidad de las personas, la legislación ampara la libertad cultural. Podríamos decir, a la inversa, que son los cambios culturales los que alientan los cambios legislativos. La cuestión es, por tanto, cómo generar cambios que, sin afectar a las reglas culturales, ayuden a que los individuos tomen conciencia de sus propios hábitos y los modifiquen. Si el imperialismo cultural tiene a su base

³⁴³ *Ibid.*, p. 220.

³⁴⁴ F. Ortega, *El cuerpo incierto. Corporeidad, tecnologías médicas y cultura contemporánea*, op. cit., pp. 194-206.

³⁴⁵ I. M. Young, *La justicia y la política de la diferencia*, op. cit., pp. 223-230.

la asimetría en el acceso público a los medios culturales, en detrimento de los grupos marginales, entonces, desde el punto de vista de la justicia, es necesaria «la provisión de medios institucionales para alentar la discusión cultural politizada y crear foros y medios de comunicación disponibles para la experimentación y la representación cultural alternativa»³⁴⁶. Hay que fomentar el apoyo institucional a la creación de espacios universitarios para la investigación; al surgimiento de revistas especializadas o de foros de discusión en Internet; a la existencia de espacios críticos en los medios de comunicación de masas o a la creación cultural alternativa (cine, teatro, música, artes plásticas) para cuestionar la cultura dominante y ofrecer la visión alternativa³⁴⁷ de los grupos minoritarios. A su juicio, esto permitiría romper con la injusta unidireccionalidad —desde los grupos dominantes hacia los dominados— en la que circulan los discursos, las normas y las prácticas culturales.

b) Para conseguir poner fin a la injusta jerarquización de los cuerpos, una vez se cuenta con el apoyo institucional, se requiere no solo la resistencia a los hábitos culturales dominantes, sino que también debe darse activamente «la afirmación de una identidad positiva por parte de aquellas personas que experimentan el imperialismo cultural»³⁴⁸. Young considera que solo cuando los grupos oprimidos sean capaces de crear sus propias imágenes culturales podrán removerse los estereotipos asignados por la cultura dominante y se podrá contar con una pluralidad de normas. Cabría añadir, no obstante, que podría contarse en esa tarea con la ayuda de científicos³⁴⁹, filósofos, literatos o artistas. Se trata de una tarea de hermenéutica crítica de las vivencias subjetivas de las personas con diversidad funcional —en especial, cuando ellas mismas no puedan hacerlo— para mostrar otras formas diferentes de ser-en-el-mundo, otras formas de *normalidad*. En ese sentido, el *modelo de la diversidad funcional*³⁵⁰ pretende la superación de las lógicas normalizadoras que se ejercen desde los saberes expertos, en virtud de normas aplicadas por el poder político, sobre los cuerpos. Se

³⁴⁶ I. M. Young, *op. cit.*, p. 256.

³⁴⁷ Pueden verse algunas referencias a estos medios culturales alternativos en S. Peters, “¿Existe una cultura de la discapacidad?” en L. Barton (comp.), *Superar las barreras*, *op. cit.*, pp. 151-152. Esta autora la publicación *Disability & Society*, o la sociedad de estudios en discapacidad *Society for Disability Studies*. En España, con un cierto retraso en esta cuestión respecto al mundo anglosajón, se ha fundado recientemente la *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*.

³⁴⁸ I. M. Young, *op. cit.*, p. 261.

³⁴⁹ Ortega cita las obras del neurólogo Oliver Sacks para mostrar otras formas singulares de existencia y de normatividad. F. Ortega, *El cuerpo incierto. Corporeidad, tecnologías médicas y cultura contemporánea*, *op. cit.*, p. 215-216.

³⁵⁰ S. Rodríguez Díaz y M. A. V. Ferreira, “Desde la *Dis*-capacidad hacia la Diversidad Funcional. Un ejercicio de *Dis*-normalización”, en *Revista Internacional de Sociología (RIS)*, Vol. 68, nº 2, Mayo-Agosto 2010, pp. 289-309.

entiende desde este modelo que su discurso implica un cuerpo no normalizable, que responde a una originalidad enriquecedora, a una singularidad irreductible a cualquier ideal de perfección. Es un discurso que pretende reconsiderar la condición humana como una condición personal hecha carne, cuerpo y sentimiento. Este modelo estaría apuntando, a nuestro juicio, a una nueva concepción de la corporalidad: no sería ni el cuerpo objetivo descrito por la ciencia ni el cuerpo construido por el discurso, sino el cuerpo vivido que, como cuerpo singular, supera toda normalización.

c) El tercer elemento que considera Young es más complejo, pues se trata de acceder a prácticas que nos remiten al ámbito del inconsciente. Ante la dificultad de acceder al mismo, propone la realización de talleres para la toma de conciencia, en los cuales los grupos oprimidos expresarían sus vivencias de opresión. También se refiere a procesos de educación³⁵¹ en los que se accediera a bibliografía en la que se reflejaran las actitudes inconscientes hacia tales grupos. Con ello, Young no pretende³⁵² fomentar valores concretos de vida buena que puedan tener las personas pertenecientes a tales grupos, sino socavar la opresión padecida.

2.2.4 El sujeto como realidad encarnada

Como hemos señalado anteriormente, el modo que tiene Foucault de abordar el cuerpo, centrándose en el cuerpo-discurso, si bien tiene cierta productividad para analizar algunos problemas de justicia, presenta dificultades para reconocer tanto la materialidad del cuerpo como la subjetividad encerrada en él. En tal sentido, no podemos olvidar que el cuerpo humano es el cuerpo material de un sujeto a la vez sufriente y actuante. Por ello, es necesario ver al cuerpo con diversidad funcional no como un mero objeto observado por la ciencia natural o por la ciencia social, sino que, más bien, debe contemplarse como el cuerpo vivido de un sujeto. Lo cual tiene también, paralelamente, una traducción en la propia teoría de la justicia: la persona con diversidad funcional no debe ser entendida como un ser pasivo o ausente en la configuración de instituciones sociales justas, o siendo un mero receptor de la implementación de medidas sociales justas diseñadas por expertos. Por el contrario, ha de ser reconocido como un sujeto activo que —incluso en situaciones extremas, a través de

³⁵¹ El programa de Matthew Lipman conocido como *Filosofía para niños* fomenta un pensamiento crítico, emocional y cuidadoso, basado en relatos y en planes de discusión, que podría incidir positivamente en esta tarea.

³⁵² I. M. Young, *op. cit.*, p. 67.

representantes— debe ser promotor de dichas instituciones o participe en el diseño de políticas sociales, a la vez que —en la medida de sus posibilidades— muestra su compromiso con ellas y, por tanto, con los demás ciudadanos.

En la tradición fenomenológica iniciada por Husserl y continuada, entre otros, por Sartre y por Merleau-Ponty, encontramos una importante reflexión sobre el ser humano en tanto que ser corporal. El cuerpo humano que nos expone la tradición fenomenológica de la *corporeidad* no es el cuerpo natural (*Körper*) según la descripción y explicación que nos proporciona la anatomía y la fisiología, al que recurren el evolucionismo o el propio Marx, aunque este lo conciba como naturaleza socialmente modificable a través del trabajo. Tampoco es el cuerpo-discurso que encontramos en el constructivismo social, una especie de «entidad textual producido por los discursos y sus prácticas»³⁵³. La fenomenología plantea un nuevo acercamiento al cuerpo. Concibe al ser humano como una realidad encarnada (*Leib*), como un cuerpo vivido en el que encontramos la subjetividad. Una subjetividad encarnada que tiene experiencias: que hace y padece, que tiene sensaciones, piensa y siente emociones. El cuerpo no es ahora una cosa *física*, contemplada exteriormente, sino que, en un sentido más originario, es la experiencia vivida por una subjetividad incardinada en el mundo —tanto natural como social—. Esta concepción fenomenológica de la corporeidad influirá en el campo de las ciencias sociales, en especial en el campo de la sociología del cuerpo. Debido a tal influencia, el agente es entendido a partir de ahora como un agente *encarnado*, concibiéndose la acción que realiza como una *acción corporal*. En consonancia con este cambio, el encuentro intersubjetivo, base de la relación moral-política es concebido ahora, simultáneamente, como un encuentro intercorporal. A continuación tratamos de bosquejar algunos de los rasgos que caracterizan al cuerpo fenomenológico, para lo cual recurrimos al pensamiento de Merleau-Ponty. Este autor tiene una influencia parcial tanto en la sociología de Goffman como en los estudios sociales sobre la discapacidad. Tratamos, por último, de mostrar la repercusión que, según entendemos, tiene la vivencia del cuerpo en la concepción de la injusticia de Nussbaum.

³⁵³ J. Entwistle, *El cuerpo y la moda*, op. cit., p. 46.

2.2.4.1 El cuerpo fenomenológico: Merleau-Ponty

La *teoría fenomenológica del cuerpo* está ya presente, de la mano de Husserl³⁵⁴, en los orígenes de la propia fenomenología y será continuada, entre otros, por Sartre o Merleau-Ponty. La orientación husserliana, recogida en el conocido lema «vuelta a las cosas mismas», supone la adopción de una nueva perspectiva sobre el mundo en general y sobre el ser humano en particular. Situado en esa tradición, Merleau-Ponty nos remite a un nivel más originario que el correspondiente al saber objetivo propio de la ciencia. El cuerpo de la experiencia originaria es, pues, diferente al cuerpo que nos presenta la ciencia anatómico-fisiológica. Este último es, a su parecer, una versión empobrecida, abstracta y dependiente de aquel:

Solamente se trata de reconocer que el cuerpo como edificio químico o conjunto de tejidos, está formado por empobrecimiento a partir de un fenómeno primordial del cuerpo-para-nosotros, del cuerpo de la experiencia humana o del cuerpo percibido, que el pensamiento objetivo inviste, pero del que éste no ha de postular el análisis acabado³⁵⁵.

Para justificar esta diferenciación, Merleau-Ponty seguirá la distinción³⁵⁶, realizada ya por Husserl, entre *Körper* y *Leib*. El cuerpo objetivo (*Körper*) es un objeto que se encuentra en el mundo. Bajo el cuerpo objetivo descrito por la ciencia se encuentra ese otro cuerpo más originario, el cuerpo vivido o experimentado (*Leib*) como sensaciones, percepciones, motricidades, pensamientos, afectividades, etc., que, en virtud de la intencionalidad, nos instala en el mundo. Se trata de ese cuerpo que está ya siempre con nosotros, antes de que la ciencia lo describa objetivamente, «porque somos cuerpo»³⁵⁷. El conocimiento del cuerpo objetivado por la ciencia ya es una abstracción, una separación de dicha experiencia originaria, del mismo modo que la ciencia geográfica es una abstracción respecto al paisaje vivido a través de diferentes recorridos en él. Mientras el naturalismo³⁵⁸ científico convierte al cuerpo en un objeto exterior, desconectándolo de la subjetividad, la concepción merleau-pontyana del cuerpo pretende unir la exterioridad y la interioridad: por un lado, el cuerpo

³⁵⁴ Para una visión del cuerpo en la fenomenología husserliana puede consultarse J. San Martín, “Apuntes para una teoría fenomenológica del cuerpo” en J. Rivera y M^a C. López (coord.), *El cuerpo. Perspectivas filosóficas*, op. cit., pp. 133-164.

³⁵⁵ M. Merleau-Ponty, *Fenomenología de la percepción*, Traducción de Jem Cabanes, Planeta-Agostini, Barcelona, 1985, p. 363.

³⁵⁶ M^a C. López Sáenz, “La existencia como corporeidad y carnalidad en la filosofía de M. Merleau-Ponty” en J. Rivera y M^a C. López (coord.), *El cuerpo. Perspectivas filosóficas*, op. cit., p. 188.

³⁵⁷ M. Merleau-Ponty, op. cit., p. 222.

³⁵⁸ *Ibid.*, pp. 76-77.

viviente, *mi* cuerpo, es la envoltura visible de un Yo; por otro, la subjetividad es la interioridad *encarnada*. A ese cuerpo vivido es al que denominará, en sus últimas obras, «carne» (*chair*).

El cuerpo, entendido ahora como experiencia, es un «conjunto de significaciones vividas»³⁵⁹. Por esta capacidad que tiene de significar, es decir, de extraer y transmitir sentido, el cuerpo es, para Merleau- Ponty, más que un objeto físico, algo comparable a una obra de arte:

Una novela, un poema, un cuadro, una pieza musical son individuos, esto es, seres en los que puede distinguirse la expresión de lo expresado, cuyo sentido sólo es accesible por un contacto directo y que irradian su significación sin abandonar su lugar temporal y espacial. Es en este sentido que nuestro cuerpo es comparable a la obra de arte³⁶⁰.

Podemos entender la comparación del cuerpo con la obra de arte en los siguientes términos: 1) Es una singularidad que, de modo similar a las obras de arte, lo individualiza. Lo que se repite en cada obra de arte son los colores, los sonidos o las palabras que los artistas usan para poder expresar un sentido. Sin embargo, en cada caso, estamos ante una obra singular ya que expresa, de forma irrepitible, un sentido. Por analogía, aunque en los diversos cuerpos (*Körper*) encontramos una repetitividad de células, órganos, etc., cada cuerpo (*Leib*) expresa, en virtud de su diferente proyección en el mundo, un conjunto diferente de significados y 2) Se necesita un contacto directo con el cuerpo-sujeto para captar la significación que encierra, del mismo modo que los diferentes contempladores han de acceder directamente a la obra artística, incluso una y otra vez, para extraer su significado.

Otro de los rasgos que, según Merleau-Ponty, caracterizan al cuerpo-sujeto es su pertenencia tanto a la naturaleza como a la cultura:

Así como la naturaleza penetra hasta el centro de mi vida personal y se entrelaza con ella, igualmente los comportamientos descienden hasta la naturaleza y se depositan en ella bajo la forma de un mundo cultural. No solamente tengo un mundo físico /.../ tengo a mi alrededor carreteras, plantaciones, ciudades, calles, iglesias, utensilios, un timbre, una cuchara, una pipa³⁶¹.

³⁵⁹ *Ibid.*, p. 170.

³⁶⁰ *Ibid.*, p. 168. Mikel Dufrenne señala : «Así como identificamos a un individuo según un cierto aire, que no podría exactamente explicarse a base de signos particulares, así también la obra posee una cierta cualidad que desprende de sí y que la anima de parte a parte, aunque no podemos distinguirla ni definirla», M. Dufrenne, *Fenomenología de la experiencia estética. Volumen I. El objeto estético*, Traducción de Román de la Calle, Fernando Torres, Valencia, 1982, p. 373.

³⁶¹ *Ibid.*, p. 359.

El cuerpo vivido es un ser-del-mundo natural y, a la vez, un ser-del-mundo cultural. En tanto que este cuerpo experienciado, está proyectado en el mundo, constituye el *punto cero* en el eje de coordenadas espacio-temporal³⁶². En ese sentido, nos sitúa en un *aquí* y un *ahora*, fijado por la experiencia del cuerpo, de forma que el resto de las cosas se ubican en el eje de coordenadas constituido por cada vivencia del cuerpo. En otras palabras, el cuerpo vivido es lo que nos abre al mundo. A la vez, como punto cero del eje de coordenadas, el cuerpo vivido nos sitúa también en un *aquí* y un *ahora* del mundo humano, es decir, nos sitúa encarnadamente en un mundo sociocultural determinado y en un momento histórico dado. En ese sentido, cualquier objeto cultural cobra significado, en tanto que situado en el *punto cero*, a partir de la experiencia corporal del sujeto encarnado. Por eso mismo, la conceptualización³⁶³ de cualquier objeto, sea físico o cultural, y su expresión lingüística, ha de basarse en esta experiencia corporal, de forma que el cuerpo es el suelo de la razón.

Un último rasgo que podemos destacar de la concepción merleau-pontyana del cuerpo vivido es su apertura a la alteridad:

La verdadera reflexión me da a mí mismo no como subjetividad ociosa e inaccesible sino como idéntica a mi presencia en el mundo y al otro, tal como ahora la realizo: soy todo cuanto veo, soy un campo intersubjetivo, no pese a mi cuerpo y a mi situación histórica, sino, por el contrario, siendo este cuerpo y esta situación³⁶⁴.

El cuerpo vivido del otro se me hace presente ante mi cuerpo vivido, y viceversa. Por tanto, la intersubjetividad, en tanto que encuentro de sujetos encarnados, tiene a su base el encuentro de los cuerpos, la intercorporalidad. En dicha intercorporalidad tiene su base la socialidad. Como señala Merleau-Ponty, estamos ya siempre, desde la niñez, en un mundo social común, experimentando encarnadamente la co-existencia. Sobre ese terreno común y tranquilo de la niñez se alzarán, en el mundo adulto, las luchas por el reconocimiento³⁶⁵.

2.2.4.2 Cuerpo fenomenológico y diversidad funcional

¿Qué puede aportar la concepción fenomenológica del cuerpo desarrollada por Merleau-Ponty para comprender el cuerpo con diversidad funcional? Como vimos en el apartado 2.1.1, hay diversos autores que realizan críticas internas al modelo social de la discapacidad,

³⁶² *Ibid*, pp. 117 y 254.

³⁶³ M. C. López Sáenz, *op.cit.*, p. 204.

³⁶⁴ M. Merleau-Ponty, *op. cit.*, p. 459. Para una visión del significado de la intersubjetividad véase M. C. López Sáenz, "Merleau-Ponty: Imbricación en el mundo con los otros" en *Daimon*, nº 44, 2008, pp. 173-184.

³⁶⁵ M. Merleau-Ponty, *op. cit.*, p. 367.

entendiendo que este modelo sigue manteniendo una concepción del cuerpo similar a la sostenida desde el modelo médico. Esta sería una visión exterior del cuerpo, que categoriza cada tipo de impedimento y sitúa los cuerpos personales en el interior de cada una de tales categorías, abstrayendo así sus vivencias. Como Merleau-Ponty pone de manifiesto, esta sería ya una visión empobrecida del cuerpo —en este caso— con diversidad funcional. Al contemplar este desde una nueva óptica, semejante a la experiencia estético-artística, que se abre a la diferencia de significado que cada cuerpo expresa, atendemos mejor a la singularidad del funcionamiento vivido del cuerpo en su mundo social. Puede decirse, por tanto, que estamos ante un cuerpo que, como expresa el modelo de la diversidad funcional, escaparía así a todo intento reduccionista de normalización. En ese sentido, no hemos de entender la articulación fenomenológica de las perspectivas que representan el cuerpo anatómico-fisiológico (*Körper*) y el cuerpo experimentado (*Leib*) como la eliminación de la primera perspectiva —la mirada científica al cuerpo en tercera persona—. Hemos de ver más bien, de modo crítico, la mostración de un reduccionismo empobrecedor que exige la necesaria adopción de la segunda perspectiva —la vivencia del cuerpo en primera o segunda persona, un *ego* o un *alter ego*—. Cuando ahondamos en esta segunda perspectiva comprendemos que la utilidad social que pueda tener la normalización debe limitar sus efectos negativos, en virtud de una riqueza de matices que, más allá de la normalización, ahora se muestran como diferentes formas de estar-en-el-mundo social.

b) Otro aspecto relevante de la concepción merleau-pontyana que nos permite arrojar luz sobre la diversidad funcional es el poder significativo del cuerpo. Este rasgo nos muestra la necesidad de recurrir a las diferentes experiencias vividas en el mundo físico y social compartido, en la medida en que tales experiencias marcan diferencias en la significación extraída de dicho mundo. Si experimentamos nuestro cuerpo como «poder de ciertas conductas»³⁶⁶ que nos permiten extraer dicho significado, entonces los cuerpos con diversidad funcional acceden de forma diferente a los objetos. De ahí la necesidad de recurrir a cada una de las diversas experiencias para entender el significado del mundo compartido. Se constituyen mundos relativos³⁶⁷ cuyo acceso requiere el desarrollo de actitudes empáticas, basadas en la capacidad de vivir corporalmente nuestro yo hasta incluir otro yo. Así, por

³⁶⁶ M. Merleau-Ponty, *op. cit.*, p. 365.

³⁶⁷ M. C. López Sáenz, “La existencia como corporeidad y carnalidad en la filosofía de M. Merleau-Ponty” *op. cit.*, p. 204. López aclara que estas cuestiones, que ella parece referir al fenómeno de la interculturalidad y nosotros a la cuestión de la diversidad funcional, pueden pensarse a partir de la potencialidad que encuentra en pensamiento de Merleau-Ponty, aunque este autor no las desarrolla.

ejemplo, la escalera con la que tropieza una persona que usa silla de ruedas tiene un significado muy diferente para él que para quien puede subir los escalones caminando. Ambos cuerpos se sitúan, como punto cero, ante la misma escalera. Sin embargo, lo que varía en este ejemplo es el significado que cada cuerpo-sujeto extrae de su diferente experiencia: mientras para el primero resulta un *obstáculo*, el segundo lo vive como un *camino*. En la medida en que el caminante haya encontrado corporalmente otros *obstáculos*, compartirá con el impedido un intermundo que facilitará su comprensión. En tanto el impedido haya sorteado otros obstáculos con su silla de ruedas, comprenderá al caminante. La actividad escolar que a veces se realiza, tapándose los alumnos los ojos o subiendo a una silla de ruedas para que se pongan en el lugar de la persona ciega o de la persona que no camina, es un ejemplo del desarrollo de esta empatía que tiene una raíz corporal. En último término, es el lenguaje, por medio del diálogo³⁶⁸, el que ayudará a crear, desde el fondo de cada subjetividad, un mundo intersubjetivo común, más allá de cada mundo relativo. El acercamiento empático al otro, como capacidad moral-política que surge de la propia corporalidad, está así a la base de la vida social y viene exigida por ella.

c) La concepción fenomenológica del cuerpo de Merleau-Ponty³⁶⁹ quiebra el dualismo establecido entre cuerpo y sociedad, apuntando al carácter socio-cultural del cuerpo. Apoyándose en la concepción merleau-pontyana de la corporeidad, Hughes y Paterson³⁷⁰ bosquejan una sociología del impedimento que trata de romper con el dualismo *cuerpo con impedimento/sociedad*, subyacente en el modelo social. Con ello, muestran el carácter social que tiene la diversidad funcional. Para estos autores, el modelo social elimina el cuerpo vivido (*Leib*)³⁷¹ dejando, por tanto, el cuerpo como cuerpo objetivo (*Körper*). Ahora bien, el cuerpo no es un objeto en el mundo sino que, de forma más radical, la concepción merleau-pontyana lo contempla, en tanto que *punto cero* de coordenadas del mundo físico-social, como «nuestra

³⁶⁸ M. Merleau-Ponty, *op. cit.*, p. 366. El lenguaje ayuda a superar la distancia entre mi subjetividad y la subjetividad del otro: «El dolor y la ira del otro nunca tienen el mismo sentido exacto para él y para mí. Para él son situaciones vividas, para mí, situaciones presentadas», *op. cit.*, p. 367. El lenguaje, incluyendo la gestualidad, es el medio en que vivimos, que nos ayuda a generar la empatía hacia el otro. Como pone de manifiesto Wittgenstein y remarca la ética del diálogo de Apel y Habermas, no hay lenguaje privado, esto es, el lenguaje es el terreno intersubjetivo. Aunque yo no experimente directamente el dolor que el otro está experimentando, en la medida en que el lenguaje define lo que es el *dolor*, ese dolor del otro se me puede presentar a mí como cuerpo-sujeto.

³⁶⁹ M. C. López Sáenz, “La existencia como corporeidad y carnalidad en la filosofía de M. Merleau-Ponty” *op. cit.*, p. 204.

³⁷⁰ B. Hughes y K. Paterson, “El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo”, en *Superar las barreras*, *op. cit.*, pp. 107-123.

³⁷¹ B. Hughes y K. Paterson, *op. cit.*, p. 120.

ventana al mundo»³⁷². La asunción del punto de vista fenomenológico del cuerpo tiene implicaciones: según estos autores, no puede verse al cuerpo con impedimento al margen de las trabas sociales, ni las trabas sociales al margen de su repercusión en la experiencia corporal. ¿En qué sentido formulan esta fusión? Por un lado, conciben al cuerpo-sujeto con impedimento como un «agente experimentador»³⁷³, como un agente que experimenta corporalmente las barreras sociales. Por eso indican que «la discapacidad está corporeizada». En ese sentido, podemos pensar en la mezcla de emociones —indignación, ira— que podría experimentar una persona sorda cuando no dispone de un traductor de signos en un acto médico relevante. Por otro lado, Hughes y Paterson consideran que «el impedimento es social». Lo cual significa para ellos que: 1) el cuerpo-sujeto experimenta la aflicción (dolor, cansancio, etc.) de su propio cuerpo; vivencias que, sin embargo, son marginadas por el modelo social y 2) las historias personales, en tanto que narraciones que buscan encontrar sentido al propio impedimento corporal, acceden al plano social a través del lenguaje intersubjetivo, en donde se encuentran con otras narraciones sobre lo que se entiende culturalmente por *impedimento*.

d) Un último aspecto que podemos señalar es la importancia que la concepción fenomenológica del cuerpo concede al encuentro encarnado en las relaciones intersubjetivas. La intercorporalidad constituye la base de la experiencia intersubjetiva, al tener el sujeto una envoltura corporal que lo ancla espacio-temporalmente en el mundo social. Si el cuerpo es la base de toda experiencia ya que es «nuestra ventana al mundo», entonces en el encuentro intersubjetivo experimentamos la subjetividad encarnada del otro y el otro experimenta, a su vez, la nuestra. Trasladando estas ideas a nuestro tema, la relación intersubjetiva entre una persona con diversidad funcional y otra sin diversidad funcional ha de verse sobre la base de ese encuentro encarnado. Entwistle³⁷⁴ pone de manifiesto que el cuerpo no es solo el lugar desde el que experimentamos el mundo sino que, a través del cuerpo, es como llegamos a ser vistos en él. Lo cual supone que las personas con diversidad funcional son vistas en el mundo social a través del impedimento corporal. Podría añadirse que esto implica que la *invisibilización social* de las personas con diversidad funcional supone la invisibilidad de sus cuerpos, bien mediante el alejamiento, bien mediante su ocultamiento. En el encuentro intersubjetivo con la persona con diversidad funcional —al igual que en cualquier otro— no

³⁷² B. Hugges y K. Paterson, *op. cit.*, p. 118.

³⁷³ B. Hugges y K. Paterson, *op. cit.*, p. 117.

³⁷⁴ J. Entwistle, *El cuerpo y la moda, op. cit.*, p. 45.

confluye la exterioridad de dos cuerpos objetivos, sino, más bien, todo el conjunto de vivencias conscientes que habitan en cada una de las dos corporeidades³⁷⁵. Dicho encuentro puede quedar bajo los efectos del estigma y los prejuicios, aflorando así ciertas vivencias (percepciones, emociones, creencias, etc.) relacionadas con la vulnerabilidad humana. Cuando aparece la estigmatización, la mirada objetivante, cosificadora, sobre la persona con diversidad funcional reduce su corporeidad (*Leib*) al impedimento (*Körper*), anulando así la relación intersubjetiva.

2.2.4.3 El ocultamiento de la diversidad funcional

El sociólogo Erving Goffman, parcialmente influido por las ideas filosóficas de Merleau-Ponty, se ha ocupado de esta cuestión. En su ya clásica obra *Estigma: la identidad deteriorada* analiza la importancia que tiene el *cuerpo marcado* en la interacción social³⁷⁶. Aunque nos ocuparemos de un análisis detallado de la estigmatización de las personas con diversidad funcional en el capítulo 4, considerándolo desde la perspectiva del reconocimiento fallido, ahora remarcamos que se trata de un tipo de vulnerabilidad social que resulta iluminada cuando partimos del trasfondo de la concepción fenomenológica del cuerpo vivido. El estigma es una forma de vulnerabilidad arraigada en las vivencias corporales (percepciones, emociones, creencias, juicios) de los sujetos que intervienen en el encuentro intersubjetivo, entendido como un encuentro entre individuos que, desde el punto de vista sociológico, son considerados como agentes encarnados. En el análisis de Goffman lo relevante no son los individuos y sus atributos, sino la relación de interacción³⁷⁷ entre los roles, en muchas ocasiones intercambiables, que adoptan tales individuos, bien como estigmatizados, bien como estigmatizadores. Goffman concibe la estigmatización como una acción social, como una «interacción patológica»³⁷⁸, en la cual se produce la deshumanización de la persona estigmatizada. Esta conducta social, que puede suponer un deterioro del Yo, está

³⁷⁵ «En lo que al cuerpo se refiere, e incluso al cuerpo del otro, precisamos aprender a distinguirlo del cuerpo objetivo tal como los libros de fisiología lo describen. No es este cuerpo el que puede ser habitado por una consciencia», M. Merleau-Ponty, *op. cit.*, pp. 362-363.

³⁷⁶ «Este libro, sin embargo, se interesa específicamente por el problema de los «contactos mixtos», o sea, en los momentos en que estigmatizados y normales se hallan en una misma «situación social», vale decir, cuando existe una presencia física inmediata de ambos, ya sea en el transcurso de una conversación o en la simple copresencia de una reunión informal.», E. Goffman, *Estigma: la identidad deteriorada*, Traducción de Leonor Guinsberg, Amorrortu, Buenos Aires, 2006, p. 23.

³⁷⁷ Lo «que en realidad se necesita es un lenguaje de relaciones, no de atributos», E. Goffman, *op. cit.*, p. 13.

³⁷⁸ E. Goffman, *op. cit.*, p. 30.

basada³⁷⁹ en creencias deshumanizadoras hacia las personas estigmatizadas. A partir de tales creencias surge la discriminación, lo que reduce en el otro sus posibilidades de vida. Para justificar tales conductas discriminatorias se recurre a ciertas ideas que explican la *inferioridad del otro*. Con ello, es posible que en la persona estigmatizada surja una reacción emocional de vergüenza³⁸⁰ ante ciertos rasgos corporales, físicos o del carácter que posee y que le llevan a tratar de corregirlos u ocultarlos. Este fenómeno de la estigmatización, según Goffman, constituye un rasgo general de la vida social, no reducido al caso concreto de las personas con diversidad funcional. En el trasfondo del análisis sociológico de Goffman encontramos, pues, la confluencia de lo corporal, lo emocional, lo cognitivo y lo social, similar a la que encontramos también en la concepción fenomenológica del cuerpo.

Nussbaum incorpora, en su obra *El ocultamiento de lo humano*, desde un planteamiento ético-político, el análisis sociológico del estigma realizado por Goffman. Aborda la cuestión descendiendo hasta el nivel de las emociones, mostrando así la necesidad de incorporar al ámbito político tales vivencias corporales. Dicha incorporación quedaría justificada en virtud de la conexión que establece entre las emociones y la vulnerabilidad humana:

la idea de vulnerabilidad está estrechamente relacionada con la idea de la emoción. Las emociones son respuestas a estas áreas de vulnerabilidad, en las que registramos los perjuicios que sufrimos, que podríamos sufrir, o que por suerte no padecemos³⁸¹.

Los seres humanos somos seres vulnerables y son las emociones las que nos permiten captar la vulnerabilidad que padecemos. Nussbaum analiza el estigma conectándolo a la emoción de la vergüenza. Muestra³⁸² que quien estigmatiza tiene el deseo de lanzar hacia afuera la vergüenza primitiva que todos llevamos dentro, buscando así una «invulnerabilidad sustituta». La estigmatización no trata sólo de lograr el ocultamiento de la vulnerabilidad física de las personas estigmatizadas sino que responde también al deseo primitivo de ocultar la vulnerabilidad propia en el estigmatizador. Esto es, lograr que quien estigmatiza se torne, de forma ilusoria, invulnerable. En el fondo, pues, se trataría de ocultar la común vulnerabilidad que compartimos en virtud de nuestra común humanidad. Según Nussbaum, la vivencia corporal de la vulnerabilidad que encierra el estigma y la vergüenza debe ser

³⁷⁹ E. Goffman, *op. cit.*, p. 15.

³⁸⁰ E. Goffman, *op. cit.*, p. 18.

³⁸¹ M. Nussbaum, *El ocultamiento de lo humano. Repugnancia, vergüenza, ley*, Traducción de Gabriel Zadunaisky, Katz, Buenos Aires, 2006, p. 19.

³⁸² M. Nussbaum, *op. cit.*, pp. 254-259.

incorporada al ámbito socio-político. Una sociedad decente³⁸³ tiene la obligación de construir leyes que protejan a sus miembros de este tipo de vivencias corporales que afectan a la dignidad personal. Dichas leyes deben permitir la construcción de una sociedad que proteja la dignidad y el igual respeto. Se trata de crear un «ambiente facilitador» en el que los ciudadanos puedan desarrollar una vida libre de tales vivencias, en la medida en que una sociedad liberal considera el igual valor de todas las vidas humanas. Además de las leyes penales que persiguen la discriminación y de las leyes de no discriminación³⁸⁴ que fomentan la inclusión escolar de niños con diversidad funcional, la inclusión en el espacio público, la incorporación al mundo del trabajo o al ámbito social y político, también propone Nussbaum la educación de las emociones:

La educación debería alimentar el sentido de dificultad de la vida, así como el de que, a través de la cooperación y la empatía, los seres humanos pueden dar respuesta a las dificultades y lograr una conquista limitada del desamparo a través de la «interacción sutil». De acuerdo con este objetivo (entre otros), se requiere una selección de obras literarias artísticas y musicales que dediquen particular atención a las experiencias de los grupos más vulnerables y estigmatizados en la sociedad³⁸⁵.

A su entender, un modo concreto en que la educación debería contrarrestar la estigmatización de las personas con diversidad funcional sería el cultivo de la compasión, aunque mostrando una visión del impedimento diferente a la tragedia personal:

esta educación debería incluir de modo destacado pensamientos acerca de la debilidad, la dependencia y la discapacidad humanas. Ello implica que no hay por qué concebir a los discapacitados como víctimas patéticas, al modo en que el espectador de una tragedia percibe al héroe trágico como una víctima patética³⁸⁶.

Este conjunto de medidas públicas —leyes penales contra acciones discriminatorias, leyes de no discriminación para facilitar la inclusión, leyes sobre educación— es el que, a su juicio, permite controlar el estigma y la vergüenza que conlleva, comprometiéndose con la igual dignidad de toda persona.

Hughes y Paterson también señalan a las vivencias corporales, aunque en un planteamiento diferente a Goffman o Nussbaum, situándose en la línea de la resistencia que

³⁸³ M. Nussbaum, *op. cit.*, p. 324.

³⁸⁴ *Ibid.*, p. 30.

³⁸⁵ *Ibid.*, p. 240.

³⁸⁶ *Ibid.*, pp. 392-393.

pueden desarrollar las personas con diversidad funcional. En concreto hacen referencia a la noción de *orgullo*³⁸⁷, en sintonía con otros grupos (gays, negros, etc.). Aunque se refieren a grupos capaces de militancia, el orgullo de la propia constitución corporal que pueden tener las personas con impedimento es un sentimiento carnal que, según estos autores, viene a empoderar políticamente a la persona que lo siente. Esta sería, pues, otra forma de contrarrestar la estigmatización.

Para concluir este apartado 2.2 resulta conveniente hacer una breve recapitulación sobre su contenido. A lo largo de este apartado, siguiendo el hilo conductor de las diferentes concepciones contemporáneas del cuerpo (el *cuerpo objetivo* natural-social, el *cuerpo-discurso* y el *cuerpo vivido*), hemos ido poniendo de manifiesto diferentes tipos de vulnerabilidades que estas concepciones permiten sacar a la luz. Son vulnerabilidades que afectan al conjunto de los seres humanos, y que hemos ido relacionando con la temática de la diversidad funcional. La concepción científica del *cuerpo objetivo*, sustentada por la biología evolucionista o por la medicina, contribuye a dar cuenta de la vulnerabilidad física que atañe al cuerpo humano (*Körper*) y que da lugar al amplio espectro de los diferentes impedimentos potenciales que afectan a la especie humana. Bien entendido que esta vulnerabilidad física requiere, a su vez, de una acogida social y política que amortigüe sus consecuencias. El pensamiento de Marx, que comparte también la visión objetivista del cuerpo natural, aunque sujeto a la transformación social, ilumina un tipo de vulnerabilidad humana cuyas raíces se encuentran en el ámbito socio-económico. Cuando existen desarrollos tecnológicos capaces de incidir sobre el cuerpo, proporcionando extensiones facilitadoras de la vida humana, y ciertos grupos que las requieren no pueden acceder a ellas debido a razones socio-económicas, o cuando el sistema económico produce explotación o exclusión, encontramos una importante repercusión en las personas con diversidad funcional.

La segunda concepción que señalamos fue el *cuerpo-discurso* foucaultiano. Este cuerpo es entendido como mera superficie de inscripción de discursos y prácticas, aunque incapaz de decir nada más allá de lo recibido pasivamente. Esta concepción, aunque resulta problemática porque elimina la subjetividad, nos acerca a la vulnerabilidad cultural impuesta por el poder que circula en la red social, concretada por una razón científica abstracta y normalizadora, que fomenta la exclusión de la diferencia. La teoría de la opresión defendida por Young —influida en parte por el pensamiento de Foucault— considera el imperialismo cultural como una de sus

³⁸⁷ B. Hughes y K. Paterson, “El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo”, en *Superar las barreras*, op. cit., p. 120.

formas y pone de manifiesto las repercusiones que esta forma de vulnerabilidad tiene en las personas con diversidad funcional. Como en el caso de otros grupos sociales, las personas con diversidad funcional son atadas, por una cultura dominante y excluyente, a unos cuerpos desvalorizados, separados como «los otros». Una otredad extraña que no llega a convertirse en alteridad. Esta autora apela al empoderamiento cultural de los grupos excluidos como superación de este tipo de vulnerabilidad.

El último paradigma al que aludimos, la concepción fenomenológica del cuerpo (*Leib*), permite avistar la riqueza de lo experimentado por el cuerpo-sujeto, abriendo así la posibilidad de acceder a ella en el análisis filosófico. Esta última concepción, centrada en la experiencia de una interioridad encarnada en el mundo social, ha permitido captar la vulnerabilidad que supone el estigma. Contar con la experiencia emocional de la vergüenza que pueden sufrir las personas con diversidad funcional permite desarrollar en el ámbito social diversas fórmulas para contrarrestarla.

2.3 La teoría integral del cuerpo de Laín Entralgo

Comenzamos este capítulo apelando a la necesidad de contar con una concepción *corporeizada* del ciudadano y de tener en cuenta, en el plano político, el reconocimiento de la existencia corporal *animal* propia del ser humano para abordar una concepción de la justicia que incluyera a las personas con diversidad funcional. Estas ideas son defendidas por los *enfoques neoaristotélicos de la diversidad funcional* sostenidos —a pesar de sus diferencias— por MacIntyre o Nussbaum. Aristóteles ya definió al ser humano como *zoon politikón*³⁸⁸, conocida fórmula con la que aúna la animalidad del ser humano con su inserción en el ámbito social y político, si bien situaba ambos (tanto la corporalidad animal del ser humano como el ámbito político de la ciudad) en el campo de la naturaleza. Para el Estagirita, en el ser humano confluyen, en virtud del *logos* que permite el acceso a un sentido de justicia, su condición biológica y su condición de ciudadano. Es esta dimensión social y política, interpretada de modo natural, desde donde el animal constituido de forma lingüística y racional puede vivir *bien*, satisfaciendo así, de acuerdo con criterios de justicia, sus necesidades vitales.

³⁸⁸ Aristóteles, *Política*, Gredos, Madrid, 1988.

Sin embargo, el *enfoque neokantiano de la diversidad funcional* que adoptamos en este trabajo se sitúa en un horizonte muy diferente al puramente naturalista³⁸⁹ defendido por Aristóteles, en la medida en que el nuevo horizonte moderno se centra en la *persona* y su relación con los otros. Así, por ejemplo, Habermas reformula —desde este horizonte moderno— la caracterización aristotélica del ser humano como *zoon politikón*, reuniendo la dimensión animal con la personal: «el ser humano es un animal que, gracias tan solo a su inserción originaria en una red pública de relaciones sociales, desarrolla las competencias que le convierten en persona»³⁹⁰. Situadas en el horizonte de la modernidad, las *éticas de la justicia neokantianas* entienden que el ser humano es fin en sí mismo, lo que constituye un momento incondicionado que revela la autonomía de la persona y su dignidad. Lo cual representa —a nuestro juicio— un punto de partida ineludible para abordar el trato justo en relación a la diversidad de funcionamiento corporal. Una concepción neokantiana de la justicia parte, pues, de la autonomía del ciudadano, inserta en relaciones de reconocimiento recíproco, y del trato igual que este merece por su dignidad intrínseca de persona, plasmados ambos en una situación ideal de simetría en el diálogo racional que permite la formulación de normas sociales justas. Aunque, como ponen de manifiesto Nussbaum o MacIntyre, no estamos ante un ciudadano abstracto, sino ante un ciudadano corporeizado.

En este contexto moderno, es necesario contar con una concepción del cuerpo humano irreductible a lo puramente orgánico. Hemos ido viendo a lo largo de los diferentes paradigmas contemporáneos del cuerpo que éste tiene, además de un carácter biológico-natural, una riqueza de dimensiones que lo entroncan con lo social, lo cultural, lo histórico y lo personal. Esta concepción amplia del cuerpo es lo que permite, por un lado, entender a la persona —en la medida en que *es* cuerpo— en el sentido que expresa la fórmula «*persona como ser corporal*»; por otro, incorporaría en la corporalidad personal el intrínseco engarce con las dimensiones social, cultural o histórica. En este apartado recurrimos a exponer

³⁸⁹ J. Conill, “¿Regreso a la «naturaleza humana»? Una reflexión bioética”, en M. T. López de la Vieja (ed.), *Bioética. Entre la Medicina y la Ética*, Ediciones Universidad de Salamanca, 2005, pp. 101-113. Distingue Conill, siguiendo a Zubiri, entre el horizonte metafísico griego, de carácter naturalista, y el horizonte metafísico moderno. El pensamiento de Kant constituye, en su opinión una «metafísica de la persona», que hunde sus raíces en la tradición judeo-cristiana, que ve el lugar natural como pueblo, en referencia a los *otros* (los *prójimos*).

³⁹⁰ J. Habermas, *Entre naturalismo y religión*, Traductores varios, Paidós, Barcelona, 2008, p. 21. Resulta interesante y revelador que Habermas confiese, en ese mismo fragmento, que la experiencia propia de las operaciones del paladar que, siendo niño, tuvo que sufrir para afrontar su diversidad física, hayan acentuado en su obra tanto la conciencia de la importancia que tiene el trato con los otros producido en el espacio público de la cultura como la idea de dependencia recíproca de los individuos entre sí —es decir, de la interdependencia humana.

algunos de los rasgos básicos de la concepción del cuerpo humano de Laín Entralgo, en la que podemos encontrar la concepción amplia del cuerpo, que integra de las diferentes dimensiones que, más allá de lo biológico, constituyen la corporalidad.

En la obra de Laín encontramos una nueva «filosofía del cuerpo», desarrollada a partir del pensamiento de Zubiri³⁹¹. Su *teoría integral del cuerpo humano* constituye una teoría antropológico-filosófica que toma como centro al cuerpo y que concibe al ser humano como *materia personal*. Es, pues, una *antropología personalista*³⁹² que revaloriza el cuerpo humano al unir su materialidad con el carácter personal, propio de la realidad humana, surgido por un salto emergente a partir de aquella. La teoría lainiana del cuerpo también aporta una visión pluridimensional del cuerpo humano, lo que permitiría la superación de la concepción reduccionista del cuerpo que encontramos en el modelo social de la discapacidad. En el apartado 2.1.2 señalábamos la necesidad de contar con una concepción del cuerpo que permitiese un mejor acercamiento al fenómeno de la diversidad funcional. En ese sentido, de la concepción del cuerpo que desarrolla Laín —en sus grandes líneas— puede extraerse un marco integrador de las diferentes perspectivas (objetiva, subjetiva e intersubjetiva) desde el que podemos contemplar el cuerpo humano. Este marco permite una más rica aproximación al fenómeno de la diversidad funcional, abordada ahora desde la confluencia de aquellas tres perspectivas: como afección psicoorgánica plasmada en el modo diferente o en la imposibilidad de realizar una conducta que tiene la persona, como un conjunto de vivencias subjetivas y, en el plano intersubjetivo de la relación yo-tú, como un rostro que demanda cuidado y justicia.

2.3.1 Unicidad, ambigüedad y pluridimensionalidad del cuerpo humano

Para Laín, entender exhaustivamente lo que es el cuerpo humano solo es posible desde el nivel de la conducta, concebida ésta como «acción intencional en el mundo»³⁹³. Adopta Laín un *paradigma conductual* del cuerpo, integrando en él un amplio bagaje de conocimientos científicos, junto a las aportaciones de la metafísica zubiriana y las de la

³⁹¹ J. Conill, "Cuerpo y mente en la última filosofía de Laín Entralgo", *Thémata. Revista de Filosofía*, nº 46 (2012 - Segundo semestre), pp. 13-24.

³⁹² En "Salud y perfección del hombre", en *Ser y conducta del hombre (op.cit., pp. 167-185)* distingue Laín entre un *naturalismo antropológico* para el cual la realidad humana se agota en las operaciones físicas o psicósomáticas y que ve la libertad y responsabilidad humana como manifestación epifenoménica de la naturaleza (p. 172), y el *personalismo* que considera que «el hombre es naturaleza y persona de un modo unitario, solidario e indisoluble» (p. 182).

³⁹³ P. Laín, *El cuerpo humano. Teoría actual*, Espasa-Calpe, Madrid, 1991, p. 191.

tradición fenomenológica. En su libro *El cuerpo humano. Teoría actual*, Laín retoma la distinción Körper-Leib que encontramos en Husserl, Marcel, Sartre, Merleau-Ponty u Ortega y Gasset (con su distinción entre *intracuerpo* y *extracuerpo*). Cabe señalar que tal distinción no supone la defensa de una especie de dualismo ontológico. Por el contrario, la concepción fenomenológica del cuerpo permite la integración unitaria de las estructuras objetivas (Körper) que pueden ser descritas en términos científico-naturales con las vivencias experimentadas subjetivamente (Leib). No cabe el dualismo porque ambas son «dos dimensiones del cuerpo vivido, que es también un cuerpo de carne y hueso, nervios, fibras, que puede ser descrito científica y objetivamente»³⁹⁴. Estamos, más bien, ante la existencia de dos perspectivas epistemológicas:

La experiencia del cuerpo vivido combina las perspectivas científicas de la tercera persona con la descripción fenomenológica en primera persona. Experimento mi cuerpo como una dimensión subjetiva y como un objeto entre los objetos, como *Leib* y *Körper*, cuerpo vivo y cuerpo vivido³⁹⁵.

La descripción conductual del cuerpo humano de Laín asume la existencia de tales perspectivas, en la medida en que toma como punto de partida la ambigüedad³⁹⁶ instalada en las mismas. Si se parte de la perspectiva del cuerpo visto, entonces el propio cuerpo (o el cuerpo del otro) se presenta como un objeto que puede ser contemplado cuando ejecuta ciertas conductas. Pero, por otra parte, dicho cuerpo (el mío o el de otro) también se presenta como sujeto que es el autor y ejecutor de tales conductas. Si, por el contrario, se parte de la perspectiva del cuerpo vivido también encontramos dicha ambigüedad: cuando percibimos el cuerpo propio lo captamos como un objeto que podemos observar exteriormente; aunque también lo captamos como una parte integral de nuestra actividad como sujetos, en el caso de sentirlo internamente. Laín muestra, con su análisis de la ambigüedad, la reversibilidad tematizada por la fenomenología entre «tener cuerpo» y «ser cuerpo», según se adopte la perspectiva de la tercera persona (como *él*, en tanto que objeto) o la perspectiva de la primera persona (como *yo*, en tanto que sujeto). Esta doble perspectiva resulta compatible con la unicidad del propio cuerpo:

³⁹⁴ F. Ortega, *El cuerpo incierto. Corporeidad, tecnologías médicas y cultura contemporánea*, op. cit., p. 33. Para una visión fenomenológica del rechazo a considerarlos como fenómenos distintos véase el artículo de Luz E. Gallo Cadavid: “El ser-corporal-en-el-mundo como punto de partida en la fenomenología de la existencia corpórea”, en *Pensamiento Educativo*, Vol. 38 (Julio 2006), pp. 46-61.

³⁹⁵ *Ibid*, p. 69.

³⁹⁶ P. Laín, *El cuerpo humano. Teoría actual*, op. cit., pp. 282-284.

Mi cuerpo es ahora, en efecto, dos cosas distintas: es, por una parte, lo que de él percibo cuando miro la mano que está escribiendo estas palabras /.../es, por otra parte, lo que se me hace patente en la leve sequedad que en este momento siento en mi boca³⁹⁷.

Desde distintas áreas científicas se justifica actualmente la existencia de esta doble perspectiva puesta de manifiesto por la filosofía fenomenológica, a la que recurre Laín:

a) Desde el campo de la neurociencia, Antonio Damasio³⁹⁸ aborda el proceso filogenético del surgimiento de la mente y de la conciencia. Damasio pone de manifiesto el papel que, en la aparición de la mente dotada de subjetividad, juega la capacidad cartográfica que tiene el cerebro. Para poder gestionar mejor el cuerpo vivo, el cerebro construye mapas de las estructuras y del estado funcional del cuerpo, lo que permite que éste se convierta en un objeto contenido en la mente. El surgimiento de la mente hizo posible la regulación del cuerpo mediante el uso de imágenes, lo que permitió la aparición de las sensaciones corporales. Finalmente, el proceso evolutivo llevó al surgimiento de la conciencia, la cual hizo factible el conocimiento del organismo vivo y la emergencia de la subjetividad.

b) Apoyándose en la psicología cognitiva, Habermas³⁹⁹ explica la articulación ontogenética de estas perspectivas, mostrando el carácter primario que tiene el ser cuerpo (Leib) sobre el tener cuerpo (Körper). Lo primario, según Habermas, es la experiencia del propio cuerpo. Esta es, al mismo tiempo, la experiencia de la subjetividad de la persona. A partir de ésta surgirá, en la evolución psicológica del adolescente, el tener cuerpo, al contemplarlo de modo objetivo, adoptando la perspectiva del observador. El individuo es capaz, desde esta etapa de su vida, de tomar la perspectiva de la tercera persona, observando su propio cuerpo como un objeto situado entre otros objetos.

Por otra parte, Laín pone de relieve la importancia del cuerpo en relación al encuentro⁴⁰⁰ con el otro: «El cuerpo, o, mejor, la *corporalidad*, viene a ser así el supuesto de los supuestos de la relación y del encuentro»⁴⁰¹. Dicha inter-corporalidad surge de la experiencia práctico-vital, «porque yo soy mi cuerpo y porque hago mi vida entre los cuerpos de los demás»⁴⁰². Con ello, Laín estaría señalando no solo que la corporalidad es aquello que nos constituye sino que, además, también sería aquello que primigeniamente nos vincula con los demás.

³⁹⁷ *Ibid.*, p. 120.

³⁹⁸ A. Damasio: *Y el cerebro creó al hombre*, op. cit..

³⁹⁹ J. Habermas, *El futuro de la naturaleza humana.*, Paidós, Barcelona, 2009, p. 71.

⁴⁰⁰ P. Laín, *Teoría y realidad del otro*, II, Revista de Occidente, Madrid, 1968.

⁴⁰¹ *Ibid.*, p. 45.

⁴⁰² P. Laín, *El cuerpo humano. Teoría actual*, op. cit., p. 132.

Puede decirse entonces que cualquier otro tipo de vinculación —como en el caso de la vinculación moral o la vinculación socio-política—, en la medida en que es dependiente de aquella vinculación vital con los otros, ha de tener en cuenta dicha corporalidad. La relación intersubjetiva de carácter moral o de carácter político ha de ser entendida como una relación entre sujetos encarnados. Es también, pues, una relación inter-corporal. Por ello, en el encuentro con el otro también se produce el fenómeno de la ambigüedad. Puede contemplarse desde la perspectiva de la tercera persona, siendo *él*, siendo «otro que yo». También puede contemplarse, por su semejanza con lo que yo soy, desde la perspectiva de la segunda persona: siendo *tú*, es decir, siendo «otro como yo». Ambas perspectivas son posibles a partir del encuentro inter-corporal. La doble perspectiva epistemológica que puedo adoptar en relación al cuerpo del otro se funda en la condición corporal del *nosotros*, es decir, en la inter-corporalidad que caracteriza al encuentro intersubjetivo. Desde un punto de vista fenomenológico dirá Laín que

lo que se nos presenta con esa subitanidad y esa inmediatez no es el «otro» como tal, sino un «nosotros» que rápidamente, y tan pronto como yo tomo actitud frente a la situación creada por ese relámpago perceptivo —tan pronto como yo «me rehago» según la vigorosa expresión popular— se descompone en un *tú* y un *yo*⁴⁰³.

El *nosotros* se constituye, según Laín, en el encuentro interhumano —sea un encuentro con otra persona o un encuentro abierto al conjunto de la humanidad— que es siempre un encuentro inter-corporal. Este encuentro es el que funda la doble perspectiva, como *él* o como *tú*, desde la que podemos vivenciar al otro⁴⁰⁴. En el encuentro puedo objetivar al otro, incluso hasta el extremo de dejar de considerarlo «otro como yo». Laín pone como ejemplos de trato deshumanizador del otro⁴⁰⁵ el racismo y el fanatismo político o religioso, a los que podríamos añadir también el fenómeno de la estigmatización. En este último caso, habría un intento de pensar que, en virtud de las diferencias corporales existentes, «yo no soy como el otro» y, por tanto, que no estoy ante «otro como yo». No obstante, también puede desarrollarse con el otro una serie, más o menos continuada, de interacciones personales. En ese sentido, podría darse la actitud empática hacia la persona con diversidad funcional, base de la relación de cuidado del otro que señala MacIntyre: en tanto que otro con el que me encuentro, la persona con

⁴⁰³ P. Laín, *Teoría y realidad del otro*, II, *op. cit.*, p. 77.

⁴⁰⁴ "El levísimo *nosotros* que se desdobra en *el* y *yo* (*él*: un *tú* posible) y el *nosotros* intenso que se desgrana en *tú* y *yo* son, a mi juicio, y en la medida en que una vivencia pueda ser comparada con otra, cualitativamente equiparables entre sí", P. Laín, *Teoría y realidad del otro*, II, p. 79.

⁴⁰⁵ P. Laín, *Ser y conducta del hombre*, Espasa, Madrid, 1996, pp. 317, nota 11.

diversidad funcional «podría haber sido yo»⁴⁰⁶ y, por tanto, en el encuentro con la persona con diversidad funcional estoy en presencia de «otro como yo». También Young pone de manifiesto esta doble perspectiva señalada por Laín: «El encuentro con la persona discapacitada produce otra vez la ambigüedad de reconocer que la persona a la que proyecto tan diferente, tan otra, es sin embargo como yo»⁴⁰⁷. A nuestro entender este carácter primigenio de la vivencia del *nosotros* que, según Laín, se da en el encuentro inter-corporal, tiene relevancia en relación al reconocimiento del otro producido en el terreno normativo. El encuentro inter-corporal, como vivencia previa del *nosotros*, constituye la base para el reconocimiento mutuo, en el que cada cual, de modo derivado, reconoce al otro como un *tú*, como *otro como yo*. Lo cual supone, por un lado, que el reconocimiento recíproco de un yo y un tú, producido entre sujetos encarnados, se hace desde el cuerpo que cada uno es. A su vez, tal reconocimiento del otro no puede eludir el carácter material de la persona. Es decir, ha de incluir tanto el funcionamiento corporal diverso que cada uno pueda tener como las vivencias subjetivas —dadas a conocer en el encuentro— de tal corporalidad, abiertas como están, a su vez, a la influencia intersubjetiva.

Un último aspecto que, además de la ambigüedad y unicidad corporal, podemos señalar de la concepción lainiana del cuerpo es su carácter pluridimensional. Para Laín el cuerpo no se reduce a los aspectos orgánicos anatómico-fisiológicos, sino que también está abierto al mundo personal⁴⁰⁸. Cuerpo y yo no son, para este pensador, realidades contradistintas sino que se encuentran fundidas en una única realidad:

No «mi cuerpo y yo», sino «mi cuerpo: yo». No la autoafirmación de un «yo» para el cual algo unidísimo a él, pero distinto de él, el cuerpo, fuese dócil o rebelde servidor —implícitamente, eso lleva dentro de sí la expresión «mi cuerpo»—, sino la autoafirmación de un cuerpo que tiene como posibilidad decir de sí mismo «yo»⁴⁰⁹.

La «antropología corporalista» desarrollada por Laín, identifica el cuerpo propio con el yo que cada uno ha llegado a ser. Entiende que en el cuerpo propio confluyen una variedad de

⁴⁰⁶ «De quienes padecen una lesión cerebral, o han sufrido una grave incapacidad de movimiento o son autistas, de todos ellos hace falta decir: podría haber sido yo. La desgracia de esas personas podría haber sido la de cualquiera, la buena suerte de otras podría haber sido la suya», A. MacIntyre, *Animales racionales y dependientes*, op. cit., p. 121.

⁴⁰⁷ I. M. Young, *La justicia y la política de la diferencia*, op. cit., p. 247.

⁴⁰⁸ Es necesario aclarar que el concepto de *persona* que maneja Laín es muy diferente al concepto kantiano de persona. Laín está influenciado por la noción metafísica de persona de Xavier Zubiri. Para Zubiri, persona es «ser suyo», consiste en ser una realidad abierta que se construye mediante la apropiación de posibilidades. Cfr. X. Zubiri, *Estructura dinámica de la realidad*, Alianza Editorial/Fundación Xabier Zubiri, pp. 222ss.

⁴⁰⁹ P. Laín, *Ser y conducta del hombre*, op. cit., pp. 351-352.

procesos genéticos emergentes que van configurándolo⁴¹⁰: cosmogénesis, filogénesis, ontogénesis, devenir histórico y proceso biográfico. Con *su teoría integral del cuerpo* defiende Laín un monismo emergentista, según el cual la realidad material del organismo da lugar a la aparición de las estructuras humanas: lo psíquico, lo socio-cultural y lo histórico. En último término, el cuerpo humano es materia personal, une de modo indiviso lo orgánico y lo psíquico. En virtud de que el cuerpo propio —mi cuerpo— es subjetividad encarnada, yo encarnado, cabe establecer la dependencia de la propia corporalidad de las diferentes dimensiones (física, biológica, social, cultural, histórica, personal) que moldean aquello que soy. Podemos decir que la corporalidad vendría a ser, para Laín, una especie de crisol en el que quedan recogidas las diferentes dimensiones (natural, socio-histórica, subjetivo-personal) que, fundidas de un modo singular, configuran lo que somos. El momento histórico, la sociedad y la cultura (hábitos sociales y psicológicos, lenguaje, etc.), junto a la base material física y orgánica —también sujeta a la transformación histórico-social—, contribuyen a moldear el cuerpo personal que somos a través de la estructura corporal del cerebro:

Todo ello en mi cuerpo, en el cuerpo que yo era, porque mis sentidos corporales y mi cerebro recibieron la impronta de tales noticias, y porque en la constitución y en la actividad de esos circuitos cerebrales, no en las enigmáticas operaciones de un alma espiritual, tuvieron su verdadera realidad los hábitos así establecidos en mi vida personal⁴¹¹.

El cuerpo que yo soy, mi identidad personal, está constituida tanto por mi organismo vivo como por la influencia de la relación con los otros dada histórica y socialmente. En la formación de esa identidad personal juega un papel fundamental el cerebro, como base orgánica que facilita la ejecución de mis acciones, a través de las cuales voy configurando mi biografía. El cuerpo, como materia personal, se moldea biográficamente a través «del reiterado ejercicio de la libertad ante lo que la vida depara como azar y como destino».

2.3.2 El cuerpo como vivencia, presencia física y presencia ética

Laín señala tres facetas fundamentales del cuerpo humano: las estructuras objetivas, las vivencias subjetivas y su carácter de realidad *moral* intersubjetiva. Muestra que el *cuerpo humano*, más allá de su originaria realidad *física*, se eleva al plano de la acción y, en último término, se nos revela en su carácter *personal*, quedando abierto a lo *intersubjetivo*.

⁴¹⁰ *Ibid*, pp. 366-389.

⁴¹¹ *Ibid.*, p. 383.

Encontramos que, en su *teoría conductual del cuerpo*, además de incorporar la reversibilidad fenomenológica entre cuerpo objetivo (Körper) y cuerpo vivido (Leib), recoge también la integración de las estructuras biológicas con la historia biográfica de la persona, en la que se configura la propia identidad. Todo ello, a su vez, enmarcado en la relación inter-corporal e intersubjetiva entre un yo y un tú, poniendo en conexión al cuerpo humano, como materia personal, con la apertura moral a la alteridad.

El paradigma conductual del cuerpo defendido por Laín recoge los planteamientos filosóficos de Zubiri (cuerpo como *soma*), de la tradición fenomenológica de Ortega, Marcel o Merleau-Ponty (cuerpo como *carne*) y de la filosofía de Lévinas (cuerpo como *rostro*). Aún reconociendo que *somos* constitutivamente cuerpo y entendiendo el cuerpo, al modo fenomenológico, como experiencia vivida (Leib), la concepción lainiana del cuerpo no prescinde del acercamiento objetivista a él (Körper) proporcionado por los saberes científicos. Su concepción unitaria del cuerpo se aleja así del puro subjetivismo y el puro objetivismo, por cuanto la actividad propia del cuerpo «tiene que ser *a la vez* conducta humana y autopercepción íntima»⁴¹². Por otra parte, el encuentro inter-corporal es un encuentro interpersonal en el que se hace patente la *presencia ética* de la alteridad del otro, el encuentro con el otro en tanto que *otro*. Veamos esa triple perspectiva del cuerpo desarrollada por Laín y su repercusión en el fenómeno de la diversidad funcional:

A) Laín continúa la tradición fenomenológica. Desde esa óptica, el cuerpo (Leib) es experiencia vivida, es experiencia de mi cuerpo. Laín señala algunos rasgos de esta vivencia del cuerpo, de entre los cuales podemos destacar los siguientes⁴¹³:

1) Conciencia de mi identidad en el tiempo: porque soy mi cuerpo, poseo una identidad por la cual sigo siendo «el mismo», aunque no sea siempre «lo mismo». En esta identidad encontramos dos componentes: uno permanente, que hace que sea «el mismo», y otro que es cambiante, por el cual no soy «lo mismo». Dado el carácter histórico de la vida, por mi cuerpo tengo conciencia de una identidad a la vez continua y cambiante.

2) Conciencia de mi actividad: de la experiencia inmediata de mi cuerpo se deriva la conciencia de «mi poder», aunque también la conciencia de «mi limitación». Sin cuerpo no habría la conciencia de la doble posibilidad «yo puedo-yo no puedo». Mi cuerpo se manifiesta como fuente de impulsos (que nos mueven a la acción), como conjunto de instrumentos (para poder ejecutarla), y como aquello que me limita (lo que me dificulta o impide hacer algo).

⁴¹² P. Laín, *El cuerpo humano. Teoría actual, op. cit.*, p. 195.

⁴¹³ *Ibid*, Cap. IV.

También es causa de sentimientos⁴¹⁴ (me informa de los estados cambiantes de mi cuerpo: fatiga, dolor, sufrimiento, etc.).

3) Conciencia de mi expresividad: la vivencia de mi cuerpo situado entre otros cuerpos me hace consciente del poder expresivo⁴¹⁵ de mi cuerpo a través del lenguaje, la mirada, los gestos o el silencio. El cuerpo tiene, en el encuentro interhumano, un poder comunicador en virtud del cual, de uno u otro modo, comunico al otro —al menos en parte— lo que soy.

Desde esta perspectiva subjetiva del cuerpo, hay que entender la diversidad funcional como parte de la vivencia corporal de la persona y, como tal, como aquello que forma parte de su identidad, de su poder y limitación y de su carácter expresivo. Además de afectar a la materialidad del cuerpo, la diversidad funcional constituye una experiencia vivida por la persona, aunque la misma, dado el poder expresivo del cuerpo (gestos, lenguaje), puede ser compartida intersubjetivamente.

B) Desde el punto de vista objetivo el cuerpo es *conducta*. Es el conjunto de acciones intencionales, de naturaleza psicoorgánica, desplegadas por el sujeto actuante en el mundo físico y social que le rodea. Mediante la realización de tales acciones, integradas en la conducta, el cuerpo se muestra objetivamente ante los otros. En ese sentido, podemos decir que la visión antropológica del cuerpo propuesta por Laín considera al ser humano desde su capacidad de obrar y al cuerpo como fundamento de la acción humana. P. Ricoeur⁴¹⁶ subraya la importancia del poder obrar que, como fondo antropológico, caracteriza a la *agencia*. La visión lainiana de la agencia, de la capacidad de obrar propia de la realidad personal, deudora de la filosofía de Zubiri, remite al cuerpo en la interrelación de una triple dimensión⁴¹⁷.

1) El cuerpo como agente de sí mismo. Por ser un psicoorganismo, realiza una serie de actos, algunos más preponderantemente orgánicos (como la digestión o la respiración), otros preponderantemente psíquicos (como pensar) que se integran en la acción realizada (por ejemplo, saludar a un amigo). En dichos actos subyacen una serie de procesos biofísicos y bioquímicos, cuyo conocimiento viene proporcionado por la ciencia positiva (anatomía, fisiología, psicofisiología, etc.). Esta es la dimensión que ineludiblemente entronca a la

⁴¹⁴ P. Laín, *Ser y conducta del hombre*, op. cit., p. 238-242.

⁴¹⁵ *Ibid*, pp. 42-43.

⁴¹⁶ P. Ricoeur, *Caminos del reconocimiento*, Trotta, Madrid, pp. 144.

⁴¹⁷ P. Laín, *El cuerpo humano. Teoría actual*, op. cit., pp. 233-235. Laín retoma expresamente el artículo de Zubiri "El hombre y su cuerpo" publicado en 1973 en *Asclepio*, vol. XXV. Zubiri también trató esta cuestión, aunque con algunas diferencias, en el curso oral sobre "El problema del hombre" impartido en 1953-1954, recogido en la recopilación llevada a cabo por Ignacio Ellacuría y publicada póstumamente con el título *Sobre el hombre*, Alianza Editorial/Sociedad de Estudios y publicaciones, Madrid, 1986, Cap. X.

agencia con la naturaleza, de forma que la diversidad funcional —en tanto que afección corporal— tiene repercusión en la agencia. No obstante, la necesidad que plantea Laín de adoptar una consideración antropológica del cuerpo humano (soma) exige la integración de esta dimensión con las demás, al tiempo que requiere tener presente la pluridimensionalidad que caracteriza la corporalidad humana. La diversidad funcional no podría, pues, verse meramente como una mera afección de la materialidad natural del cuerpo humano. Resulta más acertado, siguiendo a Laín, considerar que el cuerpo humano es materia *personal* y, en consecuencia, se hace necesaria una visión de la diversidad funcional, en tanto que afección corporal, como parte integral y constitutiva de la persona⁴¹⁸, la cual realiza una acción de un modo diferente a la mayoría (por ejemplo, se comunica mediante el lenguaje de signos).

2) El cuerpo como actor de sí mismo. Esta dimensión supone que la agencia no consiste en un mero obrar biológico (zoé) sino que también es un obrar biográfico (bíos). La agencia consiste en la integración biográfica de las distintas acciones —y los actos que, a su vez, las integran— realizadas a lo largo de la vida, de forma que quien las ejecuta puede ser observado como un actor o personaje, por cuanto representa un papel en la trama argumental que forma el conjunto de su vida. La agencia, como papel interpretado, está influida por la situación histórica y por las pautas sociales de comportamiento. La comprensión del obrar por parte de quien observa requiere de una labor hermenéutica sobre el papel desempeñado por el personaje. A su vez, el actor es también un intérprete de su propia biografía. P. Ricoeur⁴¹⁹ señala que la categoría de personaje es una categoría narrativa, lo que supone que éste elabora una identidad narrativa, aún cuando la misma quede mediada por la influencia histórica, socio-cultural y por el encuentro inter-subjetivo. De acuerdo con esta segunda dimensión, la diversidad funcional ha de ser contemplada desde su repercusión en la biografía personal y en la construcción de su identidad narrativa. Como tal, depende tanto de la interpretación que la persona afectada tenga de su propia biografía (identidad narrativa) como, de modo interrelacionado, de las interpretaciones que sobre tal biografía se atribuyan en el contexto histórico y socio-cultural.

3) El cuerpo como autor de sí mismo. El tercer componente de la agencia se refiere a la libertad que se tiene en la ejecución de ciertas acciones, con los actos que estas conllevan, y

⁴¹⁸ "El problema de la personalización de la enfermedad nos ha conducido así al que en realidad constituye su nervio: la personalización del cuerpo, la vivencia y la concepción del cuerpo como parte integral y constitutiva de la vida personal", P. Laín, *Ser y conducta del hombre*, op. cit., p. 230.

⁴¹⁹ P. Ricoeur, *Caminos del reconocimiento*, Trotta, Madrid, p. 110.

en la realización de la vida que, en conjunto, se lleva. Se trata de una «libertad condicionada», influida por la naturaleza y por las circunstancias históricas y sociales. Dicha libertad se manifiesta en las decisiones⁴²⁰ tomadas que van configurando tanto la propia vida como la realidad personal. También Habermas⁴²¹ considera que la autoría, como atribución a sí mismo de una acción, depende de la identificación del actor con su propio cuerpo, el cual tanto le capacita para actuar como le impone ciertos condicionamientos. Desde esta consideración de la agencia como autoría, la diversidad funcional representa un cierto condicionamiento de la libertad, de las opciones entre las que se puede elegir, en función también de la interacción del componente natural y el contexto histórico y social. En casos extremos, el condicionamiento natural puede suponer una anulación de la libertad, producida por el hecho de que la persona, en tanto que ser corporal, pierda la capacidad de decidir.

C) Por último, Laín⁴²² también asume, siguiendo a Lévinas, la perspectiva intersubjetiva, en tanto que el cuerpo-rostro del otro se hace éticamente presente en el encuentro inter-corporal. Esta perspectiva viene a mostrar que el cuerpo no es solo vivencia o materia personal; también es aquello que nos vincula al otro y nos abre a la alteridad. El encuentro interhumano es un encuentro inter-corporal. Lévinas tiene una visión ética del mismo: el encuentro con el rostro del otro me manifiesta la alteridad, pues el otro se me presenta como lo absolutamente otro. El rostro es la significación ética de un cuerpo que me demanda, que pide de mí ser entendido en la absoluta alteridad, respeto hacia la misma y atención a la menesterosidad que manifiesta (Laín cita las palabras de Lévinas: «el rostro en cuanto rostro es la desnudez y el desnudamiento del pobre, de la viuda, del huérfano, del extranjero»). El encuentro con el rostro del otro me responsabiliza de él, me obliga con él. Para Lévinas la expresión del rostro del otro remite al «no matarás». Al otro no solo se le mata físicamente sino también con la indiferencia afectiva o con su objetivación, es decir, no respetando su alteridad:

Y así, lo que negativamente prescribe el "No matarás" es lo mismo que positivamente ordena este otro mandamiento: "Mirarás y tratarás con respeto la alteridad del otro". Desconocer o menoscabar esa alteridad, mirar y tratar al otro sin tener en cuenta la primaria condición de «otro» que su

⁴²⁰ P. Laín, *El cuerpo humano. Teoría actual*, op. cit., p. 308.

⁴²¹ J. Habermas, *Entre naturalismo y religión*, op. cit., pp. 168-169.

⁴²² P. Laín, *El cuerpo humano. Teoría actual*, op. cit., pp. 235-243.

rostro me expresa, es en cierto modo matarle, proceder como si el "No matarás" no hubiese sido prescrito⁴²³.

Entendemos que la introducción de esta perspectiva del cuerpo por parte de Laín resulta relevante por cuanto la alteridad se concibe como *diferencia*.⁴²⁴ La alteridad de la persona con diversidad funcional incluye su diversidad corporal, aunque ésta no constituya la totalidad de aquella. El encuentro con un cuerpo-rostro me sitúa ante la obligación de respetar su diferencia corporal, evitando tanto su devaluación, al concebirla como *deficiencia*, como su objetivación despersonalizadora o la actitud de mera indiferencia. Por otra parte, habría que entender la menesterosidad que presenta su rostro no solo en el sentido de una demanda de cuidado personal, sino también como demanda de justicia para poner fin a las barreras sociales existentes que dificultan su vida. Además, como también señala Laín, habría que corregir también la asimetría ética de la concepción levinasiana y entenderla como una relación de reciprocidad entre un yo y un tú, más acorde con la idea de igualdad que subyace a la concepción moderna de la justicia y con la conservación de la capacidad moral con que cuentan las personas en distintas formas de diversidad funcional.

Laín entronca la concepción del cuerpo-rostro levinasiana con la concepción del cuerpo como psicoorganismo que es agente, actor y autor de sí mismo, inspirada en Zubiri. Encuentra⁴²⁵ el punto de engarce entre las dos perspectivas del cuerpo en la idea zubiriana de que todos los seres humanos pertenecen biológicamente a un mismo *phylum* y en la necesidad de ayuda que hay en todo psicoorganismo humano, como se pone de manifiesto en la niñez:

La tendencia a buscar la ayuda se convierte en algo bien determinado que temáticamente llamaremos *socorro* ././ La necesidad que el organismo tiene, en tanto que animal, de los demás, es para el sentir intelectual una necesidad de socorro, de socorrenca. La vida no es solo decurrencia y intercurrencia; desde el punto de vista de los demás hombres, a quienes sensitiva y orgánicamente estamos vertidos, es *socorrenca* ././ La unidad entre el acudir y la ayuda es lo que expresa el concepto de socorrenca⁴²⁶.

Que la vida es *socorrenca* significaría, aplicado ahora al fenómeno de la diversidad funcional, que todo ser humano, como ser psicoorgánico, necesita ayuda en alguna etapa de su

⁴²³ *Ibid*, pp. 242-243.

⁴²⁴ C. Díaz, voz «alteridad», en M. Moreno Villa (dir.), *Diccionario de pensamiento contemporáneo*, San Pablo, Madrid, 1997.

⁴²⁵ P. Laín, *El cuerpo humano. Teoría actual*, op. cit., pp. 235-243.

⁴²⁶ X. Zubiri, *Sobre el Hombre*, Alianza Editorial/Sociedad de Estudios y Publicaciones, Madrid, 1986. p. 236.

vida y esa demanda, expresada en forma de gestos o mediante el lenguaje, constituye una obligación moral para acudir a dar el cuidado. Ampliando esta idea zubiriana a un plano socio-político, tendría que significar también la existencia de una organización social justa que asuma las necesidades atípicas de las personas con diversidad funcional.

La *concepción integral* del cuerpo de Laín, formulada en un plano antropológico-moral, resulta productiva para iluminar el fenómeno de la diversidad funcional. Dicha concepción nos presenta el cuerpo del ser humano como materialidad personal y a la persona como un ser corporal en el que se funde lo natural, lo social, lo cultural, lo histórico y lo biográfico. El cuerpo humano es, para Laín, una *presencia física* que se despliega en una *vida en socorrenca*, una vida en inter-dependencia, abierto como está al encuentro intercorporal e intersubjetivo con los demás. Es en el encuentro con los otros en donde el cuerpo se muestra como una *presencia ética*⁴²⁷. Por nuestra parte, interpretamos⁴²⁸ esta presencia ética desde la concepción normativa de la persona que encontramos en la ética kantiana y en la ética neokantiana del diálogo: la presencia ética de la persona en tanto que ser corporal no es sino el encuentro con la *dignidad* de un ser autónomo y vulnerable. Desde el enfoque normativo de la *tradición kantiana* podemos dar cuenta de la obligatoriedad moral del cuidado y de la obligatoriedad ético-política de la inclusión de las personas con diversidad funcional.

⁴²⁷ Podría interpretarse que las nociones descriptivo-metafísicas lainianas son nociones de carácter “canon”, es decir, no son únicamente un “es”, sino también un “debe” al mismo tiempo.

⁴²⁸ Entendemos que Laín incardina la visión ética del cuerpo de Lévinas en la filosofía moral de Zubiri que, como señala Cortina, se ocupa más de la descripción del hecho moral —moral como estructura— que de la moral normativa —moral como contenido—. Cfr. A. Cortina, "Éticas del deber y éticas de la felicidad", en D. Gracia (ed.), *Ética y Estética en Xavier Zubiri*, Trotta, Madrid, 1996, pp. 49-70.

CAPÍTULO 3 : EL FUNDAMENTO DE LA JUSTICIA: LA DIGNIDAD DE LA PERSONA COMO SER CORPORAL

En los dos primeros capítulos de este trabajo nos hemos ocupado de las bases histórico-sociológicas y antropológico-morales que nos permiten una mejor comprensión del fenómeno de la diversidad funcional, en las que han ido apareciendo también cuestiones relativas a la justicia. Con este capítulo iniciamos un cambio de perspectiva, situándonos de lleno en el ámbito normativo de la teoría ético-política de la justicia. Desde este plano normativo de la justicia es necesario, a nuestro juicio, tener en cuenta una triple cuestión en relación a un trato justo con las personas con diversidad funcional: 1) Es relevante tener en cuenta la variabilidad interpersonal que constituyen las diferencias corporales, debido a la repercusión que éstas tienen en el logro de la autonomía; 2) Debe tratarse también la problemática de la configuración de una identidad personal no dañada, en la medida en que, con ello, se contribuye a la consecución de la autorrealización biográfica y 3) Hay que considerar, en relación con el aspecto anterior, el reconocimiento de la persona en su alteridad, cuestión relacionada con la exigencia de superación de diversas formas de discriminación y exclusión, entre las que se encuentra la discriminación basada en la diversidad corporal. De estas dos últimas, relacionadas entre sí, se ha ocupado la teoría de la justicia como reconocimiento de Axel Honneth y a ellas dedicamos el capítulo 4. La primera cuestión se encuadra en el ámbito teórico de la justicia distributiva, y la abordamos en el capítulo 5. Ambas formas de entender la justicia, que tienen conexiones entre sí, apuntan a una idea nuclear: al *trato igualitario* —en este caso, con independencia de su constitución corporal, aunque sin dejar de considerar la diferencia— que debe darse a los ciudadanos, tal y como se ha venido demandando en las sociedades occidentales contemporáneas en los últimos siglos. Ambas tienen, a su vez, un fundamento ético-político en la idea de *igual dignidad* de la persona, de fuerte arraigo en el mundo occidental. En ese sentido, cabe recordar que las creencias morales y políticas que

constituyen el suelo nutricio de la sociedad occidental descansan, como señala Cortina, en «la convicción de que la dignidad humana es el núcleo de la ética y de la política, y que de ella depende la legitimidad de muy buena parte de las instituciones, asociaciones y costumbres de nuestro mundo moderno»⁴²⁹.

En el pensamiento moral de Kant, formulado en la Modernidad, encontramos una de las aportaciones teóricas de la dignidad que más influencia tiene en la actualidad. La tradición ética kantiana descansa sobre la piedra angular de la dignidad, sobre el supuesto fundamental de que la persona constituye el valor supremo⁴³⁰. En este capítulo sostenemos el carácter idóneo del pensamiento ético kantiano, transformado en las éticas neokantianas de la justicia (Apel, Habermas, Cortina), para tratar la cuestión de la diversidad funcional desde un punto de vista ético-político. Consideramos que esta tradición kantiana nos aporta una noción normativa de persona que, sin excluir la corporalidad, dota de un fundamento —el reconocimiento recíproco de la igual dignidad— para tratar justamente, por ser *personas*, a aquellos ciudadanos que tienen diversidad funcional. Rawls expresa la creencia⁴³¹ de que el concepto de *persona moralmente digna* se deriva de los dos conceptos fundamentales de la ética: el concepto de lo bueno y el concepto de lo correcto. La teoría ética kantiana y las versiones neokantianas de las éticas del discurso de Apel, Habermas y Cortina son teorías éticas deontológicas que pasan a primer plano el concepto de lo correcto, del deber, de las normas y de la justicia. Frente a planteamientos que restringen la dignidad y el carácter de persona de aquellos seres humanos que se encuentran en ciertas circunstancias (niños, personas con diversidad mental o cognitiva, personas en estado vegetativo, etc.), sostenemos que en estas teorías éticas podemos encontrar un marco potente que permite afirmar la dignidad de todas las personas con diversidad funcional, ya que desde el *enfoque kantiano* y el *enfoque dialógico* neokantiano se logra incluir a todos los seres humanos, con independencia de las contingencias corporales que les afectan como miembros de la especie humana. Esta dimensión de igualdad *moral* resulta, a la altura de nuestro tiempo histórico, irrenunciable, ya que sobre la misma puede erigirse con mayor solidez la igualdad que debemos tener en tanto que ciudadanos.

⁴²⁹ A. Cortina, *Las fronteras de la persona*, Taurus, Madrid, 2009, pp. 16-17.

⁴³⁰ El término *dignidad* proviene del vocablo griego *axioma*, derivado del verbo *axio* que significa estimar, valorar.

⁴³¹ J. Rawls, *Teoría de la justicia*, Traducción de María Dolores González, F.C.E., Madrid, 1979, p. 42.

3.1 El enfoque kantiano de la diversidad funcional

Ciertamente, como MacIntyre⁴³² ha denunciado, la historia de la filosofía moral, desde sus orígenes, apenas se ha ocupado de la vulnerabilidad y la aflicción humanas o, de forma interrelacionada, de la dependencia. Tampoco Kant constituye una excepción en ese devenir histórico, habida cuenta de que hasta fechas recientes no se ha planteado en profundidad esta temática. Es necesario, pues, someter a revisión su pensamiento para ver las posibilidades que encierra para abordar esta cuestión.

3.1.1 Persona y dignidad en Kant

La idea de *persona* que encontramos en la filosofía moral kantiana tiene marcado carácter axiológico, al estar conectada a la idea de *dignidad*. Kant establece⁴³³ una distinción entre dos tipos de valor: el valor relativo (precio) de aquello que puede ser sustituido por algo equivalente y el valor interno (dignidad) de lo que es insustituible. La persona, en cuanto ser racional con capacidad autolegisladora, tiene valor interno o dignidad, siendo, por ello, insustituible. Kant encuentra en la *autonomía*, en la capacidad legisladora moral con validez universal, emanada de la razón y con capacidad de obligar libremente a la voluntad, el «fundamento de la dignidad de la naturaleza humana y de toda naturaleza racional»⁴³⁴.

Conill interpreta esta nueva perspectiva valorativa abierta por Kant como un humanismo *eleuteronómico*⁴³⁵, basado en el principio de la libertad moral, por la cual los seres humanos dejan de verse exclusivamente como sometidos a la legislación que afecta a su naturaleza física y se abren al perfeccionamiento de su naturaleza moral, lo que permite el surgimiento del trato moral con el otro. Al estar sujeta a las leyes universales que emanan de su autonomía, la persona se obliga a tratarse a sí misma y a las otras personas «no sólo como medio sino siempre al mismo tiempo como fin en sí mismo». De ese modo, entiende Kant que la persona constituye un *fin limitativo*, ya que exige un trato no instrumentalizado que respete —cuando no resulten inmorales— sus propios planes vitales, tal y como expresa una de las formulaciones del imperativo categórico: «obra de tal modo que uses la humanidad, tanto en tu persona como en la de cualquier otro, siempre como un fin al mismo tiempo y nunca

⁴³² A. MacIntyre, *Animales racionales y dependientes*, Paidós, Barcelona, 2001, p. 15-16.

⁴³³ I. Kant, *Fundamentación de la Metafísica de las costumbres*, Porrúa, México, 1980, p. 48.

⁴³⁴ *Ibid*, p. 49.

⁴³⁵ J. Conill, *El enigma del animal fantástico*, Tecnos, Madrid, 1991, pp. 59ss.

solamente como un medio»⁴³⁶. Desde ese punto de vista, solo la *humanidad* que hay en cada persona, en virtud de la capacidad de moralidad que posee, tiene dignidad. La dignidad que tiene la *humanidad* compartida —humanidad que es, simultáneamente, animal y moral⁴³⁷— exige un trato mutuo respetuoso:

La humanidad misma es una dignidad: porque el hombre no puede ser utilizado únicamente como medio por ningún hombre (ni por otros, ni siquiera por sí mismo), sino siempre a la vez como fin, y en esto consiste precisamente su dignidad (la personalidad) /.../ Así, pues, de igual modo que él no puede autoenajenarse por ningún precio (lo cual se opondría al deber de la autoestima), tampoco puede obrar en contra de la autoestima de los demás como hombres, que es igualmente necesaria, es decir, que está obligado a reconocer prácticamente la dignidad de la humanidad en todos los demás hombres, con lo cual reside en él un deber que se refiere al respeto que se ha de profesar necesariamente a cualquier otro hombre⁴³⁸.

Así pues, de acuerdo con el pensamiento kantiano, la dignidad atañe al conjunto de la humanidad y exige ser respetada, sin ningún tipo de excepción, en cada uno de los seres humanos. En la dignidad o valor absoluto que tiene la *humanidad* presente en cada persona, dependiente del poder de la racionalidad moral, reside, según Kant, la igualdad humana:

igualdad por lo que se refiere a *ser un fin* y a la estimación por los demás como tal y a no poder ser utilizado como mero medio para los fines de los otros. Aquí, y no en la razón considerada como simple instrumento para la satisfacción de diversas inclinaciones, reside el fundamento de la ilimitada igualdad de los seres humanos⁴³⁹.

En suma, esta visión *universalista e individual*⁴⁴⁰ de la dignidad de la humanidad (a la vez especie animal y especie moral) sustentada por Kant, que nos remite al valor de la persona como fin en sí misma, es la que, desde nuestro punto de vista, avalaría la igual consideración

⁴³⁶ *Ibid*, pp. 45-46.

⁴³⁷ I. Kant, *Comienzo presunto de la historia humana*, Traducción de Eugenio Ímaz, en el libro recopilatorio *Emmanuel Kant. Filosofía de la Historia*, F.C.E., Madrid, 198, n. 2, pp. 90-91. En este escrito Kant remite a la Naturaleza la existencia de una doble finalidad, la humanidad como especie animal y la humanidad como especie moral.

⁴³⁸ I. Kant, *La Metafísica de las Costumbres*, Traducción de A. Cortina y J. Conill, Tecnos, Madrid, 2012, pp. 335-336.

⁴³⁹ I. Kant, "Comienzo presunto de la historia humana" en I. Kant, *Filosofía de la Historia*, *op. cit.*, p. 76. Nótese que Kant señala que la comunidad de *iguales* requiere la «estimación por los demás» de ser fin en sí mismo.

⁴⁴⁰ J. Habermas, "El concepto de dignidad humana y la utopía realista de los derechos humanos" en *La constitución de Europa*, Traducción de Javier Aguirre, Eduardo Mendieta y María Herrera, Trotta, Madrid, 2012, p. 29.

de los seres humanos con diversidad funcional cognitiva o mental como seres humanos con dignidad.

Etxeberria⁴⁴¹ señala que la concepción kantiana de la persona resulta, en principio, atractiva para las personas con diversidad funcional por la negación de la dignidad que arrastran históricamente. Al reconocer su dignidad de personas se estaría reconociendo también el trato igualitario que merecen. Ahora bien, a su juicio, la adopción de este enfoque kantiano constituye un reto cuando se toma en consideración el caso extremo de las personas con diversidad funcional cognitiva congénita. En el caso de seres humanos en los que no se encuentran los poderes de la razón moral ni el ejercicio de la autonomía; que tienen una vida en la que no pueden darse sus propios fines, ¿podría hablarse de que poseen dignidad? En todo caso, la respuesta dada a esta pregunta tendrá validez también para otras situaciones (niños, ancianos o accidentados que han perdido capacidades morales, personas con diversidad funcional mental, etc.). Para abordar tal cuestión cabría señalar lo siguiente:

1) La dignidad no es, para Kant, una propiedad ontológica de los seres humanos, sino una atribución axiológica a quienes son capaces de moralidad. ¿Qué ocurre, entonces, con aquellos seres humanos que carecen de tal capacidad? ¿Perderían, por ello, la dignidad? Entendemos que la respuesta a esta pregunta, desde un enfoque kantiano, tiene que ser negativa. En ese sentido, Michelini⁴⁴² considera que, de acuerdo con el pensamiento de Kant, la dignidad se atribuye a todo ser humano, no en cuanto individuo de la especie humana sino como miembro de la comunidad de los seres morales. Poseen dignidad, por tanto, todos los miembros de la especie humana en tanto que miembros de la comunidad de seres morales. Por ello, considera que, desde la perspectiva kantiana, las circunstancias contingentes (pérdida de la capacidad de comunicarse, de interactuar, etc.) que afectan a los individuos de la especie no afectan a su pertenencia a la comunidad de seres morales. Este autor distingue, pues, entre los criterios empíricos y el plano moral: las contingencias que mermen o anulen ciertas capacidades, empíricamente constatables, no constituyen criterios adecuados ni para negar el estatus de *ser digno* a tales personas ni para dejar de considerar su humanidad en tanto que seres morales. Resultaría arbitrario, de acuerdo con esta interpretación, excluir la dignidad en el caso de seres humanos con diversidad funcional mental o cognitiva porque, con ello, se estaría apelando a un criterio empírico, no moral. Esta interpretación de Michelini vendría a

⁴⁴¹ X. Etxeberria, "La reflexión filosófica sobre la discapacidad", *Diálogo Filosófico*, 84 (2012), pp. 4-34.

⁴⁴² D. Michelini, "Dignidad humana en Kant y Habermas", en *Estudios de Filosofía Práctica e Historia de las Ideas*, Vol. 12 n° 1, Mendoza, Julio 2010, pp. 41-49.

significar, pues, que las *personas* pertenecerían a la comunidad moral con independencia de que, por circunstancias contingentes, puedan o no ejercer la autonomía. La podrían ejercer en el supuesto de que tales contingencias empíricas —que no criterios morales— no se hubiesen dado. Al no constituir criterios morales, la imposibilidad de llegar a ser autónomo debido a algún factor psicobiológico convertiría en arbitraria la exclusión de un ser humano de la comunidad moral. Ahondando en esta argumentación cabría añadir dos consideraciones: a) Si Kant hace hincapié en la perspectiva de la libertad, la cual produce la elevación de los seres humanos, como miembros de la comunidad legisladora, sobre las leyes naturales, sería contradictorio con su planteamiento que las vulnerabilidades naturales supusieran la expulsión del «reino de los fines» de aquellos que tienen necesidades impuestas por el orden natural; por el contrario, se requiere un reforzamiento de ese «reino de los fines», del que emanan las leyes de la libertad, para proteger la dignidad de *todos* los seres humanos, a la vez sometidos a la vulnerabilidad impuesta por la naturaleza y elevados por la razón moral por encima de la mera conservación⁴⁴³. Aunque Kant no se haya planteado la cuestión referida a las personas con diversidad funcional, encontramos en su filosofía moral un atisbo que nos permite profundizar en lo que ha señalado MacIntyre: no cabe separar, en esta cuestión, entre «ellos» y «nosotros». Si los seres humanos compartimos una *humanidad* común, racional y moral, aunque también vulnerable⁴⁴⁴, entonces son las normas morales universalizables, formuladas por la especie —física y moral— formada por seres autónomos, en las que se va apreciando el *perfeccionamiento* moral, las que permiten proteger a todos y cada uno de sus miembros⁴⁴⁵ de la vulnerabilidad natural que les acecha. b) Una de las claves, a nuestro juicio, está en entender la comunidad moral como la comunidad de los que *se valoran* como iguales. Es una

⁴⁴³ Kant señala que si «en un ser que tiene razón y voluntad, fuera el fin propio de la naturaleza su *conservación*, su *bienandanza*, en una palabra, su *felicidad*, la naturaleza habría muy mal tomado sus disposiciones al elegir la razón de la criatura para encargarla de realizar aquel su propósito», *Fundamentación de la Metafísica de las costumbres*, *op. cit.*, p. 22. Lo relevante para el pensamiento kantiano es ser digno de ser feliz, la dignidad añadida a la propia conservación corporal y, por tanto, a la propia vulnerabilidad.

⁴⁴⁴ Kant señala que la coacción que supone el imperativo moral no afecta a los seres racionales en general sino a «los *hombres*, como *seres naturales* racionales», *Metafísica de las costumbres*, *op. cit.*, pp. 228-229. (las cursivas son de Kant). El carácter práctico de la razón en el ser humano, que plantea normas morales universalizables, se conjuga así con la vulnerabilidad humana, en tanto que sujeta a leyes naturales.

⁴⁴⁵ Kant expresa, frente a la vulnerabilidad y la mortalidad —máxima expresión de la vulnerabilidad natural— del individuo, que la teleología natural lleva a la perfección de la especie humana: «si una especie animal está dotada de razón, como clase que es de seres racionales mortales todos, pero cuya especie es inmortal, tiene que llegar a la perfección del desarrollo de sus disposiciones». La autonomía, en el plano moral, y la ciudadanía cosmopolita, en el plano político, serían para Kant la garantía del desarrollo de las disposiciones con que cuenta la especie humana.

comunidad, como ideal de la razón, que se amplía a todos los seres humanos, considerándolos valiosos, más allá de las diferencias contingentes que afectan a su corporalidad animal.

2) Un segundo argumento que podemos aducir se deriva del significado que cabe atribuir al valor absoluto o dignidad. Más que determinar si a un ser humano, en ciertas circunstancias, se le puede atribuir o no dignidad, la nueva cuestión que cabría plantear sería entonces: ¿de qué son dignas las personas?⁴⁴⁶ La dignidad humana supone, según Kant, un *fin limitativo*, ya que obliga a no instrumentalizar al otro poniéndolo al servicio de mis fines, sin tener en cuenta sus propios proyectos. En aquellas situaciones límite en que encontramos seres humanos que no pueden, absolutamente, autogobernarse para elaborar sus planes de vida, también sigue teniendo sentido evitar su instrumentalización (por ejemplo, la realización de ensayos clínicos sin autorización de su representante; el uso abusivo de sus bienes en detrimento de sus necesidades, etc.). En ese caso, también resulta conveniente la aplicación del *principio de no maleficencia*⁴⁴⁷. La obligatoriedad introducida por este principio nos atañe a todos de modo primario y supone el deber de proteger a las personas contra los perjuicios provocados por causas ajenas al control de su voluntad. Se trata, pues, de no perjudicar, de no causar daños⁴⁴⁸, aunque también de evitar que quien no es competente, momentánea o permanentemente, pueda dañarse.

Por otra parte, como señala Cortina⁴⁴⁹, la dignidad kantiana constituye también un *fin positivo*, consistente en «potenciar la plenificación de lo que tiene valor interno». Como expresa Kant en *La Metafísica de las Costumbres*:

el hombre es fin tanto para sí mismo como para los demás, y no basta con que no esté autorizado a usarse a sí mismo como medio ni a usar a los demás (con lo que puede ser también indiferente frente a ellos), sino que es en sí mismo un deber del hombre proponerse como fin al hombre en general⁴⁵⁰.

En ese sentido, Cortina⁴⁵¹ entiende que la ética kantiana propone al hombre como tarea y no sólo como límite. Por tanto, la dignidad humana no sería un mero punto de partida de

⁴⁴⁶ A. Cortina, *Ética aplicada y democracia radical*, Tecnos, Madrid, 1997, p. 233.

⁴⁴⁷ A. Cortina, *Ética de la razón cordial*, Ediciones Nobel, Oviedo, 2007, pp. 223-224. D. Gracia, *Fundamentos de bioética*, Eudema, Madrid, 1989, pp. 101-103.

⁴⁴⁸ Señala Bonete, en relación a enfermos en estado vegetativo o con enfermedad de Alzheimer en estado avanzado, un amplio abanico de posibles tipos de daños: el maltrato físico, psíquico, jurídico, económico, moral o asistencial. E. Bonete, *Ética de la dependencia*, Tecnos, Madrid, 2009, p. 206.

⁴⁴⁹ A. Cortina, *Ética aplicada y democracia radical*, op. cit., p. 232.

⁴⁵⁰ I. Kant, *Metafísica de las costumbres*, op. cit., pp. 249-250.

⁴⁵¹ A. Cortina, estudio preliminar a *Metafísica de las Costumbres*, op. cit., LXXXIII y ss.

carácter limitativo, sino que también constituiría un fin moral a realizar. Desde ese punto de vista, todos los seres humanos serían dignos de que se potenciasen en ellos las capacidades que permitieran el ejercicio de la autonomía. En las personas con un ejercicio limitado de su autogobierno, habría que estimular aquellas capacidades para producir un acercamiento, en mayor o menor grado, a la libertad personal. En los casos en los que resultase imposible alcanzarla, se trataría⁴⁵², como mínimo, de potenciar los cuidados que mejorasen su calidad de vida, contando para ello con una distribución equitativa de recursos que hiciesen posible una asistencia mínima decente.

En suma, el cambio de perspectiva abierto con esta nueva pregunta vendría a mostrar, a nuestro juicio, que sigue teniendo sentido, desde un enfoque kantiano, considerar a los seres humanos carentes de toda capacidad de autogobierno de su propia vida como *personas*. Ante ellos, como ante cualquier otro ser humano, lo que cabe es preguntarse cómo podemos respetar su dignidad. Esta nueva perspectiva viene a suponer que queda en manos de quienes forman parte de la comunidad moral respetar la *humanidad* común —sujeta también a la vulnerabilidad natural— mediante la determinación de aquello de lo que son dignas todas las personas. Es la comunidad moral, formada por los miembros de la especie humana, la que puede alcanzar, a través de la progresiva concreción de dicha determinación, un mayor grado de perfección moral.

3) La fórmula universalista del imperativo categórico kantiano, según la cual habremos de obrar «según una máxima tal que puedas querer al mismo tiempo que se torne ley universal»⁴⁵³, constituye un principio para orientar la acción de los miembros de la comunidad moral. En la *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* considera Kant, de acuerdo al criterio de universalizabilidad, el deber moral derivado de la máxima de ayudar a quien se encuentra en situación de *necesidad*:

Una cuarta persona, a quien le va bien, ve a otras luchando contra grandes dificultades. Él podría ayudarles; pero piensa: ¿Qué me importa? /.../ Ciertamente, si tal modo de pensar fuese una ley universal de la naturaleza, podría muy bien subsistir la raza humana. /.../ Pero aún cuando es posible que aquella máxima se mantenga como ley natural universal es, sin embargo, imposible *querer* que tal principio valga siempre y por doquier como ley natural. Pues una voluntad que así lo decidiera se contradeciría a sí misma, pues podrían suceder algunos casos en que necesitase del

⁴⁵² E. Bonete, *Ibid*, pp. 207-208.

⁴⁵³ I. Kant, *Fundamentación de la Metafísica de las costumbres*, *op. cit.*, p. 39.

amor y compasión ajenos, y entonces /.../ veríase privado de toda esperanza de ayuda que desea⁴⁵⁴.

Podemos observar en este fragmento que Kant contrapone el deber hacia la persona necesitada frente a la inclinación que podría conducir a la indiferencia. Aunque Kant no estuviera pensando aquí en las personas con diversidad funcional, lo que expresa bien podría aplicarse a ellas. En ese sentido, en la Doctrina de la Virtud desarrollada en *La Metafísica de las Costumbres*, en relación a los fines que son deberes, considera que uno de ellos es procurar la felicidad ajena: la máxima⁴⁵⁵ que se propone como fin contribuir a la felicidad del otro necesitado (beneficencia) es una ley universal. Kant aclara que dicha contribución requiere tener conocimiento de la concepción que tiene el otro de su felicidad, salvo en el caso de quienes no puedan formarse —temporal o permanentemente— su propia concepción, como los niños o algunas personas con diversidad funcional⁴⁵⁶. Desde ese punto de vista, constituye un deber moral ayudarlas, del mismo modo que desearíamos tal ayuda, por parte de otros, de encontrarnos en idéntica situación. Cabe añadir también, por analogía con la ayuda al pobre, otra razón justificativa aportada por Kant: «Así, pues, si yo tengo una fortuna, sólo la tengo gracias a que estas circunstancias fueron favorables para mí»⁴⁵⁷. No obstante, considera Kant que la beneficencia hacia el pobre requiere, para ser considerada verdaderamente como tal, de un previo marco de justicia⁴⁵⁸. Una vez que no haya factores sociales injustos que hubiesen influido en esa diferencia —lo cual es especialmente relevante

⁴⁵⁴ *Ibid.*, p. 41. Kant considera la sublimidad de la moralidad del deber para enfrentar situaciones de necesidad: «ninguna idea ensalza más al espíritu humano, ni incita más al entusiasmo, que la de un talante moral puro, talante que venera ante todo al deber, que lucha contra las innumerables calamidades de la vida e incluso contra sus más seductoras tentaciones, y que, no obstante, triunfa sobre ellas (se supone, con razón, que el hombre es capaz de hacerlo)», I. Kant, "En torno al tópico: Tal vez eso sea correcto en teoría, pero no sirve para la práctica" en *Teoría y práctica*, Traducción de M. Francisco Pérez López y Roberto Rodríguez Aramayo, Tecnos, Madrid, 1986, pp. 22-23.

⁴⁵⁵ I. Kant, *Metafísica de las costumbres*, *op. cit.*, pp. 322-323.

⁴⁵⁶ «Yo no puedo hacer bien a nadie atendiéndome a *mis* conceptos de felicidad (excepto a los niños menores o a los perturbados), sino atendiéndome a los conceptos de *aquel* a quien pienso hacer un beneficio, al instarle a aceptar un regalo», *Ibid.*, pp. 324-325.

⁴⁵⁷ I. Kant, *Pedagogía*, Traducción de Lorenzo Luzuriaga y José Luis Pascual, Akal, Madrid, 1983, p. 84.

⁴⁵⁸ «La capacidad de hacer el bien que depende de las riquezas es, en su mayor parte, el resultado de que diversos hombres se vean favorecidos por la injusticia del gobierno, lo cual introduce una desigualdad de riquezas que hace necesaria la beneficencia de otros. En tales circunstancias, la ayuda que el rico pueda prestar a los necesitados, ¿merece este nombre de beneficencia, de la que se ufana como un mérito tan a gusto?», I. Kant, *Metafísica de las costumbres*, *op. cit.*, p. 325. Siguiendo con la analogía con la ayuda a las necesidades atípicas de las personas con diversidad funcional, también podría decirse, como vimos en el capítulo 1, que resulta necesario un marco social justo para satisfacer tales necesidades. La existencia de este marco justo, siguiendo el planteamiento kantiano, no anularía este deber moral de beneficencia, sino que éste sería ahora un mérito moral genuino.

también para el caso de las personas con diversidad funcional—, considera que es la desigualdad de circunstancias lo que funda el deber moral de ayudar al necesitado. El deber moral lo tiene aquel que tiene un balance favorable en las circunstancias que configuran su vida, frente al que tiene uno desfavorable. A fortiori, sería un deber moral ayudar a las personas cuyas contingencias corporales hagan que se encuentre en situación de necesidad extrema, al no poder autodirigir, en términos absolutos, su vida. Podría entenderse que, para este caso, dicha ayuda sería análoga —salvando las distancias— con el cuidado que se ofrece a los niños. En sus escritos sobre pedagogía⁴⁵⁹, Kant concibe la educación como un proceso que lleva al perfeccionamiento de la naturaleza humana: mediante la educación se logra el despliegue de las disposiciones naturales que poseen los seres humanos, permitiendo la conversión de la animalidad en humanidad, el surgimiento de habilidades humanas que permiten establecer los propios fines, así como el desarrollo de la sociabilidad (razón prudencial) y de la moralidad (razón práctica). En este proceso educativo incluye Kant, como primer componente, el cuidado (*Wartung*)⁴⁶⁰, entendiendo el mismo como el sustento, la manutención y «las precauciones de los padres para que los niños no hagan uso perjudicial de sus fuerzas». Kant concibe el cuidado como la protección de los padres para el mantenimiento de la vida del niño y tiene una visión humanizadora del mismo, al entender que es una característica exclusiva de los seres humanos, por cuanto los animales solo tienen necesidad de alimentación y de escasa protección. El cuidado, junto al resto de procesos que constituyen la educación, propician la transformación de la animalidad en humanidad y el despliegue del conjunto de las disposiciones humanas, teniendo, en último término, una conexión con la autonomía moral. Siguiendo a Kant, la educación puede entenderse como el proceso que lleva desde la protección cuidadosa por parte de los padres, predominante en la infancia, al progresivo ejercicio de las propias disposiciones humanas y de la autonomía moral. Lo cual significa, por un lado, que el cuidado es condición⁴⁶¹ para que pueda surgir, de acuerdo con los demás componentes de la educación, la humanidad común, la autonomía moral en el ser humano. El cuidado, como componente del proceso de surgimiento de la humanidad en cada ser humano, se orienta al logro de la autonomía moral. Por otra parte, como el ser humano es

⁴⁵⁹ *Ibid.*

⁴⁶⁰ *Ibid.*, p. 29.

⁴⁶¹ «Lo primero es aquello que contiene la condición necesaria para el fin, pero lo más importante es el fin», *Ibid.*, p.103. En este contexto se refiere Kant a que el hombre debe ser disciplinado —lo que incluiría también el cuidado— para la transformación de la animalidad en humanidad, con vistas al ejercicio de la libertad y la moralidad.

«la única criatura que ha de ser educada», el cuidado ofrecido por otra generación queda también bajo el influjo de la moralidad. Por todo ello, la educación (o, en su caso, el mantenimiento) de cualquier persona con diversidad funcional debe tener como objetivo, además del desarrollo de habilidades y de la sociabilidad, el logro de —o el acercamiento a— la autonomía moral. Cuando, por circunstancias contingentes, esto último no sea posible en modo alguno, seguirá siendo necesario, como ocurre con los niños, el mantenimiento protector del cuidado, conectado como está a la moralidad.

3.1.2 Críticas a la concepción kantiana de la dignidad

La concepción kantiana de la persona y de la dignidad ha recibido numerosas críticas desde posiciones teóricas diferentes. Nos centramos ahora en algunas de las críticas realizadas por distintos autores que se han ocupado de la cuestión de la diversidad funcional.

3.1.2.1 Eva Kittay: la dignidad derivada del cuidado

Como señala Benhabib⁴⁶² la filosofía feminista, el comunitarismo y el posmodernismo han contribuido a efectuar una revisión del universalismo moral y político defendido por la tradición ilustrada. Tales tradiciones ponen a prueba conceptos nucleares del universalismo kantiano, como son los conceptos de autonomía o de dignidad de la persona. En concreto, la tradición feminista, de la mano de Carol Gilligan, pone de manifiesto la necesidad de complementar la ética de la justicia, de corte universalista, centrada en la autonomía del sujeto moral, con la ética del cuidado, abierta a la protección de la vulnerabilidad y a la consideración de situaciones particulares, como son aquellas situaciones derivadas de la constitución corporal. Eva Kittay se sitúa en el contexto de intersección del pensamiento feminista con los estudios sobre discapacidad. Esta autora cuestiona la concepción kantiana de la dignidad porque, a su juicio, excluiría a las personas que han perdido toda capacidad de elección. En su argumentación, toma de Beyleveld y Brownsword la distinción entre dos formas de entender la dignidad: como límite y como atribución de poder. Mientras que, en el segundo sentido, se entiende por dignidad el fundamento para reivindicar derechos, en el primer sentido se concibe como la prescripción de deberes que restringen la forma en que podemos tratar a los seres humanos. La aplicación de este primer sentido supone, según Kittay, una ayuda para los observadores exteriores, de forma que, aunque quien sufre un daño

⁴⁶² S. Benhabib, *El Ser y el Otro en la ética contemporánea*, Traducción de Gabriel Zadunaisky, Gedisa, Barcelona, 2006.

no pueda sentirse vulnerado, podría decirse que tal acción no se ajusta a lo que se considera admisible para respetar la dignidad humana. No obstante, Kittay considera que esta concepción de la dignidad se apoya en el supuesto de que los seres humanos tienen la capacidad de comportarse de cierta manera. Es el caso de Kant, quien considera que el ser humano tiene capacidad autolegisladora. Sin embargo, hay personas con diversidad funcional que carecen de esta capacidad, por lo que, a juicio de Kittay, asentar la dignidad en el ejercicio de la razón práctica, al modo kantiano, resulta problemático. Por contra, su concepción de la dignidad humana se funda en la existencia del cuidado, entendido como capacidad moral y no como mera capacidad natural:

Nuestra atención a los pequeños y a los que están enfermos o discapacitados o son ancianos, es expresión de una capacidad moral propiamente humana *y tan particularmente valiosa para la dignidad humana* como la autonomía moral, la realización de uno mismo y la capacidad de lograr acuerdos para una cooperación social recíproca. Precisamente, la importancia de estas relaciones que se basan en el cuidado o la atención reside en que en ellas aparece un profundo sentido del valor propio e insustituible de cada ser humano⁴⁶³.

Frente a Kant, Kittay⁴⁶⁴ asienta la dignidad del ser humano con diversidad funcional cognitiva o mental en el valor aportado al mismo en la relación asimétrica y no recíproca de cuidado. En el cuidado, que no concibe como condición previa de la autonomía moral, se encuentra la fuente de la dignidad humana: «el valor de cada uno procede de la atención que le haya prestado una persona que lo haya cuidado maternalmente»⁴⁶⁵. Así, pues, mientras Kant sostiene una concepción intrínseca de la dignidad, basada en la autonomía del ser racional, Kittay defiende una concepción extrínseca, surgida en la relación de cuidado. Sitúa la fuente del valor atribuido en una fuente externa a la persona, haciendo hincapié en la vulnerabilidad y la dependencia humanas. En la medida en que todos los seres humanos experimentan en algún momento de sus vidas la vulnerabilidad y la dependencia, la dignidad que tienen provendría de la vinculación establecida con el cuidador. El reconocimiento de la dignidad de la persona con diversidad funcional carente de toda posibilidad de autogobierno vendría, pues, del cuidado responsable, amoroso, infundido por el cuidador al individuo

⁴⁶³ E. Kittay, "Discapacidad, dignidad y protección", *Concilium* 300 (2003), p. 304. Subrayado de la autora.

⁴⁶⁴ *Ibid*, pp. 302-303.

⁴⁶⁵ *Ibid*, p. 305.

concreto cuidado. De este modo, el valor del cuidador se transfiere a quien es cuidado⁴⁶⁶. En suma, según Kittay, la dignidad se fundamenta

en nuestra relación común con los otros, en nuestra necesidad de ser cuidados, en nuestra dependencia y vulnerabilidad, y en el valor que se realiza cuando otros seres que tienen su valor intrínseco se consagran a nuestro servicio para que podemos vivir mejor⁴⁶⁷.

Mientras que la concepción kantiana de la dignidad se basa en la autonomía y, a juicio de Kittay, arrastra el problema de las personas que no logran tener autonomía moral, su concepción está basada en el hecho, universalmente compartido, de la vulnerabilidad y la dependencia. Desde ese punto de vista, todos los seres humanos somos valiosos porque recibimos el cuidado amoroso de quien actúa con nosotros *maternalmente*.

Ciertamente, la argumentación de Kittay es poderosa y, al subrayar el hecho de la vulnerabilidad y dependencia humana, consigue iluminar una de las voces de la moralidad insuficientemente atendida en el enfoque kantiano. No obstante, hay que tener en cuenta que se trata de dos formas de moralidad que resultan complementarias: la moralidad no radica solo en el ejercicio de la justicia; también hay moralidad en el cuidado. Ahora bien, desde un punto de vista acorde con el planteamiento kantiano, la primacía ha de tenerla la dignidad intrínseca respecto a la extrínseca⁴⁶⁸. Y ello porque, aun siendo necesario el cuidado para el desarrollo físico, cognitivo y emocional de cualquier ser humano, no puede olvidarse la cuestión del *buen* cuidado maternal y de la vulnerabilidad del niño frente al otro⁴⁶⁹; tampoco las limitaciones que, en numerosas ocasiones, conlleva dicho cuidado *maternal*, dado

⁴⁶⁶ *Ibid*, p. 307.

⁴⁶⁷ *Ibid*, p. 307.

⁴⁶⁸ Kant expresa la primacía del respeto sobre el amor, aunque matiza la necesidad subjetiva de este último acompañando al primero: «El respeto es lo primero, sin duda, pues sin él tampoco se da el amor; aunque es verdad que se puede abrigar un gran respeto por una persona sin necesidad de amor. Pero cuando se trata, no solo de representarse el deber sino de procurarlo, cuando se pregunta por los motivos *subjetivos* de las acciones, de los cuales, si hay que presuponerlos, habrá de esperarse, en primer lugar, lo que el hombre *hará*, y no, como por los motivos objetivos, lo que *debe hacer*; en este caso el amor, como aceptación libre de la voluntad del otro entre las máximas propias, representa un complemento insustituible de la imperfección de la naturaleza humana (en lo que respecta a tener que ser constreñido a lo que la razón prescribe mediante ley): porque lo que uno no hace a gusto lo hace tan mezquinamente, y con tales quites sofisticos al mandato del deber, que no hay mucho que esperar de este solo móvil si no le acompaña aquel otro», I. Kant, “El fin de todas las cosas” en *Filosofía de la Historia*, *op. cit.*, pp. 140-141.

⁴⁶⁹ J. Butler, *Vida precaria. El poder del duelo y la violencia*, Traducción de Fermín Rodríguez, Paidós, Buenos Aires, 2006, p. 58: «Con esto no quiero sugerir que las necesidades de un recién nacido estén siempre aseguradas. Está claro que no es así, y que para muchos esta escena primaria es una escena de abandono, de violencia o de hambre, que sus cuerpos están abandonados a la nada, a la violencia o a la falta de sustento». Aunque Kittay no se refiere sólo a la relación de la madre con su hijo, sino a cualquier relación entre cuidador y cuidado, en la que se transparenten las necesidades de éste y sea atendido de acuerdo con ellas, también puede darse una situación diferente.

fundamentalmente en el ámbito familiar, respecto a los conocimientos necesarios que éste requiere y/o los recursos que deben ser dedicados al mismo. Aún reconociendo la necesidad del cuidado, tales cuestiones exigirían tener en cuenta, no obstante, la distinción —acorde con el enfoque kantiano— que puede establecerse entre *ser cuidado* y *ser digno de ser cuidado*⁴⁷⁰. La primera expresión remite a un hecho, resultado de una necesidad antropológica propia de seres corporales vulnerables, junto al valor que se recibe por parte de quien cuida. Con la segunda expresión se está mostrando, previamente a que otro transfiera un valor en virtud del cuidado que da, el valor intrínseco que tenemos como personas abiertas a la vulnerabilidad⁴⁷¹. En tanto que personas, somos seres dignos de ser cuidados. Y ello en un doble sentido: a) En tanto que la persona tiene un valor intrínseco, puede exigirse que la necesidad de cuidado que tiene deba ser atendida también desde la justicia y los derechos, de modo que, como señalamos en el capítulo 1, se eliminen las barreras sociales discapacitantes y la persona, por su intrínseca dignidad, disponga de asistencia para afrontar la vulnerabilidad y dependencia antropológicas, de acuerdo a su grado de necesidad y b) En tanto que tiene un valor intrínseco, puede exigirse que el cuidado recibido sea un cuidado orientado hacia la autonomía de la persona, modulado de acuerdo con el mayor o menor grado en que esto sea posible. La idea de que la persona es un *ser digno de ser cuidado* permite enlazar la ética del cuidado y la ética de la justicia, uniendo⁴⁷² así el universalismo de los derechos con las circunstancias próximas del cuidado.

⁴⁷⁰ Kant considera, en relación a la determinación del sumo bien, que la moral es una doctrina que no se ocupa de «cómo nos *hacemos* felices, sino de cómo debemos llegar a ser *dignos* de la felicidad», I. Kant, *Crítica de la razón práctica*, Traducción de Emilio Miñana y Villagrasa y Manuel García Morente, Espasa-Calpe, Madrid, 1981, Primera parte, Libro II, cap. II, p. 182. Por otra parte, señala, en relación al desarrollo de las disposiciones naturales de la especie humana, que parece «que a la Naturaleza no le interesara que el hombre viviera bien; sino que se desarrollara a tal grado que, por su comportamiento, fuera digno de la vida y del bienestar», I, Kant, «Idea de una Historia universal en sentido cosmopolita», en *Filosofía de la Historia, op. cit.*, p. 45.

⁴⁷¹ En ese sentido, la concepción antropológica del cuidado que defiende Francesc Torralba marca una diferencia importante con la de Kittay. Mientras Kittay es partidaria de una concepción extrínseca de la dignidad, transferida por quien ejerce el cuidado, Torralba concibe el cuidado orientado a la preservación de la autonomía e identidad de la persona cuidada, como sujeto de derechos y dotada de una intrínseca dignidad: «Cuidar de alguien es cuidar de un sujeto de derechos, de un ser singular en la historia que tiene una identidad esculpida a lo largo del tiempo y que el cuidador debe saber respetar y promover en la medida de sus posibilidades. El enfermo es un sujeto de derecho, un ser dotado de una dignidad intrínseca /.../ Cuidar de otro ser es velar por su identidad. Cuando el cuidar es un modo de suplir al otro o de colonizar su identidad, no puede denominarse «cuidado» en sentido estricto, porque niega el ser del otro, y ello contradice la misma esencia del cuidar. Cuando una madre cuida de su hijo, lo que desea es que llegue a ser lo que está llamado a ser», F. Torralba Roselló, "Esencia del cuidar. Siete tesis", *Sal Terrae* 93 (2005) 885-894.

⁴⁷² Aunque referido a los cuidados paliativos y no a los cuidados de asistencia, Diego Gracia ve este enlace desde la ética de la responsabilidad, que no tiene en cuenta solo principios y normas universales, sino que atiende también a las circunstancias particulares y las consecuencias. También señala la tesis de Helga Kuhse, de

Ahora bien, el concepto kantiano de autonomía ha sido criticado⁴⁷³ por ceñirse exclusivamente al terreno moral, olvidando otros campos en los que es necesaria su aplicación: ámbito político, ámbito económico, ámbito bioético, ámbito cultural, etc. Por eso mismo, aún cuando, tanto desde la perspectiva diacrónica como desde el punto de vista sincrónico, el fin último del cuidado sea el logro de la autonomía moral, es necesario también tener en cuenta esos otros diferentes ámbitos en que se concreta la autonomía. Por otra parte, también podemos hacer referencia a diferentes niveles, relacionados entre sí aunque independientes, de autonomía⁴⁷⁴: 1) autonomía funcional, concebida como la capacidad que tiene una persona para realizar las actividades de la vida diaria, 2) autonomía como *agencia* o capacidad para tomar decisiones y elaborar sus propios planes de vida y, por último, 3) autonomía como capacidad moral de autolegislar para darse a uno mismo y seguir leyes universalizables que tengan en cuenta lo que nos debemos unos a otros, es decir, lo justo. Dadas las limitaciones que afectan, de un modo u otro, a la autonomía funcional, tanto las medidas sociales de justicia como el cuidado proporcionado, han de ir dirigidas a remover los obstáculos y/o proporcionar asistencia en la realización de las actividades que diariamente ha de llevar a cabo la persona, de acuerdo con sus necesidades. No obstante, el cuidado que se proporciona debe contar con el respeto a las decisiones⁴⁷⁵ que la persona tome y a los planes de vida —siempre que no resulten inmorales— que desarrolle o haya desarrollado con anterioridad. Por último, hay que tener en cuenta que el cuidado ha de favorecer, hasta donde sea posible, también el desarrollo de la capacidad moral de la persona⁴⁷⁶. No puede olvidarse que este empoderamiento proporcionado a las personas con diversidad funcional para el logro de los diferentes niveles de autonomía ha de favorecer en ellas la satisfacción de una serie de

que el cuidado no basta, porque, además de no ser siempre un buen cuidado, puede ser arbitrario y no establece límites ni tiene en cuenta la imparcialidad y la igualdad. Para esta autora, renunciar a principios y normas universales implicaría que el cuidador no podría hablar en nombre de la persona cuidada ni podría defender sus propias pretensiones legítimas. Cfr. D. Gracia, *Como arqueros al blanco. Estudios de Bioética*, Triacastela, Madrid, 2004, pp. 490-491.

⁴⁷³ A. Cortina, *Ética aplicada y democracia radical*, Tecnos, Madrid, 1997, pp. 123-142.

⁴⁷⁴ A. Cortina y G. Pereira (edit.), *Pobreza y Libertad*, Tecnos, Madrid, 2009, pp. 27-28.

⁴⁷⁵ Diego Gracia introduce, en el campo de la bioética, la distinción entre capacidad de asentir, capacidad de consentir y capacidad de decidir. Esta distinción resulta también útil en el ámbito del cuidado, de acuerdo con el diferente grado en que pueda realizarse la autonomía como agencia. Cfr. D. Gracia, *Fundamentos de bioética*, Eudema, Madrid, 1989, p. 102.

⁴⁷⁶ En ese sentido, resulta de interés la experiencia realizada por José M^a Sánchez Alcón con personas con diversidad funcional cognitiva, centrada en actividades que desarrollan habilidades cognitivas y fomentan la educación emocional y la educación en valores, teniendo en cuenta así el reconocimiento y el ejercicio de las capacidades morales. Véase J. M. Sánchez Alcón "Un tema de nuestro tiempo: pensamiento, moralidad y autodeterminación en personas con (dis) capacidad intelectual", *Diálogo filosófico* 84 (2012) pp. 53-71.

necesidades psicológicas⁴⁷⁷ de autoestima: sentido de competencia (sentirse implicado en retos óptimos y experimentar la capacidad de afectar de forma efectiva el mundo físico y el mundo social), sentido de relación (percibir que uno cuida a otros y es cuidado por otros en el sistema social) y sentido de autonomía (autoorganización de la experiencia y conducta propias).

3.1.2.2 M. Nussbaum: la concepción aristotélica de la dignidad

Otra crítica relevante a las nociones kantianas de persona y dignidad es la que proviene de la concepción neoaristotélica de Nussbaum. Dicha crítica la realiza en el contexto de su revisión de la teoría de la justicia de Rawls, dadas las dificultades que, a su juicio, tiene la concepción kantiana de la persona para la inclusión social de las personas con diversidad funcional mental o cognitiva. Nussbaum rechaza el planteamiento metafísico de Kant, quien concibe al ser humano como un ser escindido entre el reino de la necesidad (naturaleza) y el reino de la libertad (racionalidad moral). Desde esa óptica, el ser humano queda dividido, pues, entre su cuerpo animal, sujeto a las leyes de la naturaleza, y su carácter de persona, por el que establece libremente sus propias leyes, en virtud de su racionalidad y moralidad. A juicio de Nussbaum⁴⁷⁸ las implicaciones derivadas de la posición kantiana serían las siguientes:

1) Kant estaría negando que la dignidad humana es la dignidad de un cierto tipo de animal, dotado de un cuerpo finito y sometido a la vulnerabilidad física: «Es la dignidad propia de un animal, una dignidad que no podría poseer ningún ser que no fuera mortal y vulnerable, del mismo modo que la belleza de un cerezo en flor no es la belleza de un diamante». Aunque Kant considera que todos los seres racionales tienen dignidad, sin embargo la dignidad del ser humano no podría ser del mismo tipo que la que tienen, si existieran, otros seres racionales no corpóreos.

2) Al atribuir la dignidad al carácter de persona, Kant consideraría que la animalidad carece de dignidad, lo cual empuja al ser humano a desdeñar aspectos valiosos de su propia vida. Con esto se refiere Nussbaum⁴⁷⁹ a la materialidad del cuerpo humano y las necesidades que conlleva, que no deben ser contempladas como algo que debe provocar vergüenza y

⁴⁷⁷ R. L. Schalock y M. A. Verdugo: *El cambio en las organizaciones de discapacidad*, Alianza Editorial, Madrid, 2013, pp. 38-39.

⁴⁷⁸ M. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, Paidós, Traducción de Ramon Vilà y Albino Santos, Barcelona, 2007, pp. 141-143.

⁴⁷⁹ M. Nussbaum, *El ocultamiento de lo humano: repugnancia, vergüenza y ley*, Traducción de Gabriel Zadunaisky, Katz Barpal, Madrid, 2006, p. 390.

humillación. Por el contrario, constituyen una parte valiosa porque en ellas también hay una parte de la dignidad del ser humano.

3) La posición kantiana sugiere que la persona, como ser racional y moral, es autosuficiente, carece de necesidades y es puramente activo. Esto distorsiona la naturaleza de la racionalidad y de la moralidad. Lejos de la visión idealizada de la razón moral, Nussbaum señala que ésta tiene raíces materiales y animales, lo que supone que se ve afectada por la vulnerabilidad propia del cuerpo animal.

4) La escisión kantiana hace pensar en la autonomía moral como algo atemporal, no sometida a crecimiento, maduración y decadencia. Lo cual negaría que todos los seres humanos viven períodos de vulnerabilidad y dependencia, de modo similar a las personas con diversidad funcional permanente.

La problematicidad que —según entiende Nussbaum— encierra la noción kantiana de dignidad exige, a su juicio, su sustitución por una noción de dignidad de raíz aristotélica, caracterizada por una concepción no idealizada de la racionalidad, no contrapuesta a la corporalidad animal. No obstante, encontramos en las obras de Nussbaum una cierta oscilación terminológica, derivada de la confluencia que se produce en su teoría de la justicia entre el aristotelismo y el liberalismo neokantiano de Rawls. En ocasiones, prefiere usar el término «ser humano» en lugar del término «persona»⁴⁸⁰, para subrayar que tiene una serie de necesidades, cuya satisfacción constituye una obligación moral para los demás. En otras ocasiones, Nussbaum hace referencia al principio de «cada persona como fin»⁴⁸¹, de clara reminiscencia kantiana, para subrayar —frente al utilitarismo— que el sujeto primario de justicia es cada ser humano y no el grupo. En todo caso, reconoce Nussbaum el valor que tiene, para una teoría de la justicia, la idea kantiana de que el ser humano es un fin y que sus derechos no deben ser violados.

Para hacer frente a estas críticas de Nussbaum cabe señalar, en primer lugar, que no puede olvidarse el carácter predarwiniano de la filosofía kantiana. Ahora bien, como señala Conill⁴⁸², aunque Kant no expuso las bases biológicas, etológicas o hermenéuticas de la razón pura, si ofreció un estudio de sus raíces pragmáticas en la naturaleza humana. El momento de

⁴⁸⁰ Cfr. M. Nussbaum, "Capacidades humanas y justicia social", en J. Riechmann (coord.), *Necesitar, desear, vivir. Sobre necesidades, desarrollo humano, crecimiento económico y sustentabilidad*, Los libros de la Catarata, Madrid, 1998, pp. 43-104.

⁴⁸¹ M. Nussbaum, *Las mujeres y el desarrollo humano*, Traducción de Roberto Bernet, Herder, Barcelona, 2002, p. 33; *Las fronteras de la justicia*, op. cit., p. 219.

⁴⁸² J. Conill, *El enigma del animal fantástico*, Tecnos, Madrid, 1991, pp. 68 y ss.

idealidad de la razón pura en su vertiente práctica tiene una conexión antropológica y pragmática en la naturaleza humana. Este momento de idealidad se da en un «ser natural racional», es decir, un ser que es, a la vez, natural y racional. Como ser natural, sensitivo, es un ser que tiene necesidades y sentimientos. Como ser racional, se eleva por encima de su animalidad⁴⁸³ cuando utiliza su razón no sólo para satisfacer sus necesidades, determinando lo que es bueno para él, sino cuando hace esto juzgando, como condición previa, lo que es bueno en sí mismo. La moralidad del deber kantiana, de las normas emanadas de la razón pura práctica, sólo es posible para un ser que es, a la vez, natural y racional. Si fuera un ser puramente natural, seguiría siempre las inclinaciones sensibles y carecería de sentido el deber moral. Si fuese un ser puramente racional, seguiría siempre la ley moral y ésta no constituiría una obligación para él. La dignidad del ser humano, basada en la moralidad del deber, sólo cobra sentido para un ser tanto sometido a necesidades como libre. En consecuencia, podemos interpretar que, para Kant, la dignidad humana —basada en una razón pura práctica con conexiones en la naturaleza humana y en una moralidad que solo tiene sentido para seres a la vez sensitivos y racionales— es la dignidad de un tipo de animal que, por el respeto a la ley moral, tiene la capacidad de elevarse de la animalidad y transformarse en persona. En ese sentido, Kant señala que incluso el respeto al deber racional requiere de la conexión con el plano sensitivo de los sentimientos que está presente en la naturaleza humana:

Pero aunque no es en sí mismo un deber sufrir (y, por tanto, alegrarse) con otros, sí lo es, sin embargo, participar activamente en su destino y, por consiguiente, es un deber indirecto a tal efecto cultivar en nosotros los sentimientos compasivos naturales /.../ Así pues, es un deber no eludir los lugares donde se encuentran los pobres a quienes falta lo necesario, sino buscarlos; no huir de las salas de los enfermos o de las cárceles para deudores, etc., para evitar esa dolorosa simpatía irreprímible: porque éste es sin duda uno de los impulsos que la naturaleza ha puesto en nosotros para hacer aquello que la representación del deber por sí sola no lograría⁴⁸⁴.

El sentimiento moral es necesario, pues, para impulsar en nosotros el deber de ayudar a quienes están, en tanto que seres corporales sujetos a vulnerabilidad, necesitados. Como señala Cortina⁴⁸⁵, la dignidad existe no sólo en quienes tienen mejor fortuna, sino en aquellos que —como las personas con diversidad funcional— manifiestan su vulnerabilidad. Ambos casos son igualmente dignos de respeto, aunque en el segundo caso es necesario también el

⁴⁸³ I. Kant, *Crítica de la razón práctica*, op. cit., Primera parte, Libro primero, cap. II, p. 93.

⁴⁸⁴ I. Kant, *Metafísica de las costumbres*, op. cit., p. 329.

⁴⁸⁵ A. Cortina, *Ética de la razón cordial*, op. cit., p. 125.

cultivo del sentimiento de compasión, para mostrar la solidaridad con la vulnerabilidad humana. Así pues, aunque no encontramos en Kant especial hincapié en la vulnerabilidad como rasgo común a todos los seres humanos, su enfoque mostraría que la dignidad humana no excluye tal característica.

En segundo lugar, aunque es cierto que Kant da más valor a la racionalidad y la moralidad que a la animalidad⁴⁸⁶, tampoco puede decirse que en Kant encontremos, al centrarse en la dignidad de la persona, desdén hacia aspectos materiales y necesidades que radican en la corporalidad animal. Kant señala, en la Doctrina de la Virtud que incluye en *La Metafísica de las Costumbres*, la existencia de fines que son deberes, es decir, de fines que deben proponerse. Entre ellos incluye el deber moral de conservación del propio cuerpo animal. Se trata de un deber de conservación de la de la propia vida y de la propia integridad física, en la medida en que tal autoconservación tiene repercusión en la moralidad y en la dignidad humanas. Kant rechaza el suicidio, ya que «disponer de sí mismo como un simple medio para cualquier fin supone desvirtuar la humanidad en su propia persona (*homo noumenon*), a la cual, sin embargo, fue encomendada la conservación del hombre (*homo phaenomenon*)»⁴⁸⁷. El deber moral de autoconservación, propio de seres que son, simultáneamente, cuerpo animal y persona, ha de favorecer la protección de la corporalidad y de las necesidades asociadas a ella, aunque la misma tenga como finalidad la protección de la persona y su moralidad. Lo cual supondría que la conservación del cuerpo —en un ser que no usa la razón meramente para satisfacer sus necesidades— es valiosa y queda reforzada desde la moralidad del deber, la cual exige un trato digno basado en el respeto a la persona. El incumplimiento de este deber de autoconservación conllevaría tanto la eliminación física del cuerpo como, simultáneamente, la destrucción de la persona como sujeto moral. Tal deber moral de respeto a la propia persona y, a la vez, de cuidado de su cuerpo es extensible, en virtud de la común humanidad compartida, al resto de las otras personas —incluidas también las personas con diversidad funcional mental o cognitiva. Encontramos en Kant, pues, que el respeto a la persona de otro no podría ser compatible con dejar al margen el cuidado de su cuerpo (su materialidad y sus necesidades). De ocurrir esto no se contemplaría ni la

⁴⁸⁶ En *La Metafísica de las Costumbres* indica que «el hombre puede y debe evaluarse según una medida tanto pequeña como grande, tras haberse considerado como ser sensible (según su naturaleza animal) o como ser inteligible (según su disposición moral)», *op. cit.*, p. 299.

⁴⁸⁷ I. Kant, *Metafísica de las costumbres*, *op. cit.*, pp. 282-283. En el capítulo segundo de la *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, cuando Kant analiza los deberes para consigo mismo y para con los demás, rechaza que la vulnerabilidad humana justifique el rechazo de la propia conservación corporal, en la medida en que tal máxima no resultaría universalizable, *op. cit.*, p. 40.

repercusión que el daño al cuerpo del otro tendría en su persona ni tampoco la repercusión benéfica producida por la ayuda a la tarea, que corresponde a la persona del otro, de cuidar su propio cuerpo —máxime cuando se tratara de personas necesitadas. Teniendo en cuenta que, desde la óptica kantiana, los seres humanos son «seres racionales necesitados», y que la máxima de ayudar a los seres humanos necesitados es una ley universal o deber (ya que esto lo querría cualquier ser humano en el caso de encontrarse en tal situación), entonces no podría afirmarse que el planteamiento de Kant ignore aspectos valiosos humanos, como son la materialidad y las necesidades del cuerpo. Dicho deber quedaría referido a todos los seres humanos y sus necesidades corporales —incluyendo, por tanto, a los seres humanos con diversidad funcional— en la medida en que la razón práctica formula leyes universales, considerando que a la humanidad común pertenece la especie humana entera. En consecuencia, aunque la ética kantiana no ponga en primer plano la dimensión corporal del ser humano, no por ello la desconectaría de la dignidad humana. Dada la vulnerabilidad humana, este cuidado del cuerpo y la atención a sus necesidades básicas solo quedan plenamente garantizados —para un ser que pertenece a una especie física y moral— desde la moralidad⁴⁸⁸ de respeto a la dignidad intrínseca de la persona. En definitiva, cabría afirmar, como señala Hortal, que «respetar a las personas incluye la dimensión corporal (requiere alimento, protección, cuidado de la salud, respeto a la integridad física, etc.)»⁴⁸⁹.

Bien es cierto que la crítica desarrollada por Nussbaum viene a mostrar la necesidad de superar la metafísica dualista kantiana y la concepción antropológica que considera al ser humano como ciudadano de dos mundos. También su crítica es acertada cuando subraya que el énfasis puesto por Kant en la autonomía no debe ocultar la importancia de la vulnerabilidad humana. No obstante, las éticas *neokantianas* del diálogo, como veremos en el punto 3.2, rechazan el dualismo metafísico kantiano y han avanzado —empujadas por las críticas, como

⁴⁸⁸ Kant considera que tanto la propia autoconservación como la ayuda al otro no son valiosas cuando, aunque sean *conforme* al deber, se hagan por inclinación natural. Tales acciones solo cobran valor moral para Kant en cuanto a la forma en que se realizan, cuando se realizan *por* deber: «conservar cada cual su vida es un deber, y además todos tenemos una inmediata inclinación a hacerlo así. Mas, por eso mismo, el cuidado angustioso que la mayor parte de los hombres pone en ello no tiene un valor interior, y la máxima que rige ese cuidado carece de un contenido moral. Conservan su vida *conformemente al deber*, sí; pero no *por deber*. /.../ Ser benéfico en cuanto se puede es un deber; pero, además, hay muchas almas tan llenas de conmiseración, que encuentran un placer íntimo en distribuir alegría en torno suyo /.../ Pero yo sostengo que, en tal caso, semejantes actos, por muy conformes que sean al deber, por muy dignos de amor que sean, no tienen, sin embargo, un valor moral verdadero y corren parejas con otras inclinaciones; /.../ pues le falta a la máxima contenido moral, esto es, que tales acciones sean hechas, no por inclinación, sino *por deber*.», I. Kant, *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, op. cit., capítulo primero, p. 24.

⁴⁸⁹ A. Hortal, «Ética aplicada y conocimiento moral» en A. Cortina y D. García-Marzá (ed.), *Razón pública y éticas aplicadas*, Tecnos, Madrid, 2003, p. 118.

en el caso del feminismo (Nussbaum, Benhabib, Iris M. Young, etc.)— hacia posiciones teóricas en las cuales consideran el papel central de la corporalidad humana. Así, Habermas⁴⁹⁰ tematiza la idea fenomenológica de Plessner de que no sólo *tenemos* cuerpo, sino que *somos* cuerpo. Se opone a la metafísica kantiana, defendiendo que no hay separación entre el cuerpo físico y la persona enraizada en él. Y, dado el carácter diacrónico del ciclo vital humano, viene a reconocer que la autonomía racional es finita. Por su parte, Cortina revisa los excesos formalistas de las *éticas discursivas* y concibe la racionalidad como «razón encarnada en un cuerpo»⁴⁹¹. Por tanto, no es necesario que se renuncie a la concepción kantiana de la dignidad personal para facilitar la inclusión de las personas con diversidad mental o cognitiva, aunque quepa ligarla a la autocomprensión del ser humano como ser vivo dotado de una frágil corporalidad, acorde con la visión abierta por Darwin, que la filosofía –como admite MacIntyre– no puede ignorar.

Un último aspecto del enfoque de las capacidades de Nussbaum que cabe rechazar, aunque no constituya un asunto central en el tema que nos ocupa, es la expansión de la dignidad hasta abarcar a los animales. El enfoque de las capacidades propuesto por Nussbaum considera que la dignidad humana es una más de las distintas formas de dignidad animal existentes, todas ellas merecedoras de respeto. La dignidad específicamente humana se basa en la *norma de la especie* humana, la cual constituye el marco de referencia para determinar normativamente el conjunto de las capacidades que constituyen una vida digna:

La dignidad no es algo que pueda definirse de forma previa e independiente de las capacidades, sino que se encuentra en cierto modo imbricada en ellas y en su definición./.../ La idea principal no es, pues, la dignidad misma, como si fuera separable de las capacidades para vivir la vida, sino más bien la idea de una vida acorde a la dignidad humana, en la medida en que esta vida está constituida, al menos en parte, por las capacidades que figuran en la lista⁴⁹².

Desde ese punto de vista, todas las personas, incluidas las personas con diversidad funcional, han de ver atendidas sus capacidades desde la comunidad moral y política a la que pertenecen, con el fin de que puedan llevar una vida floreciente y digna. Ahora bien, Nussbaum quiere extender también la justicia para garantizar una vida digna, acorde con su propia norma de la especie, a los animales:

⁴⁹⁰ J. Habermas, *El futuro de la naturaleza humana*, Traducción de R. S. Carbó, Paidós, Barcelona, 2009.

⁴⁹¹ A. Cortina: *Las fronteras de la persona*, Taurus, Madrid, 2009, p. 225. Por su parte, Conill tematiza una concepción *experiencial* de la razón: una razón hermenéutico-vital, complemento de la razón reflexivo-formal. Cfr. J. Conill, *Ética hermenéutica*, Tecnos, Madrid, 2006.

⁴⁹² M. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, *op. cit.*, p. 169.

el objetivo general del enfoque de las capacidades a la hora de trazar unos principios políticos con los que conformar la relación humano-animal sería que ningún animal sensible vea truncada la oportunidad de llevar una vida floreciente —una vida dotada de la dignidad relevante para su especie— y que todos los animales sensibles disfruten de ciertas oportunidades positivas de florecer. Con el respeto debido por un mundo que contiene múltiples formas de vida, atendemos con un interés ético a cada tipo característico de florecimiento y tratamos de que no sea interrumpido ni resulte infructuoso⁴⁹³.

La propuesta de Nussbaum supone considerar a los animales, de modo acorde a su propia norma de la especie, como sujetos primarios de justicia, de forma que constitucionalmente⁴⁹⁴ se recoja el compromiso de que los animales sean tratados como seres con derecho a una existencia digna. Sin embargo, Cortina señala una serie de problemas de las posiciones *animalistas*, que también están presentes en el planteamiento de Nussbaum:

a) La extensión de la idea de dignidad a los animales resulta problemática, pues termina por disolver la propia idea de dignidad humana. Desde un punto de vista neokantiano, Cortina defiende la existencia de una frontera que separa la dignidad humana del valor de los animales. Oponiéndose a Nussbaum, distingue entre *vida digna*, propia de los seres humanos, y *vida satisfactoria*, propia de los animales. Esta diferencia remitiría a la distinción entre los seres humanos, dotados —además de de sensibilidad— de conciencia y de racionalidad, y los animales, que solo son seres sensitivos:

Percibir la vida como digna o indigna sólo pueden hacerlo seres capaces de tomar conciencia de ello, capaces de sentirse humillados o reconocidos, de saberse respetados o despreciados. Los demás seres pueden, en efecto, sentir placer o dolor, y eso es importante, no hay que dañarlos, pero no pueden ser conscientes de si su existencia es digna⁴⁹⁵.

Frente a quienes aducen que la existencia de seres humanos con tipos de diversidad funcional que implicarían la no posesión efectiva de tales capacidades y, por tanto, en los cuales se cuestiona la atribución de dignidad, indica Cortina que este hecho no es relevante ya que dicha carencia no constituye una característica definitoria que lo convierta en un ser perteneciente a otra especie distinta a la especie humana:

hay seres de la especie humana que no pueden ejercer dichas capacidades, como ocurre con los niños, los discapacitados psíquicos o los enfermos mentales, pero en estos casos se entiende que la carencia no es una simple característica, como ocurriría si un animal no humano careciera de esta

⁴⁹³ *Ibid*, p. 346.

⁴⁹⁴ *Ibid*, p. 394.

⁴⁹⁵ A. Cortina, *Las fronteras de la persona*, Taurus, Madrid, 2009, p. 201.

capacidad. Un pájaro sin alas no es un pez, y un ser humano seriamente discapacitado no es un mono⁴⁹⁶.

En consecuencia, de acuerdo con el propio enfoque de Nussbaum, tales personas han de ser tratadas según la dignidad propia de la norma de la especie humana.

b) Apelar, como hace Nussbaum, a los derechos de los animales para protegerlos es, según Cortina, apelar a un discurso carente de sentido, pues la institución de los derechos⁴⁹⁷ solo cobra sentido referida a las personas. Los animales, por contra, carecen de conciencia de que tales derechos son atendidos o violados y tampoco pueden responsabilizarse de protegerlos o violarlos. Para Cortina, no obstante, una cosa es que no quepa atribuirles derechos ni insertarlos en la comunidad moral y política, y otra cosa distinta es que los seres humanos no tengan el deber moral de cuidarlos, en tanto que son seres valiosos. Distinto es el caso de las personas con diversidad funcional que carecen de tal conciencia y responsabilidad, en la medida en que esa carencia no les convierte en individuos de otra especie, por lo que deben quedar incluidos en la comunidad moral y política humana, en la cual se reconocen los derechos de todos los seres humanos.

c) Por último, también está el problema de determinar, desde el plano de la justicia, qué ocurre cuando hay un conflicto⁴⁹⁸ derivado de tener que escoger entre atender a los intereses de las personas con diversidad funcional o atender a los intereses de los animales, con el objetivo de que puedan llevar una vida floreciente de acuerdo a sus respectivas normas de la especie. Nussbaum titubea ya que, por un lado, no considera respetable negar la igual dignidad de las especies mientras que, por otro, considera que tal idea es metafísica y dificultaría un consenso entrecruzado para garantizar los derechos de los animales constitucionalmente. Por ello sustituye la idea de igualdad transversal de las especies por la idea de que todos los animales tienen derecho a disfrutar de oportunidades para lograr una vida floreciente. En cualquier caso, el problema está en la distribución justa de los recursos, es decir, en su priorización. En ese sentido, Amartya Sen⁴⁹⁹ ha señalado la situación injusta en la que viven millones de personas con diversidad funcional. Sen ha mostrado la conexión bidireccional existente entre pobreza y diversidad funcional: las consecuencias de la pobreza extrema condenan a la vulnerabilidad corporal y, a su vez, la diversidad funcional, como

⁴⁹⁶ *Ibid*, p. 188.

⁴⁹⁷ *Ibid*, pp. 225-226.

⁴⁹⁸ M. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, *op. cit.*, p. 377.

⁴⁹⁹ A. Sen, *La idea de la justicia*, Taurus, Madrid, 2010, pp. 288-290.

consecuencia de la «desventaja del ingreso» y de la «desventaja de la conversión» de los ingresos en buena vida, condenan a la desatención y a la pobreza a millones de personas en el mundo. Ante esa realidad, distraer recursos que podrían destinarse a las personas con diversidad funcional o a personas con otras necesidades, para atender las oportunidades de los animales, resultaría manifiestamente rechazable. Como señala Cortina:

Más vale, pues, *aprender a priorizar*, que es la exigencia primera para cualquier sociedad que quiera ser justa: lo primero es lo primero. Los mejores recursos deben emplearse para las mejores causas. Y en este orden de prioridades, el trabajo por el desarrollo de las personas y de los pueblos es a todas luces prioritario como cuestión ineludible de justicia⁵⁰⁰.

3.1.2.3 P. Singer: la afirmación de la dignidad humana como prejuicio especieísta

La posición utilitarista defendida por Singer señala el carácter problemático de las nociones de persona y dignidad cuando se aplican a algunos seres humanos (niños, personas con diversidad funcional mental o cognitiva, personas en estado vegetativo). A su juicio, existe una cierta incongruencia en el uso del término *persona*⁵⁰¹ manejado por la filosofía. En el terreno de la filosofía política se asume la igualdad humana, expresada como igualdad entre personas, con lo cual el uso que se hace del término no parece entrañar problema alguno. Sin embargo, su utilización en el campo de la bioética resulta ambiguo, pues en ella se plantean una serie de dilemas morales acerca de la vida humana, en los cuales se trata de delimitar quiénes son considerados personas. Para Singer la noción de «vida humana» resulta ambigua, ya que nos remitiría a los conceptos —que no considera equivalentes— de «persona» y de «ser humano». En ese sentido, «persona» es un término de índole filosófica, referido a la posesión de ciertas características, como las de autoconciencia y racionalidad; en el caso del término «ser humano», se emplea el término «vida humana» con un sentido puramente biológico, significando así la pertenencia a la especie *Homo sapiens*. Resulta relativamente fácil⁵⁰² determinar, recurriendo a un examen científico de los cromosomas, la pertenencia o no de un individuo a la especie humana. Por contra, resulta bastante más complejo, como muestra la literatura bioética, establecer si un determinado ser humano presenta las características de autoconciencia y racionalidad que lo convierten en *persona*:

⁵⁰⁰ A. Cortina, *Las fronteras de la persona*, op. cit., p. 226.

⁵⁰¹ P. Singer, *Desacralizar la vida humana. Ensayos sobre ética*, edición de Helga Kuhse, Traducción de Carmen García Trevijano, Cátedra, Madrid, 2003, pp. 175ss.

⁵⁰² P. Singer, *Ética práctica*, Traducción de Marta I. Guastavino, Ariel, Barcelona, 1984, pp. 99-100.

Lamentablemente, el uso del término «persona» es, en sí mismo, susceptible de despistar, ya que es una palabra que se usa con frecuencia como si quisiera decir lo mismo que «ser humano». Sin embargo, los términos no son equivalentes; podría haber una persona que no fuera miembro de nuestra especie. También podría haber miembros de nuestra especie que no fuesen personas⁵⁰³.

Singer considera que apelar a la dignidad intrínseca de los miembros de la especie humana supone tener que señalar algunas capacidades o características relevantes que tendrían que poseer *todos* los seres humanos y que, por ser exclusivamente suyas, sólo los seres humanos deberían poseer. Ahora bien, si entendemos por *persona* la posesión de ciertas características de autoconciencia y racionalidad, hay seres no humanos que tendrían que ser considerados personas. Por otra parte, ocurre que hay seres humanos con diversidad funcional cognitiva o mental que, al igual que los niños o quienes están en estado de coma, carecen de las citadas características, por lo que, a su juicio, no podrían ser considerados como *personas*. No cabría, por tanto, sustentar la igualdad humana recurriendo a la idea de dignidad de *todos* los seres humanos. La existencia de seres humanos con diversidad funcional mental o cognitiva supone, para Singer, una grave dificultad para una concepción de la justicia basada en la igualdad humana. A su entender⁵⁰⁴, la defensa de la igualdad llevada a cabo por la filosofía se ha hecho o bien dejando de considerarlos, como ocurre en las teorías de Bernard Williams o de Rawls, o bien mediante su inclusión arbitraria puesto que, a pesar de no poseer las mismas características que los demás seres humanos, se les sigue considerando personas y se les atribuye dignidad. Dicha arbitrariedad se produciría al considerar tales características (autoconciencia, racionalidad, etc.) desde la óptica de la norma de la especie, en lugar de atender a su uso efectivo por parte de sus miembros.

Desde nuestro punto de vista —que aboga en favor de la relevancia de la tradición kantiana para abordar la cuestión de la justicia con las personas con diversidad funcional— no estaría justificada la distinción, en el seno del concepto de «vida humana», entre *ser humano* y *persona*. Tal distinción supondría la exclusión de los seres humanos con diversidad funcional mental o cognitiva de la comunidad de personas, en cuyo caso se estaría actuando en contra de la común humanidad y de las potencialidades que esta conlleva, en cada uno, para el logro de su transformación en persona. Ciertamente, tal transformación puede quedar frenada o impedida por la existencia de una serie de vulnerabilidades propias de la especie. No obstante, hay que tener en cuenta que tales vulnerabilidades forman parte también de la común

⁵⁰³ *Ibid*, p.100.

⁵⁰⁴ P. Singer, *Desacralizar la vida humana. Ensayos sobre ética*, op. cit., pp. 122-126.

humanidad de los seres que son, a la vez, naturales y racionales. En consecuencia, las mismas pueden suponer, en cualesquiera individuos de la especie, la no aparición, disminución o desaparición de las capacidades racionales y de autoconciencia. Pero esta contingencia, contemplada ya en la humanidad compartida por todos los miembros de la especie, no debería ir, de acuerdo con la pertenencia a la comunidad moral, en detrimento de los individuos concretos afectados por la misma. Antes al contrario, tendría que suponer el refuerzo de la comunidad moral y política humana para la inclusión de tales personas y el desarrollo, hasta donde sea posible, de las potencialidades personales de todos sus miembros. Como indica, desde un enfoque kantiano, Cortina:

Esas capacidades pueden no estar en ejercicio en el caso de discapacitados psíquicos, enfermos mentales o niños, pero ése es un defecto que es necesario superar al máximo desde la comunidad humana /.../ la posibilidad de desarrollarse según las características de la persona sólo es posible desde la especie humana y en comunidades humanas⁵⁰⁵.

Cortina estaría entonces considerando que la clave de la dignidad humana no radica tanto —aunque también— en el *ejercicio efectivo* de las capacidades personales sino, más bien, en el desenvolvimiento, acorde con la norma de la especie humana y en el seno de la comunidad humana, de una vida digna, de una vida en la que se *potencien* tales capacidades. La finalidad de tal potenciación sería que éstas puedan ser ejercidas, salvo que existan impedimentos o limitaciones debido a la presencia de vulnerabilidades inevitables. Entiende Singer, sin embargo, que considerar personas a los seres humanos con diversidad funcional mental o cognitiva, cuando no ejercen efectivamente tales capacidades personales, supone extender de forma arbitraria la atribución de la dignidad, entendida como un valor intrínseco a *todos* los miembros de la especie humana. Aunque tal autoadjudicación ha permitido el rechazo de ciertos prejuicios como la esclavitud, el racismo, la tortura y otras violaciones de los derechos humanos, considera que esta salida teórica nos aboca a la defensa de un nuevo prejuicio: el *especieísmo*.

Singer considera que, pese a quienes identifican *persona* y *ser humano*, hay seres no humanos que poseen características que permitirían incluirlos como *personas*, extendiendo así la dignidad a tales seres. Para justificarlo, remite⁵⁰⁶ al evolucionismo darwinista y al parentesco biológico, presente en el ADN, entre seres humanos y grandes simios. Ahora bien,

⁵⁰⁵ A. Cortina, *Las fronteras de la persona*, op. cit., pp. 185-186.

⁵⁰⁶ P. Singer, *Desacralizar la vida humana. Ensayos sobre ética*, op. cit., p.122.

como señala Cortina, en este caso, al basarse en la cercanía genética con la especie humana, se sigue cayendo en la misma *arbitrariedad* que se denuncia porque

lo único que hacemos es seguir privilegiando a nuestra especie y extender el privilegio a aquellos que se nos asemejan, a nuestros parientes. /.../ No parece un argumento muy contundente, entre otras cosas, porque igual de arbitrario es incluir sólo a la especie humana, que a ésta y a sus allegados⁵⁰⁷.

Cortina considera que, bien mirado, la arbitrariedad se produce en la inclusión de seres no humanos —como pretende Singer, partidario del Proyecto Gran Simio⁵⁰⁸— en la misma comunidad moral a la que pertenecen los seres humanos. La comunidad moral y política de los seres personales puede tener la responsabilidad de cuidar a este tipo de animales —y a otros— por su carácter valioso, pero no tiene la obligación moral y política de asignarles derechos, como sí ocurre con los seres humanos con diversidad funcional mental o cognitiva, en virtud de la dignidad que tienen por ser *personas*. Y ello, como señala Cortina⁵⁰⁹, en razón de que los animales no humanos constituyen sus propias comunidades, independientes de la comunidad humana, en las que desarrollan sus propias capacidades. Corresponde, pues, a quienes trasladan a dichos animales a la comunidad humana la responsabilidad directa por su cuidado, sin implicar por ello a los demás. Por otra parte, Cortina niega que haya arbitrariedad en la inclusión de las personas con diversidad funcional cognitiva y mental en la comunidad moral y política humana, al ser ésta la comunidad propia donde todos los seres humanos pueden desarrollar aquellas capacidades que, según la norma de la especie humana, son consideradas valiosas, por lo que la inclusión de las personas con diversidad funcional constituye una obligación moral:

Como la comunidad humana es el medio de socialización de los seres humanos, y sólo en ella cabe la posibilidad de desarrollar estas capacidades, la comunidad humana tiene motivos morales para sentirse moralmente obligada a proteger a sus miembros, reconociéndoles derechos, y plasmando sus obligaciones en políticas públicas como una elemental cuestión de justicia⁵¹⁰.

⁵⁰⁷ A. Cortina, *Las fronteras de la persona*, op. cit., p. 135.

⁵⁰⁸ P. Singer, *Desacralizar la vida humana. Ensayos sobre ética*, op. cit., p. 178.

⁵⁰⁹ A. Cortina, *Las fronteras de la persona*, op. cit., p. 189.

⁵¹⁰ *Ibid*, p. 189. Cabe recordar, en ese sentido, que Kant expresa, en la filosofía de la historia que desarrolla en *Idea de una Historia Universal en sentido cosmopolita*, la existencia de una teleología natural que apunta a una ciudadanía cosmopolita para el desarrollo de las disposiciones naturales de la común humanidad. Cortina, siguiendo a Kant, ve los límites de la comunidad humana en el conjunto de la especie humana, concibiéndola así como una comunidad cosmopolita.

Por último, para Singer, el problema que presenta el prejuicio especieísta radica en el fomento de la desigualdad de trato dado a miembros de diferentes especies:

un imbécil puede tener características que no sean superiores a las de un perro; sin embargo, esto no torna al imbécil en miembro de «una especie diferente» como la del perro. *Por tanto*, sería «injusto» utilizar al imbécil para una investigación médica como hacemos con el perro. ¿Por qué? Que el imbécil no es racional acaba de ser reconocido y admitido, y lo mismo puede decirse del perro —ni uno ni otro son responsables de su nivel mental. Si es injusto aprovecharse de un defecto aislado, ¿por qué es justo aprovecharse de una limitación más general? Encuentro que es difícil ver en este argumento nada que no sea la defensa de preferir los intereses de los miembros de nuestra propia especie precisamente porque son miembros de nuestra propia especie⁵¹¹.

Singer entiende el principio de igualdad en el sentido de la *igual consideración de los intereses*⁵¹². Este principio mínimo prohibiría que se dejen de tener en cuenta los intereses de otros en función de la posesión de ciertas características. El utilitarismo defendido por Singer⁵¹³ tiene en cuenta los intereses de todos aquellos a quienes afecta una decisión, de modo que se debe escoger aquella línea de acción que favorezca los intereses de todos los afectados. Lo cual evitaría, a su juicio, que se diese un trato desfavorable a seres humanos con diversidad funcional. Para evitar el *especieísmo* del defensor de la dignidad intrínseca humana, Singer amplía este principio de igualdad al ámbito de los animales, lo que supondría también tener en cuenta sus intereses. Para superar la arbitrariedad, se remite a la idea de Bentham⁵¹⁴ de que la capacidad de sufrir y experimentar placer es la frontera que permite extender el principio de igual consideración a los animales. Sin embargo, Cortina cuestiona⁵¹⁵ este *pathocentrismo*. Tal cuestionamiento se basa en: a) El utilitarismo de Singer incurriría en *generismo* o *animalismo*, al situar arbitrariamente la frontera en el género animal. En ese caso, se dejaría ahora fuera a aquellos animales que carecen de sistema nervioso y que también tienen sus intereses, así como a las plantas, a las que cabría atribuir, por analogía, también intereses; b) La atribución de intereses a los animales constituye *antropomorfismo*, en la medida en que se atribuye a los animales la capacidad de reflexión y de cálculo para perseguir tales intereses, de la que realmente carecen; c) El utilitarismo defendido por Singer pretende tener en cuenta los intereses de todas las especies animales. No obstante, existe una enorme

⁵¹¹ P. Singer, *Desacralizar la vida humana. Ensayos sobre ética*, op. cit., pp. 125-126.

⁵¹² P. Singer, *Ética práctica*, Traducción de Marta I. Guastavino, Ariel, Barcelona, 1984, cap. 2.

⁵¹³ *Ibid.*, pp. 24-25.

⁵¹⁴ *Ibid.*, pp. 70-71.

⁵¹⁵ A. Cortina, *Las fronteras de la persona*, op. cit., pp. 130-134.

heterogeneidad en los intereses de las diferentes especies, por lo que efectuar el cálculo utilitarista del mayor bien de todos los seres con capacidad de sentir resultaría imposible. Por todo ello, Cortina considera que la auténtica frontera protectora de las personas con diversidad funcional cognitiva o mental es la que establece la dignidad de la especie humana, aquella que tiene en la norma de la especie humana una base natural que necesita ser apoyada por la moralidad y por el derecho. No cabe, sin embargo, dejar de tener consideración moral a los miembros de las especies de animales distintas a la especie humana, aunque sea de rango menor a la consideración moral debida a *todos y cada uno* de los seres humanos. De ahí el hecho, señalado por MacIntyre⁵¹⁶, de que nuestra relación con seres humanos con diversidad funcional sea muy diferente a la que establecemos con animales que también presentan diversidad funcional.

3.1.3 Diversidad funcional y comunidad política en el enfoque kantiano

Otra cuestión relevante que debe ser abordada desde un enfoque kantiano de la diversidad funcional es el modo en que éste sitúa, en el seno de la comunidad política, a las personas con diversidad funcional. La filosofía política kantiana, de corte contractualista, concibe el Estado como la «unión de un conjunto de hombres bajo leyes jurídicas»⁵¹⁷, es decir, como una comunidad político-jurídica. La introducción de relaciones interindividuales basadas en las leyes supone el tránsito desde el estado de naturaleza al estado civil, el cual permite una mejor garantía de los derechos que, como seres humanos, ya se tenían en el primero. A diferencia de Hobbes, Kant no concibe el estado de naturaleza como una situación necesariamente de violencia ni como un escenario puramente injusto, en la medida en que en él cada uno puede tener derecho a lo que es suyo. Considera, sin embargo, que en dicho estado tal derecho es sólo provisional. Es el ingreso en el estado jurídico el que permite relaciones legales no mediadas por la violencia, garantizando una justicia distributiva que asegure definitivamente a cualquier ser humano lo que es suyo. Desde ese punto de vista, la formación de la comunidad política constituye para Kant un deber moral⁵¹⁸. A pesar de que Kant no se planteara la cuestión de la diversidad funcional, y admitiendo las críticas que despierta su concepción de la ciudadanía, podemos considerar, sin embargo, que no hay serios

⁵¹⁶ A. MacIntyre, *Animales racionales y dependientes*, Traducción de Beatriz Martínez de Murguía, Paidós, Barcelona, 2001, p. 121, nota 2.

⁵¹⁷ I. Kant, *Metafísica de las costumbres*, op. cit., p. 142.

⁵¹⁸ I. Kant, *Teoría y práctica*, op. cit., p. 25; *Metafísica de las costumbres*, op. cit., pp. 195-196.

obstáculos para que su filosofía político-jurídica permitiera, introduciendo ciertas correcciones, situar adecuadamente a las personas con diversidad funcional en el seno de la comunidad política. El universalismo igualitario⁵¹⁹ que, además del terreno moral, es sostenido por Kant en el ámbito jurídico abre en la práctica el camino, allanado y ampliado posteriormente por las *luchas por el reconocimiento*, a la plena inclusión de tales personas.

3.1.3.1 Ciudadanía y diversidad funcional

La comunidad política, sujeta a normas jurídicas, se funda, según Kant, en una serie de principios a priori⁵²⁰: 1) La *libertad* de cada miembro de la sociedad, en cuanto hombre, es decir, en tanto ser capaz de tener derechos. De acuerdo con este principio, los miembros de la comunidad política consideran a ésta como un «seno materno», ya que en ella cada uno se considera autorizado para proteger sus derechos jurídicamente, asegurándose así una autonomía privada compatible con la de los demás según una ley universal. Puede señalarse que, de acuerdo con tal principio, las personas con diversidad funcional constituyen uno de los grupos más favorecidos por la pertenencia a la comunidad política, en la medida en que las normas jurídicas permiten una mejor protección de lo que les pertenece de suyo, frente a la mayor facilidad —derivada de la vulnerabilidad más acusada que aquellas tienen— de que disponen quienes quisieran arrebatárselo mediante el uso de la violencia. 2) La *igualdad* en cuanto súbdito, al estar sometido a las leyes como lo están los demás miembros de la comunidad política. Kant expresa que dicha igualdad jurídica es compatible con la máxima desigualdad fáctica, con la «superioridad corporal o espiritual sobre otros», es decir, las personas con diversidad funcional tendrían garantizada la igualdad jurídica de trato. Lo cual significa que, como cualquier otro miembro de la comunidad política, sus derechos están igualmente sometidos a —y protegidos por— las leyes instauradas en la comunidad política y 3) La *independencia (sibusufficiencia)* de un miembro de la comunidad, en cuanto ciudadano. De acuerdo con este principio, ciudadano sería aquél que no solo pertenece a la comunidad política sino que, además, está facultado para tener el derecho a participar en la elaboración de las leyes y en la votación de las mismas:

aquel que tiene derecho a voto en esta legislación se llama *ciudadano* /.../ La única cualidad exigida para ello, aparte de la cualidad *natural* (no ser niño ni mujer), es ésta: que uno sea *su*

⁵¹⁹ J. Habermas, *Entre naturalismo y religión*, op. cit., cap. 10.

⁵²⁰ I. Kant, *Teoría y práctica*, op. cit., pp. 27-36.

propio señor (sui iuris) y, por tanto, que tenga alguna *propiedad* (incluyendo en este concepto toda habilidad, oficio, arte o ciencia) que le mantenga⁵²¹.

No obstante, los miembros de la comunidad política que no son *ciudadanos* siguen estando sometidos y protegidos por las leyes, aunque en calidad de *co-protegidos*. También en *La Metafísica de las Costumbres*⁵²² mantiene Kant esta diferenciación en el seno de la comunidad política, aunque ahora la traslada al interior de la propia noción de ciudadanía. Ciudadano es aquél que cuenta con los siguientes atributos: la *libertad* legal, en virtud de la cual solo obedece aquellas leyes a las que ha dado su consentimiento; la *igualdad* civil con cualquier otro miembro del pueblo, en la medida en que existe una mutua capacidad de obligación jurídica frente al otro, con la finalidad de la defensa de sus derechos; y la *independencia* civil, consistente en

no agradecer la propia existencia y conservación al arbitrio de otro en el pueblo, sino a sus propios derechos y facultades como miembro de la comunidad, por consiguiente, la personalidad civil que consiste en no poder ser representado por ningún otro en los asuntos jurídicos⁵²³.

Este último atributo jurídico introduce una diferenciación entre dos tipos de ciudadanos: los ciudadanos *activos*, que forman parte de la comunidad política y pueden ejercer la capacidad de elaborar y votar las leyes, y los ciudadanos *pasivos* que, aún formando parte de la comunidad política, carecerían de tal derecho. Kant introduce dos condiciones para la ciudadanía *activa*: la existencia de cualidades naturales y la independencia económica. Tales condiciones se encaminan a que el ciudadano sea aquél que tenga libertad para elaborar y votar las leyes, sin que dependa políticamente de ningún otro. Ciudadano será aquel que sea su propio «señor», aquél que no está sujeto a dominación en el seno de la comunidad política, pudiendo de ese modo votar libremente. En aplicación de la primera condición, Kant excluiría a los niños y, de modo claramente cuestionable, a las mujeres. En virtud de la segunda condición quedarían excluidos aquellos que carecieran de independencia económica. Cabe pensar que Kant excluiría a las personas con diversidad funcional por una combinación de las dos condiciones. En este sentido, Nussbaum⁵²⁴ señala que las personas con diversidad funcional, en virtud de su dependencia, serían consideradas por Kant como ciudadanos *pasivos* de forma permanente, lo que, a su juicio, iría en detrimento de la igualdad política

⁵²¹ *Ibid.*, p. 34.

⁵²² I. Kant, *Metafísica de las costumbres*, op. cit., pp. 143-145.

⁵²³ *Ibid.*, pp. 143-144.

⁵²⁴ M. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, op. cit., pp. 66-68.

requerida para el diseño de las instituciones y la elaboración de las leyes, las cuáles les afectarían como miembros de la comunidad política. Ciertamente dicha diferenciación resulta, desde una perspectiva democrática actual, inadmisibles, por lo que se hace necesario introducir ciertas correcciones que, manteniendo su concepción de la ciudadanía, aseguren la igual autonomía política. En ese sentido, como señala Etxeberria⁵²⁵, podría admitirse el principio que liga la ciudadanía política con la independencia económica, aunque se cuestionara su aplicación práctica: en muchos casos, las personas con diversidad funcional —como bien admite Nussbaum— carecen de independencia económica no por causas meramente *naturales*, sino debido a las barreras impuestas por la sociedad, las cuales les impiden o dificultan el acceso al trabajo y la consecución de su propio sustento. Una vez que se reinterpreta el déficit *natural* como diversidad funcional y se corrige la discapacidad, producida por factores sociales, no hay obstáculo para su pleno ejercicio de la ciudadanía. Aún quedaría abordar, no obstante, el caso de aquellas personas con diversidad funcional con impedimento absoluto para el trabajo. En ese caso, como propone Cortina⁵²⁶, podría mantenerse el principio kantiano aunque invirtiendo el orden de los factores: lo prioritario sería ahora garantizar la suficiencia económica mediante una renta mínima para que, de ese modo, se consolidara la plena ciudadanía en el seno de la comunidad política a la que ya se pertenece. En cierto modo, una medida de este tipo resultaría acorde con el pensamiento de Kant, quien ya propuso una incipiente legislación social para que el Estado facilitase, a través de un sistema redistributivo, una cierta protección económica para aquellos que —como los pobres, aunque también podría aplicarse en el caso de las personas con diversidad funcional— fuesen incapaces de lograrla por sí mismos:

gracias al Estado es lícito al gobierno obligar a los poderosos a procurar los medios de subsistencia a quienes son incapaces de ello, incluso en lo que se refiere a las necesidades más básicas; porque es en su existencia, como acto de sumisión a la protección y previsión de la comunidad, que les es necesaria para existir, y a la que se han obligado, donde el Estado funda ahora su derecho de obligar a los poderosos a contribuir con lo suyo a la conservación de sus conciudadanos⁵²⁷.

Con este sistema de previsión social podría quedar reconocida en la comunidad política, en aplicación del segundo criterio kantiano, la plena ciudadanía de tales personas, en la medida en que dicha protección, establecida por el Estado y no por otro individuo concreto,

⁵²⁵ X. Etxeberria, "La reflexión filosófica sobre la discapacidad", en *Diálogo filosófico* 84 (2012), pp. 13-14.

⁵²⁶ A. Cortina, *Justicia Cordial*, Trotta, Madrid, 2010, p. 66.

⁵²⁷ I. Kant, *Metafísica de las costumbres*, *op. cit.*, p. 159.

facilitaría que su autonomía política no quedase afectada por la necesidad económica. No obstante, quedaría pendiente todavía la aplicación del primer criterio, reinterpretado ahora no como existencia de causas *naturales* sino como diversidad en el funcionamiento corporal. Tal sería el caso de las personas con diversidad funcional intelectual. Aunque se trata de un caso de mayor complejidad, es necesario asumirlo con realismo desde una perspectiva actual, por lo que⁵²⁸: habría que tener en cuenta, en primer lugar, la gradualidad con la que en dichas personas se presentan las capacidades intelectuales que hacen posible la participación real en la vida política comunitaria. También se hace necesario contemplar tanto las medidas que permiten la eliminación de los obstáculos sociales a dicha participación (incapacitación jurídica, prejuicios sociales, etc.) como aquellas otras de apoyo social que, en tanto que contribuyen a la mejora de la accesibilidad intelectual (información adaptada, asistencia, etc.), favorecerían dicha participación. Teniendo en cuenta todo esto, nos encontramos con tres situaciones⁵²⁹ diferentes: a) El caso de aquellas personas adultas, una vez se hayan redoblado los esfuerzos en su proceso educativo, en las que el ejercicio de las capacidades intelectuales permitiese la participación directa en la vida política; b) Aquellos casos en los que las capacidades intelectuales permitieran, aunque fuese parcialmente, cierto grado variable de autonomía en la comunidad política, por lo que debería permitirse su participación directa, aunque con la necesaria asistencia; y c) No podría evitarse que, únicamente para los casos extremos de aquellas personas que careciesen o tuviesen disminuidas notablemente sus capacidades intelectuales, tales ciudadanos no tuvieran, fácticamente, una participación directa —ni siquiera con asistencia—. En esta última situación, de modo similar a lo que ocurre con los niños, el único modo posible para el ejercicio de la plena igualdad como ciudadanos sería mediante el recurso a la introducción de algún representante personal. La dificultad estriba en que Kant entiende que la *personalidad civil* consiste en «no poder ser representado por ningún otro en los asuntos jurídicos»⁵³⁰. Un modo de solventarla⁵³¹ sería la

⁵²⁸ Seguimos a X. Etxeberria, *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*, Universidad de Deusto, Bilbao, 2008.

⁵²⁹ Es «decisivo hacer las adecuadas distinciones entre lo que la persona con discapacidad intelectual puede decidir con autonomía por ella misma, lo que puede decidir también con autonomía cuando se le ofrecen determinados apoyos ante posibles carencias —que hay que ofrecérselos—, y aquello en lo que no puede decidir en su sentido más estricto —aquello en lo que se localiza la merma insuperable de la ciudadanía de la autonomía— ante lo que hay que plantear "decisiones de sustitución"», X. Etxeberria, *Ibid*, p. 30.

⁵³⁰ I. Kant, *Metafísica de las costumbres*, *op. cit.*, pp. 143-144.

⁵³¹ MacIntyre señala al respecto que quienes tengan limitada o carezcan de la capacidad de razonamiento «sólo podrán tener voz si existen otras personas capaces de representarles y están dispuestas a ello, y se le otorga a esa función de representación un espacio formal en la estructura política», A. MacIntyre, *Animales racionales y*

exigencia de que el representante actuase recogiendo honestamente lo que se conoce de la trayectoria vital del representado y en defensa de los intereses de éste. El representante debería actuar no según su propia voluntad sino según la voluntad —o la máxima aproximación posible a la misma— del representado, de modo que, si ello fuese posible, éste habría de poder dar, posteriormente, su consentimiento a dicho acto. Si la figura de la representación ocurriese bajo dichas condiciones, entonces podría decirse que el acto de representación se habría producido *como si* en él el representado no hubiese tenido «dependencia con respecto a la voluntad de otros»⁵³². Esta figura de la representación existiría ya en el estado de naturaleza aunque ahora, a través del contrato originario, quedaría legitimada en el estado civil. A través de la figura de la representación cualquier persona que se encontrase o se pudiera encontrar en tal circunstancia tendría asegurada no sólo la protección de las leyes sino también el acceso, según el único modo posible, a la plena igualdad como ciudadano. De esta forma podría decirse que su voz no quedaría relegada y habría sido escuchada en el proceso de elaboración de las leyes.

En resumen, si hemos de pensar a todo ciudadano —como bien plantea también Nussbaum— como un ser humano que, a la vez, tiene iguales derechos y que, desde un punto de vista fáctico, atraviesa etapas de independencia y de dependencia, entonces serían los mecanismos jurídicos de inclusión (como por ejemplo, el combate de los prejuicios, la eliminación de barreras sociales, medidas educativas, asistencia, representatividad, etc.) los que posibilitarían, conciliando estos dos puntos de vista, el paso de una situación de pasividad a una situación de actividad en el ejercicio de la ciudadanía. Kant señala, en ese sentido, que las leyes positivas introducidas en la comunidad política «no han de ser contrarias a las leyes naturales de la libertad y de la igualdad —correspondiente a ella— de todos en el pueblo de

dependientes, *op. cit.*, p. 154. En el capítulo 12 de esta obra se ocupa de los requisitos de una adecuada representatividad, señalando como requisitos básicos la amistad con el representado, la veracidad y el reconocimiento de otras virtudes morales, tanto las de la independencia como las de la dependencia. También Rawls aborda la cuestión de la representación en su *Teoría de la justicia*, indicando que «las decisiones paternalistas han de guiarse por las propias preferencias del individuo y por sus intereses, en tanto que no sean irracionales o, a falta de conocimiento de estos intereses, por la teoría de los bienes primarios /.../ Debemos ser capaces de alegar que con el desarrollo o la recuperación de sus poderes racionales, el individuo en cuestión, aceptaría nuestra decisión en su favor y estará de acuerdo con nosotros en que hicimos lo mejor». La introducción de la representación sólo se justificaría «por la pérdida evidente o la ausencia de razón y de voluntad, y debe guiarse por los principios de la justicia y por lo que se conoce acerca de los intereses más permanentes del individuo o por el cómputo de bienes primarios». J. Rawls, *Teoría de la justicia*, Traducción de María Dolores González, F.C.E., Madrid, 1979, pp. 284-286.

⁵³² I. Kant, *Metafísica de las costumbres*, *op. cit.*, p. 145.

poder abrirse paso desde un estado pasivo al activo»⁵³³. Cabe interpretar este texto en el sentido siguiente: si las normas jurídicas establecidas en el seno de la comunidad política, que introducen derechos iguales para todos, no facilitasen dicha transición a las personas con diversidad funcional, recurriendo para ello a ciertos mecanismos a su alcance, entonces la estarían impidiendo desde un punto de vista real. Y ello en la medida en que, para cualquier miembro de la comunidad política que se encontrara o se pudiera encontrar con esa circunstancia personal, dicha transición dependería también de factores facilitadores aportados por el contexto social. Si la comunidad política no proveyese estos últimos, se produciría una contradicción con los derechos naturales de *todos* los seres humanos que forman dicha comunidad, abiertos como están a la vulnerabilidad y la dependencia en su existencia, al quedar frenada, de ese modo, su libertad externa.

3.1.3.2 Contrato originario, legitimidad jurídica y derechos humanos

Un aspecto de la crítica de Nussbaum⁵³⁴, de carácter más global, es el que apunta a la concepción del *contrato originario* defendida por Kant. Esta autora considera que, aunque el contrato originario constituya para Kant un deber moral, también respondería a la idea de beneficio mutuo, siendo éste un motivo suficiente para incorporarse al mismo. A juicio de Nussbaum, al concebir a las personas con diversidad funcional como ciudadanos *pasivos*, el contractualismo kantiano les cerraría el camino a su participación como firmantes de dicho contrato. Por ello, también les estaría negando que pudieran ser beneficiarios del mismo. Si sólo participasen en la firma de dicho contrato los ciudadanos *activos*, entonces sólo ellos — en tanto que grupo de personas libres, iguales e independientes— serían los beneficiarios de los derechos políticos así establecidos. Aunque las personas con diversidad funcional viesen atendidas sus necesidades de algún modo, tal atención no constituiría un derecho garantizado por los principios políticos establecidos en el contrato originario. Al equiparar la concepción kantiana con otras versiones del contractualismo, entiende Nussbaum que la cuestión de la atención social a las personas con diversidad funcional no sería abordada como una cuestión de justicia sino de beneficencia. Sin embargo, a nuestro juicio, cabe una interpretación del

⁵³³ I. Kant, *Ibid*, p. 145. M. Nussbaum (*Las fronteras de la justicia, op. cit.*, p. 68, nota 37) apunta que este texto podría ser interpretado por un *kantiano moderno* en el sentido de que el Estado debe introducir las adaptaciones pertinentes para la incorporación a la ciudadanía activa de las personas con diversidad funcional, aunque indica que esta idea está claramente alejada del pensamiento kantiano. Entendemos, sin embargo, que es posible una lectura del *enfoque kantiano* acorde con lo defendido por el modelo social ampliado en la actualidad —compartido también por el enfoque de las capacidades de Nussbaum—.

⁵³⁴ M. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia, op. cit.*, pp. 66-68.

pensamiento político kantiano que lo aleje de la lógica del *beneficio mutuo* de seres puramente egoístas y que, por contra, acentúe la conexión con su pensamiento moral. En ese sentido, habría que tener en cuenta que:

a) Kant no concibe el contrato originario como un hecho histórico, sino como una *idea de la razón*⁵³⁵. Pensar el contrato originario supone la adopción de la perspectiva universalista de una *razón practico-moral* que no piensa ahora al ser humano como estando sujeto al mecanismo de una naturaleza que lo torna vulnerable (tanto desde un punto de vista corporal como por la posible violencia social, derivada de la inexistencia de un poder coactivo, en el estado de naturaleza), sino que lo piensa según las leyes de la libertad. La razón práctico-moral es la que, por un lado, permite pensar la dignidad moral de todos los seres humanos en tanto que éstos son fines en sí mismos. En virtud de tal dignidad, la humanidad de cada uno merece, desde un punto de vista interno, ser tratada de modo igualmente respetuoso. Esta igual dignidad constituye tanto un límite como una tarea que debe ser realizada en el trato recíproco respetuoso dispensado. La perspectiva universalista de la razón práctico-moral, trasladada ahora al ámbito jurídico, es la que permite pensar en el trato igual que las leyes deberían garantizar a todos los miembros de la comunidad política, con independencia de las desigualdades fácticas que tuvieran. Esta perspectiva universalista de la igualdad jurídica racional es la que impediría excluir, salvo que se incurriera en contradicción, a aquellos seres humanos que, siendo miembros de la comunidad política, tuvieran o pudieran tener cuerpos que funcionaran de modo diferente a la mayoría. De ahí que el contrato originario, en el que se refleja la «voluntad universal del pueblo» y que funda el poder del Estado, tenga «el fin de conservar a los miembros de tal sociedad incapaces de mantenerse por sí mismos»⁵³⁶. Aunque en el estado de naturaleza ya existieran sociedades (como la familia, instituciones de caridad, etc.) que permitieran la conservación de la vida de tales personas, sería con el estado civil, posibilitado por el contrato originario, cuando tal actividad quedaría potenciada. En el estado civil cada uno podrá desarrollar su autonomía, su libertad en el aspecto externo, siempre que pueda ser compatible con la autonomía de aquellos con los que convive en el mismo, según una ley universal. Al mismo tiempo, en el estado civil cada uno podrá proteger de modo más completo la vulnerabilidad intrínseca de su existencia, gracias a la *interdependencia* de todos en el «seno materno» de la comunidad política, hecho posible mediante el contrato originario.

⁵³⁵ I. Kant, *Teoría y práctica*, op. cit., pp. 36-37.

⁵³⁶ I. Kant, *Metafísica de las costumbres*, op. cit., p. 145.

b) El contrato originario es para Kant una *idea regulativa*⁵³⁷. Como tal, no hace referencia al origen o surgimiento del Estado. Pretende ser, más bien, un criterio para juzgar la legitimidad de las leyes. Las normas jurídicas han de asegurar la libertad de todos los miembros de la comunidad política. Por influencia de Rousseau, Kant recoge la idea de que puedo ser libre y, a la vez, estar sometido a la coacción de la ley. Y ello únicamente en la medida en que, además de ser receptor de la ley, pudiera haber participado, como voluntad particular enlazada con la voluntad unida de todos, en su elaboración. En ese sentido, el pensamiento político-jurídico kantiano⁵³⁸ establecería una conexión entre autonomía privada y autonomía pública del ciudadano. El aseguramiento de la libertad de cada uno y del trato justo igual para todos se cumpliría cuando las normas jurídicas elaboradas por el soberano pudieran obtener el consentimiento de cada uno de los súbditos, «en la medida en que éste quiera ser ciudadano»⁵³⁹. Este modo de concebir el contrato originario por parte de Kant, conjuntamente con su filosofía moral, permiten diferenciarlo de un mero contrato de seres egoístas que buscan el beneficio mutuo en sus relaciones sociales. Como señala Cortina:

una noción de contrato como la kantiana no pretende ligar entre sí únicamente individuos egoístas, llevados del temor, sino personas que son a la vez egoístas y moralmente autónomas, deseosas de defender su vida y su propiedad, pero a la vez preocupadas por hacer posible una comunidad de seres autolegisladores. La más profunda razón de ser de la comunidad política, su meta y su sentido, consistiría en lograr una paz perpetua entre los pueblos y una comunidad ética capaz de acceder a un reino de los fines; un reino en que cada ser humano sea tratado como fin en sí mismo, y no sólo como un medio⁵⁴⁰.

Desde este punto de vista, la firma del contrato originario no tendría necesariamente que responder al beneficio mutuo de quienes puedan tener plena reciprocidad en sus relaciones de cooperación social. En virtud de su componente moral, podría extenderse al conjunto de seres humanos que forman parte de la comunidad política. Por otra parte, en el contrato kantiano deja de ser relevante el orden temporal⁵⁴¹ al que hace referencia Nussbaum, según el cual primero se produce la firma por parte de los contratantes, que son al mismo tiempo sus beneficiarios, quedando excluidas de la misma las personas con diversidad funcional. En una

⁵³⁷ A. Cortina, Estudio preliminar a I. Kant, *Metafísica de las costumbres*, op. cit., p. LXII.

⁵³⁸ J. Habermas, *Entre naturalismo y religión*, op. cit., p. 278.

⁵³⁹ I. Kant, *Teoría y práctica*, op. cit., p. 37.

⁵⁴⁰ A. Cortina, *Alianza y Contrato*, Trotta, Madrid, 2005, pp. 28-29.

⁵⁴¹ M. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, op. cit., p. 36. Según Nussbaum, esta es una caracterización estructural compartida por todas las teorías contractualistas de la justicia. Por tanto, la extiende también a Kant, aunque reconoce la vinculación entre su filosofía política y su filosofía moral.

fase posterior, se atendería las necesidades atípicas de tales personas. Dicha atención no respondería entonces a la idea de justicia sino a la de beneficencia, en la medida en que habrían quedado al margen de los contratantes y, por ello, al margen de los beneficios del contrato. Entendido no como origen, sino como fundamento, lo relevante ahora es la aplicación del criterio de legitimidad expresado por el contrato originario kantiano a cualquiera de las fases. Si se estimara que, en cualquiera de tales fases, se ha marginado la voz de algunos de los miembros de la comunidad política, entonces éstos mismos, en tanto que «quisieran ser ciudadanos» —o cualquier otro— podrían no dar el consentimiento racional a lo jurídicamente establecido, por cuanto rompe la igualdad de trato universalmente pensada en el derecho. Desde una perspectiva actual, este criterio universalista de legitimidad exige que la legislación pudiera contar con las voluntades directas, por medio de asistencia o mediante el recurso al representante, de las personas con diversidad funcional, unidas a las voluntades del resto de ciudadanos.

c) Cabe señalar que, en relación al deber de participar activamente en el destino de las personas necesitadas, encontramos en Kant ciertas conexiones entre lo que establece la moral y lo establecido por el derecho. Desde el punto de vista moral, el deber derivado de la máxima de ayudar al necesitado se concibe como un deber de obligación imperfecta⁵⁴², es decir, se trata de un deber de *beneficencia* que cuenta, en cuanto a su extensión, con unos límites imprecisos, que cada uno tiene que concretar. El cumplimiento de este deber moral constituye un mérito, mientras que su trasgresión no implica más que ausencia de virtud. Desde el punto de vista jurídico, la norma que ordena ayudar al necesitado —bajo el consentimiento, de algún modo, de todo ciudadano— constituye un deber de obligación perfecta, el cual debe ser obedecido sin ningún tipo de excepción por tratarse de una *exigencia de justicia* y porque es un deber correlativo a derechos, mientras que los deberes imperfectos son aquellos que no lo son. Lo que Kant concibe, desde el punto de vista moral, como un deber de *beneficencia*, como el deber de hacer el bien a la persona necesitada, también constituye un deber de *justicia* que debe quedar jurídicamente establecido, en la medida en que atañe al conjunto de la sociedad la inclusión de las personas con diversidad funcional. El deber moral vendría a

⁵⁴² «La obligación de socorrer no es más que una obligación imperfecta», *Ibid*, p. 84. Sobre la distinción entre deberes perfectos e imperfectos, véase I. Kant, *Fundamentación de la Metafísica de las costumbres*, op. cit., pp. 40-41, en la que considera a los primeros como ineludibles y a los segundos como meritorios. Véase también I. Kant, *Metafísica de las costumbres*, op. cit., p. 242ss., en donde califica los deberes morales como de obligación amplia (imperfecta) y los deberes jurídicos como de obligación estricta (perfecta).

complementar⁵⁴³, aunque no a sustituir, a las normas jurídicas, con el objetivo de conseguir la asistencia real y la inclusión social de las personas con diversidad funcional. El deber moral, además, constituye un motivo interno para orientar el ejercicio correcto de la representación, al orientar la conducta del representante de acuerdo con máximas que respeten la dignidad del representado. También sería un motivo interno para el cumplimiento de la legalidad social que ordena proteger las necesidades de aquellos que, por circunstancias contingentes, no pueden por sí mismos procurarse su subsistencia. En conjunto, los deberes morales y las leyes, alumbradas desde la perspectiva de la razón práctico-moral, son las que han de favorecer la protección de la dignidad de todos los seres humanos, los cuales siempre son, al mismo tiempo, fines en sí mismos y no meramente medios para otros. Como señala Habermas⁵⁴⁴ el concepto universalista e individualista de *dignidad* defendido por Kant permite establecer la conexión entre la moral racional y el derecho racional: en el terreno moral quedaría plasmada en la idea de igual respeto a todas y cada una de las personas, mientras en el campo jurídico se traduciría como trato igual a los ciudadanos mediante iguales derechos para configurar el propio plan de vida. A su vez, de esta concepción kantiana de la dignidad se derivaría el contenido moral de los *derechos humanos*. En ese sentido, en el doctrina del Derecho Kant considera que el único derecho humano⁵⁴⁵ es el derecho a la libertad (independencia con respecto al arbitrio constrictivo de otro) compatible con la de los demás, el cual atañe a todos los seres humanos al compartir una común humanidad. En *La paz perpetua* Kant incorpora este derecho como uno de los principios de la constitución republicana, derivada del contrato originario y fundamento de las normas jurídicas. En esta obra entiende por libertad jurídica «la facultad de no obedecer ninguna ley exterior sino en tanto en cuanto he podido darle mi consentimiento»⁵⁴⁶. Este derecho humano, formulado por la razón práctico-moral, expresaría la dignidad de todo ser humano, incluidos todos los seres humanos con diversidad funcional. Dada su anterioridad al contrato originario, si fuese posible que alguien no pudiera dar su libre consentimiento a cualquier ley, de forma que, por

⁵⁴³ Michael Walzer se muestra partidario de tal complementariedad, por cuanto la previsión sería una tarea que no correspondería sólo al Estado, sino que debería implicar también al conjunto de la comunidad. Frente al peligro de burocratización de la asistencia, la movilización comunitaria facilitaría, a juicio de Walzer, la solidaridad comunitaria en beneficio de la inclusión social y el socorro del necesitado. M. Walzer, *Las esferas de la justicia*, Traducción de Heriberto Rubio, F.C.E., México, D.F., 1993, pp. 103-104.

⁵⁴⁴ J. Habermas, "El concepto de dignidad humana y la utopía realista de los derechos humanos", en *La constitución de Europa*, Traducción de Javier Aguirre, Eduardo Mendieta y María Herrera, Trotta, Madrid, 2012, pp. 13-37.

⁵⁴⁵ I. Kant, *Metafísica de las costumbres*, *op. cit.*, pp. 48-49.

⁵⁴⁶ I. Kant, *La paz perpetua*, Traducción de Joaquín Abellán, Tecnos, Madrid, 1985, pp. 15-16, nota 4.

ello, su voluntad no pudiese quedar ser enlazada con la voluntad de todos los miembros de la comunidad política, entonces dicha ley no sería legítima. Los derechos humanos, derivados por la razón práctico-moral de la dignidad de todo ser humano, constituyen la garantía última de un marco político justo, que respeta la dignidad de los seres humanos con diversidad funcional como sujetos de iguales derechos.

3.2 El enfoque dialógico de la diversidad funcional

La ética del diálogo, iniciada por Apel y Habermas y continuada entre nosotros por Cortina, se inscribe en la tradición kantiana de filosofía moral y política, aunque revisada a través de la noción hegeliana de «reconocimiento». Este enfoque ético-político parte de la constitución dialógica de la razón práctica, a diferencia del carácter monológico que le atribuye Kant; así mismo trata de evitar la doctrina kantiana de los dos mundos y la concepción escindida del hombre como ciudadano de ambos mundos. Puede entenderse que esta transformación de la filosofía práctica kantiana constituye un enfoque adecuado para afrontar las obligaciones de justicia con la totalidad de las personas con diversidad funcional, en la medida en que: a) El enfoque dialógico actualiza la noción normativa de *persona* a partir de la idea de *reconocimiento* propuesta por Hegel, incluyendo en ella potencialmente al conjunto de la humanidad, y reformula el universalismo moral y político sostenido por Kant, manteniendo la perspectiva igualitaria de los derechos de todos; b) En su desarrollo, recoge las críticas planteadas desde el feminismo y el neoaristotelismo (Benhabib⁵⁴⁷, Young, Nussbaum, MacIntyre) y concibe al sujeto moral (persona) como un *ser corporal*, lo que implica una concepción de la autonomía moral y política sujeta a la vulnerabilidad y dependencia.

A diferencia del neoaristotelismo (MacIntyre, Nussbaum), que se ha ocupado de la cuestión de la justicia con las personas con diversidad funcional, la ética dialógica apenas lo ha hecho. No obstante, Benhabib sugiere en varias notas a pie de página que la ética dialógica permite conceptualizar las obligaciones morales y políticas que tenemos hacia aquellas

⁵⁴⁷ Benhabib considera necesaria la reconstrucción del universalismo moral y político de la modernidad para hacer frente, entre otros, a los planteamientos feministas. En dicha reconstrucción resulta fundamental la atención que presta al sujeto moral como ser corpóreo. Considera que este aspecto no se ha tenido en cuenta: «La filosofía moral moderna, y en particular las moralidades universalistas de justicia, han resaltado nuestra dignidad y nuestro valor como sujetos morales a costa de olvidar y reprimir nuestra vulnerabilidad y dependencia como seres corpóreos /.../ El ser autónomo no es el ser incorpóreo», S. Benhabib, *El Ser y el Otro en la ética contemporánea*. Traducción de Gabriel Zadunaisky, Gedisa, Barcelona, 2006, p. 215.

personas que apenas son capaces de habla y acción. En *El Ser y el Otro en la ética contemporánea*⁵⁴⁸ alude a la dimensión del cuidado e indica que dichas obligaciones se derivan de la existencia de una continuidad entre el discurso argumentativo y la comunicación no lingüística (gestos, signos corporales, etc.) que pueden tener, por ejemplo, las personas con diversidad mental o cognitiva. En consecuencia, tratándose de miembros de la comunidad de comunicación, hemos de presuponer siempre, contrafácticamente, la igualdad de derechos. Por otra parte, en *Las reivindicaciones de la cultura*⁵⁴⁹ entiende que todas las personas con diversidad funcional, en tanto que ya siempre forman parte de la comunidad de discurso, tienen «*personalidad moral y legal*», aunque no todas posean «*agencia moral y legal*», ya que ésta es variable, dependiendo del tipo y grado de diversidad funcional. En esta segunda nota, tiene en cuenta, además de la dimensión del cuidado, las reivindicaciones políticas realizadas por el movimiento social de personas con diversidad funcional. En ese sentido, señala que las normas relativas a su inclusión social (accesibilidad, empleo, etc.) están sujetas también a validación discursiva; considera, no obstante, que las obligaciones moral-políticas hacia tales personas se derivan también, más allá del ámbito del discurso, a partir del mundo de la vida.

En este apartado pretendemos desarrollar estas sugerencias de Benhabib, recurriendo para ello al pensamiento de Apel y Habermas, como fundadores de este enfoque, así como a la aportación realizada por Cortina en su concepción de la «ética de la razón cordial».

3.2.1 Persona, cuerpo y dignidad en la ética dialógica

3.2.1.1 K. O. Apel: argumentación, corporalidad y persona.

Apel lleva a cabo, influido por el pensamiento de Ch. S. Peirce, la transformación semiótico-trascendental de la filosofía trascendental de Kant⁵⁵⁰. La introducción del «giro lingüístico» implica un cambio de paradigma desde una filosofía del sujeto, concebido como

⁵⁴⁸ S. Benhabib, *El Ser y el Otro en la ética contemporánea*, op. cit., p. 74, n. 30.

⁵⁴⁹ S. Benhabib, *Las reivindicaciones de la cultura: igualdad, y diversidad en la era global*, Traducción de Alejandra Vassallo, Katz, Buenos Aires, pp. 42-43, nota 7.

⁵⁵⁰ Juan Carlos Siurana divide el pensamiento de Apel en tres etapas. Este proyecto transformativo corresponde a una segunda etapa, que es precedida por una etapa bajo la influencia del pensamiento de Heidegger. Considera que esta segunda etapa se caracteriza por ofrecer un *criterio* que permita juzgar acerca del progreso y por proponer la *reflexión* como base de la emancipación de la humanidad. J. C. Siurana, *Una brújula para la vida moral. La idea de sujeto en la ética del discurso de Karl-Otto Apel*, Comares, Granada, pp. 4-5. A esta etapa pertenece *La transformación de la filosofía* (en la que aparece su artículo "El *a priori* de la comunidad de comunicación y los fundamentos de la ética"). Por otra parte, para una panorámica general de la transformación de la filosofía en Apel puede consultarse N. Smilg, *Consenso, evidencia y solidaridad*, Comares, Granada, 2000, especialmente el capítulo I.

conciencia, a una filosofía centrada en la intersubjetividad propia del lenguaje. El pensamiento tiene un carácter lingüístico. Esto implica la superación del solipsismo, ya que, según Apel (que sigue a Wittgenstein), no hay «lenguaje privado»⁵⁵¹: el uso de un lenguaje supone el manejo de un conjunto de reglas, y no existen reglas que puedan ser usadas por un solo individuo. Desde ese punto de vista, el pensamiento y la acción con sentido están mediados por un conjunto de signos y éstos, en virtud de la dimensión pragmática del lenguaje, remiten a una *comunidad real de comunicación*. Por otra parte, Apel concibe el lenguaje, siguiendo al segundo Wittgenstein, como un conjunto de juegos lingüísticos, siendo la argumentación el «último» juego lingüístico de toda la cadena. Es decir, constituye la condición de posibilidad de cualquier otro juego lingüístico posible, de modo que tiene que presuponerlo o anticiparlo cualquiera que aspire a argumentar o actuar con sentido. En tal sentido, la argumentación —sea pública o tenga lugar en el pensamiento solitario— es para Apel *lo irrebable*⁵⁵². La argumentación constituye el «juego lingüístico trascendental» y remite a la *comunidad ideal e ilimitada de comunicación*.

Como indica Cortina⁵⁵³ Apel está en deuda con Kant en un doble aspecto: en admitir la racionalidad de lo práctico y en el uso del método trascendental. La estrategia que emplea Apel para la reconstrucción de la razón práctica kantiana desde el nuevo paradigma del lenguaje toma como punto de partida el «*factum de la argumentación*». Ahora bien, Apel tiene una concepción amplia de lo que es un «argumento», irreductible al modelo lógico-deductivo. Entiende como *argumentos virtuales* todas «las expresiones lingüísticas, e incluso todas las acciones con sentido y las expresiones humanas corporales (en la medida en que pueden ser verbalizadas)»⁵⁵⁴. Apel recoge la idea de Wittgenstein de que las expresiones lingüísticas están entretejidas con acciones y expresiones corporales, es decir, con «formas de vida», lo que permite su verbalización. En tal sentido, el llanto de un niño o la inquietud que manifiesta un niño autista cuando se produce una alteración de sus rutinas constituyen también *argumentos*. Desde ese punto de vista, las expresiones corporales constituyen

⁵⁵¹ *Ibid*, pp. 355-356.

⁵⁵² K. O. Apel, *La transformación de la Filosofía*, II, Traducción de A. Cortina y J. Conill, Taurus, Madrid, p. 211. Cortina aclara que la irrebabilidad de la argumentación se relaciona con la conducta racional. En ese sentido, para resolver conflictos de forma racional se requiere el uso de argumentos. Si alguien no desea proceder argumentativamente, debe, para seguir siendo racional, tener argumentos para dejar de participar argumentativamente en la resolución de dicho conflicto. Cfr. A. Cortina, *Razón comunicativa y responsabilidad solidaria*, Sígueme, Salamanca, 1985, p. 93.

⁵⁵³ A. Cortina, *Razón comunicativa y responsabilidad solidaria*, *op. cit.*, pp. 66-70.

⁵⁵⁴ K. O. Apel, *La transformación de la Filosofía*, II, *op. cit.*, p. 380.

pretensiones de sentido y validez que, desde el punto de vista pragmático, requieren ser interpretadas para comprender las necesidades que expresan y actuar para satisfacerlas. La continuidad que existe entre los argumentos lógico-deductivos y los gestos corporales (en tanto que pueden ser verbalizados), es la base apuntada por Benhabib para conceptualizar las obligaciones morales de cuidado con las personas con diversidad funcional. Rechaza así las críticas realizadas a la ética dialógica por quienes consideran que muchas de estas personas no tienen capacidad lingüística ni pueden formular argumentos de tipo lógico, por lo que, desde esa concepción teórica, no podrían incluirse en la comunidad de comunicación. Ahora bien, desde el planteamiento de Apel, la «forma humana de vida»⁵⁵⁵, en el amplio espectro en que ésta se manifiesta, está entrelazada con el lenguaje, por lo que su comprensión remite a la comunidad real de comunicación. Esta comunidad es la que posibilita la comprensión del sentido de los argumentos virtuales; es la que permite comprender la especificidad de la «forma de vida» de las personas con diversidad funcional, que no es sino *humana*. Puede decirse entonces que el lenguaje constituye lo humano, tanto por el hecho de que un ser humano concreto pueda llegar a usarlo instrumentalmente, como también porque, en un sentido más básico, todo lo humano —incluidas las manifestaciones de la corporalidad con diversidad funcional— se comprende a partir del lenguaje, es decir, desde la comunidad real de comunicación y, en último término, desde la comunidad ideal de comunicación. En ese sentido, la pragmática trascendental apeliana tiene en cuenta no sólo el *a priori lingüístico*, sino también el *a priori de la corporalidad humana*, «*qua a priori del signo*»⁵⁵⁶. A pesar del primado ontológico del cuerpo —sin cuerpo no hay lenguaje—, ambos tienen carácter apriorístico, es decir, se co-suponen ya siempre, de forma que el cuerpo es *signo* de lo humano y, por tanto, algo constituido lingüísticamente.

La reflexión trascendental apeliana, aplicada sobre el *factum* de la argumentación, trata de descubrir reflexivamente el conjunto de las condiciones que hacen posible el sentido de la argumentación. Quien argumenta con sentido tiene que haber aceptado ciertas normas, algunas de ellas de carácter moral. La reflexión trascendental realizada por Apel descubre una norma ética fundamental, en la cual se redefine la noción kantiana de *persona*:

todos los seres capaces de comunicación lingüística deben ser reconocidos como personas puesto que en todas sus acciones y expresiones son interlocutores virtuales, y la justificación ilimitada del

⁵⁵⁵ *Ibid.*, p. 331.

⁵⁵⁶ K. O. Apel y E. Dussel, *Ética del discurso y ética de la liberación*, Trotta, Madrid, 2005, p. 327, nota 14.

pensamiento no puede renunciar a ningún interlocutor y a ninguna de sus aportaciones virtuales a la discusión⁵⁵⁷.

A juicio de Cortina⁵⁵⁸, esta idea de persona conecta la noción kantiana de persona con la noción hegeliana de reconocimiento recíproco. Un ser humano debe ser reconocido como *persona* por estar dotado —real o virtualmente— de competencia comunicativa. También se transforma la noción kantiana de *autonomía*: el ser autónomo es aquél que tiene capacidad para defender con argumentos sus propuestas. Cortina entiende que en la definición apeliana de persona hay, al igual que en Kant, una dimensión axiológica. Aunque Apel no desarrolle la cuestión, en dicha definición se incluye también la idea de *dignidad*⁵⁵⁹. En ese sentido, el reconocimiento de los seres humanos —incluidos aquellos con diversidad funcional— como personas, en tanto que son interlocutores reales o virtuales que pertenecen a la comunidad ideal de argumentación (moral y política) anticipada contrafácticamente, supone el reconocimiento de su dignidad⁵⁶⁰. En este reconocimiento de la persona queda incluida su corporalidad (en tanto que a priori del signo de lo humano). Por eso podría decirse que la corporalidad —como indicamos, en relación a Laín, en el punto 2.3.2— es *presencia ética*, aunque Apel indicaría⁵⁶¹ que la «interpelación del otro» a través de su corporalidad vulnerable ha de quedar incorporada como exigencia comunicable a través de la argumentación.

⁵⁵⁷ K. O. Apel, *La transformación de la Filosofía*, II, op. cit., p. 380.

⁵⁵⁸ A. Cortina, *Razón comunicativa y responsabilidad solidaria*, op. cit., pp. 108-110.

⁵⁵⁹ «Resulta, entonces, que las "relaciones recíprocas de reconocimiento" (Habermas) de nuestro argumentar actual sobre los problemas que están en discusión, incluyen también las bases indiscutibles de la dignidad humana y de los derechos humanos que pueden defenderse filosóficamente como *universalmente válidos* en un debate intercultural», K.O. Apel, "¿Disolución de la ética del discurso?" en N. Smilg (ed.), *Apel versus Habermas*, Comares, Granada, 2004, p. 226.

⁵⁶⁰ Michelini y Romero, desde la teoría ético-discursiva, distinguen entre *dignidad primordial* (ser miembros —reales o virtuales— de la comunidad ideal de comunicación, ya siempre anticipada contrafácticamente en el discurso fáctico, y en poder desempeñarse en la comunidad real de comunicación como interlocutor discursivo) y *dignidad primigenia* (propia de los interlocutores dialógicos de la comunidad real de comunicación). La primera está al margen de lo contingente, sin que pueda quedar lesionada por ninguna circunstancia azarosa —como por ejemplo la diversidad funcional—. La dignidad primigenia es histórica y contingente, y puede quedar afectada por injusticias sociales o por insuficiencias materiales. La dignidad humana como valor único e intransferible tendría su fundamento en la comunidad ideal de comunicación y no admite grados. La dignidad primigenia —que estos autores ligan tanto a condiciones biológicas como histórico-sociales— corresponde al desarrollo histórico y depende del apoyo legal e institucional y, por tanto, de las luchas por el reconocimiento. D. Michelini y E. Romero, "Persona humana y dignidad. Una perspectiva ético-discursiva", en *Rev. Filosofía Univ. Costa Rica*, L (127-128), 141-153, Mayo-Diciembre, 2011, pp. 148-152.

⁵⁶¹ En su discusión con Dussel indica Apel que «lo irrebalsable en el sentido trascendental no puede ser la vida o la existencia corporal, sea ésta tan fundamental en sentido *ontológico* como se quiera». Por eso, «la exigencia puramente fenomenológica de la "interpelación del Otro" /.../ no puede quedar descartada como una exigencia /.../ moralmente no obligatoria. Esto significa también, por supuesto, que "la interpelación del Otro" /.../ debe hacerse valer por los propios afectados mismos o por sus abogados /.../ en discursos sobre este tema», K.O. Apel y E. Dussel, *Ética del discurso y ética de la liberación*, Trotta, Madrid, 2005, pp. 326-327.

En la comunidad ideal de comunicación se presupone que «todos los miembros se reconocen recíprocamente como interlocutores con los mismos derechos»⁵⁶². También deben ser reconocidas siempre «todas las exigencias virtuales de todos los miembros virtuales», es decir, todas las *necesidades humanas*. En consecuencia, han de estar incluidas las *necesidades atípicas* que tienen las personas con diversidad funcional:

El sentido de la argumentación moral podría expresarse adecuadamente en un principio que no es precisamente nuevo: todas las *necesidades* de los hombres, que puedan armonizarse con las necesidades de los demás por vía argumentativa, en tanto que *exigencias* virtuales, tienen que ser de la incumbencia de la comunidad de comunicación⁵⁶³.

El universalismo de la norma fundamental propuesta por Apel avala, pues, la igualdad de derechos de las personas con diversidad funcional, que no deben ser excluidas de la argumentación de normas que les afectan ni ver postergadas sus necesidades en cuanto exigencias comunicables, so pena de que dicha argumentación carezca de validez.

Por otra parte, Apel no concibe la ética del discurso como mera ética deontológica de principios sino, más bien, como una *ética de la responsabilidad*. Esto significa, en primer lugar, que tiene en cuenta las consecuencias y subconsecuencias de la acción. Estas vendrán clarificadas atendiendo no sólo a lo que determinen los individuos participantes en el discurso, sino también con la inclusión de las orientaciones empíricas de los expertos⁵⁶⁴. La ética formal discursiva, a diferencia de la ética formal-monológica kantiana, proporciona el principio de una ética de la responsabilidad, que Apel toma del principio procedimental de universalización de normas mediante el discurso práctico de Habermas:

(U) Cualquier norma válida tiene que satisfacer la condición de que las consecuencias y subconsecuencias, que resulten previsiblemente de su seguimiento *universal* para satisfacer los intereses de *cada* individuo, puedan ser aceptadas sin coacción por *todos* los afectados⁵⁶⁵.

Lo que propone Apel es transformar el imperativo categórico kantiano, como principio de universalización, bajo el criterio del principio de fundamentación (U), de forma que esta transformación refleje también este principio de responsabilidad en el seguimiento de normas. Dicha transformación podría formularse del modo siguiente:

⁵⁶² K. O. Apel, *La transformación de la Filosofía*, II, *op. cit.*, p. 380.

⁵⁶³ *Ibid.*, p. 404.

⁵⁶⁴ K.O. Apel, "¿Límites de la ética discursiva?", en A. Cortina, *Razón comunicativa y responsabilidad solidaria*, *op. cit.*, pp. 236-237.

⁵⁶⁵ *Ibid.*, p. 250.

*Obra según una máxima de la que puedas suponer en un experimento mental que las consecuencias y subconsecuencias, que seguirán previsiblemente de su seguimiento universal para la satisfacción de los intereses de cada uno de los afectados, pueden ser aceptadas sin coacción por todos los afectados en un discurso real; si pudiera llevarse a cabo con todos los afectados*⁵⁶⁶.

El discurso argumentativo, formulado como experimento mental, constituye un principio de la acción individual. En relación a la obligación moral individual, Apel pone el ejemplo de alguien que tiene un tío enfermo y senil que ya no puede hablar. Para determinar las obligaciones morales hacia dicha persona habría que tener en cuenta tanto las necesidades de los afectados como la responsabilidad en el seguimiento de las normas aplicables a la situación. En dicho experimento mental el individuo ha de incorporar también las orientaciones empíricas de los expertos en el tema. Apel señala, no obstante, que aunque la ética discursiva pudiera aplicarse a dicho caso, también es posible y deseable que la acción realizada pudiera tener otro fundamento moral: el amor, la compasión, etc. Ahora bien, cuando no existan estos motivos, las obligaciones del cuidado pueden quedar bajo dicho principio de acción. La aplicación de tal principio implica que: a) se reconoce a la persona con diversidad funcional como un interlocutor virtual (como *persona* dotada de dignidad); b) se tienen en cuenta, como exigencias comunicables, las necesidades atípicas que tiene; c) se tienen en cuenta las consecuencias y subconsecuencias del seguimiento universal de las normas aplicadas a la situación dada.

Por otra parte, el interés por la historia constituye⁵⁶⁷ el rasgo fundamental de un nuevo período en el pensamiento de Apel, caracterizado por la distinción entre la parte A y la parte B de la ética del discurso. La parte A corresponde a la fundamentación abstracta de normas y la parte B corresponde a la aplicación con referencia a la historia. La ética del discurso es una ética de la responsabilidad en un sentido más profundo que el referido a la acción individual en su contexto situacional: se preocupa también por la realización histórica de la aplicación del principio procedimental (U)⁵⁶⁸. A juicio de Apel aquí se refleja la idea hegeliana de que la razón práctica (plasmada en las instituciones) es histórica, aunque también se refleja lo que Hegel ignora: que la realidad de las instituciones humanas también encierra irracionalidad. En

⁵⁶⁶ *Ibid.*, p. 251.

⁵⁶⁷ J. C. Siurana, *Una brújula para la vida moral. La idea de sujeto en la ética del discurso de Karl-Otto Apel*, Comares, Granada, pp. 4-5 y 53-56. Siurana entiende que el artículo "La ética del discurso como ética de la responsabilidad. Una transformación postmetafísica de la ética de Kant" constituye un artículo paradigmático de esta tercera época de Apel.

⁵⁶⁸ *Ibid.*, pp. 253-262.

ese sentido, quien argumenta en serio ha de anticipar contrafácticamente la comunidad ideal de comunicación (en la que se realiza U); ha de presuponer las condiciones históricas y contingentes de la comunicad real de comunicación y, finalmente, ha de aceptar la obligación moral de ayudar a superar la diferencia entre las condiciones reales y las ideales. Dicha obligación moral conlleva el uso de las estrategias adecuadas (incluida la racionalidad estratégica) para la realización progresiva de la comunidad ideal de comunicación, con el límite que impone el *principio de conservación*. De acuerdo con este principio, debería garantizarse la supervivencia de la comunidad real de comunicación y la «preservación de la "realidad racional" de nuestra tradición cultural». Lo que hay que conservar, pues, es la racionalidad existente en las instituciones sociales de un momento histórico contingente. Podríamos decir que, desde el punto de vista de la ética discursiva de Apel, habría que partir, en relación a la justicia con las personas con diversidad funcional, del momento histórico que reflejábamos en el capítulo 1, como un punto de partida que habría que conservar. En ese sentido, la ética del discurso no parte del «punto cero de la historia» sino que asume la racionalidad del momento presente. Pero no se conforma con ello si dichas instituciones no anticipan la «idea regulativa» de las condiciones ideales de comunicación⁵⁶⁹.

3.2.1.2 J. Habermas: socialización, persona y corporalidad.

Habermas considera que, desde el momento del nacimiento⁵⁷⁰, el organismo animal de la especie humana se inserta en un conjunto de relaciones sociales y, a través de una cultura pública constituida lingüísticamente, puede convertirse en persona. La persona emerge, pues, del continuum orgánico-social. El punto de partida de esta concepción habermasiana es el dato antropológico, que retoma de autores como Plessner, Arnold Gehlen o George H. Mead, de que el ser humano es un ser *inacabado* «en un sentido biológico y necesita la ayuda, el respaldo y el reconocimiento de su entorno social toda la vida». Este inacabamiento antropológico constituye una clara diferencia entre el organismo humano y el organismo de otros mamíferos. Al venir al mundo de forma desvalida, necesita un tiempo extenso de crianza bajo la protección familiar y del conjunto de la sociedad. Ahora bien, Habermas

⁵⁶⁹ K. O. Apel, "La ética del discurso como ética de la responsabilidad. Una transformación posmetafísica de la ética de Kant", en K. O. Apel, *Teoría de la verdad y ética del discurso*, Paidós/I.C.E.-U.A.B., Barcelona, 1991, pp. 181-184.

⁵⁷⁰ J. Habermas, *El futuro de la naturaleza humana*, Traducción de R. S. Carbó, Paidós, Barcelona, 2009, pp. 51-52.

aclara⁵⁷¹ que, a diferencia de las ideas antropológicas de Gehlen, lo más relevante no son las debilidades biológicas propias de los seres humanos (deficiencias en la dotación genética, riesgos del largo período de crianza, etc.) sino la vulnerabilidad social derivada del sistema socio-cultural que ha de compensar aquella vulnerabilidad física, es decir, la vulnerabilidad derivada del proceso de socialización. Porque es la socialización, producida en un particular mundo de la vida compartido intersubjetivamente (gracias al lenguaje), lo que permite la aparición del ser humano individual:

La individuación espacio-temporal del género humano en sus distintos ejemplares no viene regulada ya por un equipamiento genético que se extienda sin solución de continuidad de la especie al organismo individual. Sucede más bien que los sujetos capaces de hablar y de actuar solamente se constituirán como individuos en tanto que, en calidad de su respectiva comunidad lingüística particular, crezcan y se integren en un mundo de la vida compartido intersubjetivamente⁵⁷².

Para Habermas, el proceso de individuación es, simultáneamente, un proceso de socialización. Esta socialización⁵⁷³, inserta en el medio lingüístico, va tejiendo, a través de las interacciones sociales, un entramado simbólico de relaciones de reconocimiento recíprocas, del que surge el individuo singular, el miembro de la comunidad y la persona con una identidad propia. Con su ética del discurso Habermas viene a conceptualizar aquellas intuiciones morales acerca del modo de contrarrestar la *extrema vulnerabilidad* de la persona:

desde un punto de vista antropológico la moral se puede entender como un dispositivo protector que compensa la vulnerabilidad inserta estructuralmente en las formas de vida socioculturales. Son vulnerables y están necesitados de protección en el sentido indicado los seres vivos que sólo se individualizan por vía de socialización⁵⁷⁴.

La protección frente a la fragilidad de la existencia corporal y frente a la vulnerabilidad social se encuentra en el comportamiento moral, en el establecimiento de normas válidas que regulen las relaciones intersubjetivas de reconocimiento recíproco. Estas normas que regulan las relaciones interpersonales pueden entenderse como «una envoltura protectora porosa contra las contingencias a las que se ven expuestos el cuerpo (Leib) y la persona en él

⁵⁷¹ J. Habermas, *Aclaraciones a la ética del discurso*, Traducción de José Mardomingo, Trotta, Madrid, 2000, p. 19, nota 11.

⁵⁷² *Ibid.*, p. 18.

⁵⁷³ J. Habermas, *El futuro de la naturaleza humana*, *op. cit.*, pp. 52-53.

⁵⁷⁴ J. Habermas, *Aclaraciones a la ética del discurso*, *op. cit.*, p. 18.

encarnada»⁵⁷⁵. Como indicamos en el apartado 2.1.2, Habermas retoma la distinción fenomenológica de Plessner y entiende que la persona no sólo tiene un cuerpo (Körper) sino que, de modo más básico, la persona es corporalidad (Leib). En ese sentido, Habermas concibe a la *persona* no sólo como un *centro interior*⁵⁷⁶ o subjetividad, dependiente de las relaciones intersubjetivas, sino que la concibe como una subjetividad encarnada corporalmente. La persona, como señala Cortina, nos remite al reconocimiento recíproco y responde a la categoría «subjetividad/intersubjetividad»⁵⁷⁷. De aquí proviene el doble peligro que acecha a la persona: la vulnerabilidad física, derivada de su carácter encarnado, y la vulnerabilidad simbólica, propia de una subjetividad singular surgida a través del proceso de socialización. La moral constituye un mecanismo protector frente al daño a la integridad corporal —con independencia de que éste pueda ser provocado, por acción u omisión, o pueda provenir de la propia fragilidad corporal— como frente al daño que pueda causarse a la identidad, en tanto que ésta se configura intersubjetivamente. En ese sentido, la moral universalista protege a todas las personas, en tanto que éstas tienen potencialmente el poder de razonar propio de la especie, desarrollado lingüísticamente en el seno de una particular comunidad social. Habermas⁵⁷⁸ entiende, recogiendo una cita de M. Seel, que la moral universalista se ocupa de todos los seres humanos sin excepción —incluidas las personas con diversidad funcional que no desarrollen el lenguaje y el razonamiento—, en tanto que pueden vivir una vida personal, con independencia que fácticamente la puedan vivir. En tal sentido, el núcleo de la moral universalista consiste en «tratar a los seres humanos como seres humanos». Lo cual implica un doble aspecto: tanto el trato justo con la persona (el trato igualitario en las relaciones de reconocimiento recíproco de personas que actúan comunicativamente) como el trato solidario en la comunidad en la que ésta se inserta (de la que depende la formación y estabilización de su identidad, ya que está formada intersubjetivamente). Desde ese punto de vista, la comunidad moral es una «comunidad *inclusiva*», en la medida en que no excluye a ninguna persona. Las normas morales aceptadas en la comunidad moral han de cumplir un doble requisito: a) De acuerdo a los postulados de la ética discursiva, se ajustan a (D)⁵⁷⁹, es decir, para ser una norma válida tendría que poder recibir la aquiescencia de todos los afectados tan pronto estos participasen en un discurso práctico y b) las normas válidas de

⁵⁷⁵ J. Habermas, *El futuro de la naturaleza humana*, op. cit., p. 50.

⁵⁷⁶ J. Habermas, *Aclaraciones a la ética del discurso*, op. cit., p. 19.

⁵⁷⁷ A. Cortina, *Ética aplicada y democracia radical*, Tecnos, Madrid, 1997, p. 234.

⁵⁷⁸ J. Habermas, *El futuro de la naturaleza humana*, op. cit., p. 52, nota 28.

⁵⁷⁹ J. Habermas, *Aclaraciones a la ética del discurso*, op. cit., p. 36.

acuerdo con (D) han de atender a la diversidad de intereses e perspectivas interpretativas⁵⁸⁰, de forma que, teniendo sensibilidad con situaciones individuales, no nivele ni margine ni excluya las voces de las minorías sociales (extranjeros, disidentes o débiles).

En el contexto de su obra *El futuro de la naturaleza humana* Habermas acepta la crítica de Nussbaum a la noción kantiana de autonomía de la persona, debido a la distinción entre existencia inteligible y existencia corporal del agente. En tanto que la persona es, a la vez, el ser humano capaz de racionalidad comunicativa y una «subjetividad/intersubjetividad» encarnada, la autonomía tiene que ser concebida al modo de una «conquista precaria de las existencias finitas», por estar sujeta a la fragilidad corporal y a la dependencia social. No obstante, la respuesta de Habermas es que sólo el ejercicio de la autonomía para el establecimiento discursivo de las normas morales, con vistas a la regulación de las relaciones intersubjetivas de reconocimiento recíproco, es lo que puede, finalmente, proteger dicha finitud (tanto física como simbólica). Por otra parte, considera que el concepto de «*dignidad humana*», propio de una moral universalista postconvencional, debe entenderse ahora como la *simetría* existente en el seno de las relaciones interpersonales de reconocimiento recíproco, es decir, en el trato igualitario y respetuoso dado entre los interlocutores participantes en la acción comunicativa. Y, en último término, entre todos los miembros participantes de la comunidad moral, la cual está inserta en formas de vida comunicativas concretas. La dignidad humana no es, pues, una propiedad ontológica de la naturaleza humana, sino que constituye, para Habermas, aquella *inviolabilidad* que cobra sentido en las relaciones intersubjetivas de reconocimiento recíproco, en el trato igualitario y respetuoso que se dan entre sí las personas.

3.2.1.3 A. Cortina: reconocimiento cordial de la persona, corporalidad vulnerable y dignidad.

La «ética de la razón cordial» de Cortina pretende ser una «versión cálida» de la ética del discurso, preocupada por los aspectos cordiales de la comunicación:

Su nombre será *ética de la razón cordial*, *ethica cordis*, empeñada en mostrar cómo el vínculo comunicativo no sólo cuenta con una dimensión argumentativa, no sólo revela una capacidad para argumentar sobre lo verdadero y lo justo, sino que cuenta también con una dimensión cordial y compasiva, sin la cual no hay comunicación. O mejor dicho, una ética empeñada en mostrar que

⁵⁸⁰ J. Habermas, *El futuro de la naturaleza humana*, op. cit., pp. 78-79.

*para argumentar con éxito sobre lo justo ha de hundir sus raíces en su vertiente cordial y compasiva*⁵⁸¹.

Desde esta concepción cordial de la ética, no se concibe que la «razón íntegramente humana» sea aquella razón que únicamente es capaz de argumentar, sino que se la contempla también como una razón inscrita en la corporalidad, es decir, como una «razón encarnada en un cuerpo». Lo cual significa que la *persona* es, para Cortina, un ser dotado de corporalidad⁵⁸². Por eso mismo, el reconocimiento del otro como persona supone, simultáneamente, el reconocimiento de su corporalidad:

Son personas los seres dotados de competencia comunicativa, es decir, los interlocutores válidos, que se reconocen mutuamente no sólo razón capaz de argumentar, sino también *razón encarnada en un cuerpo*, razón humana⁵⁸³.

Cortina distingue dos tipos de reconocimiento⁵⁸⁴. El primero procede de la tradición socrática y continúa también en la ética del diálogo: es el reconocimiento de la persona, en tanto que —real o virtualmente— es un interlocutor válido. En esta forma de reconocimiento se descubre una vinculación, una ligadura (*ligatio*), que genera una obligación (*obligatio*), entre quienes son virtuales participantes en el diálogo —con la totalidad de la comunidad de comunicación en último término— en el que se comprueba la justicia de las normas. Pero existe una segunda forma de reconocimiento, que Cortina considera más originaria que la anterior, que tiene su origen en la tradición judeo-cristiana de la Alianza —aunque hoy está secularizada—. Consiste en el reconocimiento del otro como persona que me pertenece y a la que pertenezco, en tanto que es alguien que es «carne de mi carne y hueso de mi hueso» (Gén. 2:23): alguien a quien percibo gozosamente como un semejante a mí, como «otro yo» con el que puedo entablar una relación de igual a igual, una relación muy distinta a la que puede entablarse con otros animales o con las cosas. Este segundo tipo de reconocimiento, más originario que el anterior pero vinculado con él (este cuerpo ajeno que reconozco como semejante al mío *es alguien* con quien es probable que pueda comunicarme lingüística y

⁵⁸¹ A. Cortina, *Ética de la razón cordial*, Nobel, Oviedo, 2007, p. 191.

⁵⁸² Podríamos decir, siguiendo a S. Benhabib, que, para Cortina, la persona es, simultáneamente, un «otro concreto» (en virtud de su corporalidad, la cual configura también la identidad personal y, por tanto, la alteridad) y un «otro generalizado», en tanto que, por la capacidad —real o virtual— de argumentar, se entiende como un ser dotado de racionalidad al que le corresponden los mismos derechos en la práctica discursiva. Véase S. Benhabib, "El otro generalizado y el otro concreto" en S. Benhabib, *El Ser y el Otro en la ética contemporánea*. Traducción de Gabriel Zadunaisky, Gedisa, Barcelona, 2006, pp. 171-201.

⁵⁸³ A. Cortina, *Las fronteras de la persona*, *op. cit.*, p. 225.

⁵⁸⁴ A. Cortina, *Alianza y Contrato*, Trotta, Madrid, 2005, pp. 152-153.

argumentativamente), consiste en la experiencia de un vínculo vivencial, en la ligadura experiencial entre seres humanos. Es decir, entre aquellos que se reconocen como personas porque, teniendo en común un mismo tipo de corporalidad (compartiendo la corporalidad *humana*), comparten su vida con otras *personas*, con *comunidades* de personas o con el conjunto de personas que forman parte de la *humanidad*⁵⁸⁵. De esta ligadura es de la que surgen las correspondientes obligaciones respecto al trato que debe tener cualquier persona:

El *reconocimiento recíproco* de quienes se sienten carne de la misma carne, hueso del propio hueso, alienta esos *deberes de justicia*, que exigen imperiosamente satisfacer necesidades convertidas en *derechos*, y abre el camino del diálogo y de la necesidad de una organización política que funcione de forma deliberativa, aprovechando el potencial comunicativo, que debería ser el auténtico poder de la vida compartida⁵⁸⁶.

En esta *ligatio* más originaria no importa si la relación entre ambos seres humanos es simétrica o asimétrica —en ese sentido, no importa que se trate de una persona con una corporalidad que tiene (o no) diversidad funcional o dependencia—. A esta segunda forma de reconocimiento es a la que Cortina denomina «reconocimiento cordial»⁵⁸⁷ o «reconocimiento compasivo», pues es una forma de reconocimiento basada en la compasión mutua entre seres humanos que se sienten obligados a darse apoyo mutuo (es decir, en tanto que son interdependientes) para sacar adelante sus proyectos de vida digna de ser vivida. Es un reconocimiento experiencial⁵⁸⁸ que —como señalamos en el apartado 2.3.1, en relación a Laín— se produce en el encuentro intercorporal entre seres humanos que se reconocen *personas*. Por eso mismo, no es únicamente la continuidad entre el discurso y las formas de comunicación que no siguen el modelo lógico-deductivo lo que permite derivar las obligaciones morales que tenemos con las personas con diversidad funcional que no pueden usar el lenguaje; es, más bien, esta vinculación experiencial-cordial con ellas —formando un *nosotros*— lo que constituye la fuente de la que se derivan dichas obligaciones morales.

⁵⁸⁵ *Ibid.*, pp. 170-171.

⁵⁸⁶ A. Cortina, *Alianza y Contrato*, op. cit., p. 177.

⁵⁸⁷ A. Cortina, *Ética de la razón cordial*, Nobel, Oviedo, 2007, p. 191.

⁵⁸⁸ "Pues no siempre *estamos* en razón, ni en diálogo, ni en reflexión, pero sí siempre en la experiencia", J. Conill, *El enigma del animal fantástico*, Tecnos, Madrid, 1991, p. 163. Desde la concepción de la *razón experiencial* (que combina logos y experiencia) defendida por Conill, el cuerpo ya no se concibe como un mero *a priori*, sino que abre un ámbito experiencial más sensible a situaciones vividas por los sujetos sufrientes. Estamos, pues, ante una *ética discursivo-experiencial* y ante una «subjetividad/intersubjetividad» vital (y no sólo reflexivo-formal). Cfr. J. Conill, *Ética hermenéutica*, Tecnos, Madrid, 2006, pp. 274-280.

Entre ambas formas de reconocimiento se establece una relación de complementariedad, pues la primera forma de reconocimiento descansa en la segunda: sin el reconocimiento cordial no es posible que se produzca un diálogo en serio entre las personas para determinar las normas comunes de justicia. Sin ese vínculo de co-pertenencia mutua vital es difícil que se produzca el reconocimiento mutuo en tanto que participantes en un diálogo para el establecimiento de tales normas. Sin tener en cuenta «qué experiencias vitales se encierran en las biografías únicas e irrepetibles», recurriendo a narraciones, testimonios e historias de vida, no podrá descubrirse, en el intercambio dialógico de argumentos, aquello que es justo⁵⁸⁹. Para determinar, a través de la argumentación, lo que es justo, se necesita contar con una *razón cordial o compasiva* que nos permita captar el sufrimiento de otros, iluminar zonas de injusticia y desarrollar la voluntad de justicia. Para ello, se ha de contar con

capacidad de estimar valores, con un *sentir común* que les permita sintonizar con los demás afectados, con *narraciones* suficientes como para comprender la fuerza de los argumentos, con la *capacidad de reconocer al otro en su alteridad* y de construir la propia *identidad moral*, con un *carácter* forjado día a día para intentar descubrir el mejor argumento, y con un *profundo sentido de la compasión* que brota del reconocimiento recíproco de los que se saben, no sólo interlocutores válidos, sino carne de la misma carne y hueso del mismo hueso⁵⁹⁰.

Es la capacidad de estimar valores la que puede llevar a la razón cordial a descubrir el valor absoluto de quienes son reconocidos como personas, es decir, la que nos permite apreciar y degustar el valor de la *dignidad* de toda persona —incluidas las personas con diversidad funcional en situación extrema—. La dignidad de todos y cada uno de los seres humanos, reconocidos como personas, no está dada ontológicamente sino que, a partir de la capacidad de estimar, tiene que ser reconocida por otros seres humanos⁵⁹¹. Así pues, para Cortina, la capacidad de estimar valores es la base para que pueda surgir el reconocimiento de la dignidad intrínseca de la persona. Dicho reconocimiento es el que permite, a su vez, que un ser humano cobre conciencia de que tiene una vida digna: digna de ser vivida en condiciones de humanidad. Y, en último término, el *reconocimiento recíproco de la igual dignidad* constituye, para Cortina, el fundamento de una teoría de la justicia⁵⁹². De ahí que pueda decirse, con Cortina, que el trato justo con la persona con diversidad funcional tiene su

⁵⁸⁹ A. Cortina, *Ética de la razón cordial*, op. cit., pp. 206-207.

⁵⁹⁰ *Ibid.*, p. 196.

⁵⁹¹ A. Cortina, *Las fronteras de la persona*, op. cit., p. 202.

⁵⁹² A. Cortina, *Neuroética y neuropolítica*. Tecnos, Madrid, 2011, p. 148.

fundamento en el reconocimiento de su igual dignidad. De este reconocimiento cordial de la igual dignidad se derivan una serie de exigencias:

no instrumentalizarle ni dañarle, empoderarle en la medida de lo posible, siempre que ello no suponga dañar a otros; estructurar de tal modo las instituciones y organizaciones sociales que pueda participar en sus beneficios de forma equitativa, teniendo como referencia los intereses universalizables; tomar las decisiones teniendo en cuenta dialógicamente a los afectados por normas de justicia⁵⁹³.

Por otra parte, la justicia cordial brota de la *compasión*. Una compasión que no significa que quien compadece se sitúa en un plano superior al compadecido, adoptando una actitud paternalista hacia él. Más bien es, a juicio de Cortina, una compasión que está conectada al reconocimiento de la dignidad de un ser, a la vez, autónomo y vulnerable⁵⁹⁴.

3.2.2 Democracia deliberativo-comunicativa e inclusión

Desde la ética del diálogo se propone, frente a la disputa entre el liberalismo y el comunitarismo, una concepción deliberativa de la democracia⁵⁹⁵. Esta concepción política se sustenta en varios supuestos: a) Defiende la existencia de una interrelación recíproca entre «autonomía privada» y «autonomía pública», entendiendo que los ciudadanos son autores de las leyes aunque también están sometidos a las mismas; b) Sustituye las categorías propias de la filosofía de la conciencia por una concepción política procedimental basada en la intersubjetividad presente en las redes del lenguaje: es en las deliberaciones públicas en donde han de aflorar todos los intereses de los ciudadanos afectados; es en esas redes lingüísticas en donde se produce la formación democrática de la voluntad común, y en donde se puede justificar la validez de las leyes establecidas.

A juicio de Cortina, esta concepción deliberativa de la democracia, propuesta desde la teoría del discurso (Habermas) o desde la ética del discurso (Apel), tiene una pretensión *cognitivista*⁵⁹⁶ que la diferencia de otras propuestas de democracia deliberativa. Por

⁵⁹³ A. Cortina, *Ética de la razón cordial*, op. cit., p. 223..

⁵⁹⁴ A. Cortina, *Justicia cordial*, Trotta, Madrid, 2010, p. 102. Cortina cita una serie de *revoluciones* que, desde la antigüedad hasta hoy, han funcionado con un revulsivo en sus comunidades para obligar al reconocimiento público de diferentes colectivos de personas. Aquí cabe incluir, aunque haya sido una *revolución más silenciosa*, al movimiento internacional de personas con diversidad funcional.

⁵⁹⁵ J. Habermas, "Tres modelos normativos de democracia", en J. Habermas, *La inclusión del otro*, Traducción de Juan Carlos Velasco, Paidós, Barcelona, 2008, pp. 231-246. K. O. Apel, "¿Disolución de la ética del discurso?", en N. Smilg (ed.), *Apel versus Habermas*, Comares, Granada, 2004, pp. 222-223. A. Cortina, *Justicia cordial*, op. cit., cap. 7.

⁵⁹⁶ A. Cortina, *Justicia cordial*, op. cit., pp. 83-84.

cognitivismo se entiende que los juicios prácticos tienen objetividad en la medida en que sean racionalmente intersubjetivos y puedan ser aceptables para los afectados por ellos. Esta característica es la que permite a Cortina diferenciar entre dos formas de democracia deliberativa: D1 y D2. De acuerdo con D1 (defendida por Rawls, Sen, Gutmann, etc.), los procesos deliberativos a través del uso público de la razón vienen exigidos para que la democracia tenga legitimidad. Por su parte, D2 (Apel, Habermas, etc.) supone dar un paso más allá, en la medida en que es la racionalidad humana, en tanto que tiene un carácter dialógico, la que exige los diálogos para descubrir la validez de las normas, ya que sólo el diálogo permite determinar qué normas están justificadas.

En consonancia con su concepción cordial de la racionalidad y con el «reconocimiento ético»⁵⁹⁷ mutuo de la autonomía y la vulnerabilidad, propone Cortina una concepción deliberativo-comunicativa de la democracia. Su concepción cordial de la política democrática presenta los siguientes rasgos:

a) Defiende una concepción *cordial de la ciudadanía*⁵⁹⁸. Para Cortina, el ciudadano auténtico es aquel que cuenta con autonomía. Ahora bien, la autonomía no puede ser concebida, como piensan las teorías atomistas, desde la *independencia*. La autonomía, como característica del ciudadano, no puede conquistarse en solitario, sino que se consigue en el seno de la comunidad política, en tanto que los ciudadanos son reconocidos como iguales miembros de la misma. Lo que hay es la *interdependencia de los iguales*. En este sentido, podemos decir que, desde esta concepción cordial de la ciudadanía, no son únicamente *dependientes* aquellos ciudadanos con diversidad funcional, sino que también lo es cualquier otro ciudadano; en realidad, los ciudadanos son mutuamente *dependientes*. Por otra parte, la concepción de la ciudadanía sostenida por Cortina permite tener en cuenta una visión no idealizada del ciudadano: el ciudadano ya no es pensado contando con un «cuerpo perfecto», sino que ahora se parte del hecho de la vulnerabilidad corporal y social. En virtud de que la autonomía de cualquier ciudadano está abierta a dicha vulnerabilidad, es necesaria una interdependencia que, más allá de las asimetrías fácticas, sea igualitaria. En ese sentido, señala Cortina que

⁵⁹⁷ Se trata del reconocimiento lógico-cordial entre los sujetos de comunicación, dignos de respeto y de compasión, Cfr. A. Cortina, *Justicia cordial, op. cit.*, p. 88. Cortina señala que «el momento inicial del proceso por el que las normas se someten a procesos de deliberación es ya un momento ético, el momento del reconocimiento recíproco», *Ibid.*, pp. 77-78.

⁵⁹⁸ A. Cortina, *Justicia cordial, op. cit.*, pp. 62-64.

Para una ciudadanía cordial que pretende ser justa y activa, la atención en tiempos de especial vulnerabilidad, en tiempos de dependencia, es asunto prioritario desde el punto de vista de la justicia⁵⁹⁹.

b) Concibe la democracia como *democracia comunicativa*⁶⁰⁰. Es una concepción procedimental de la democracia que, además de atender al momento del discurso argumentativo, de carácter lógico-formal, en el que se decantan las buenas razones, asume también como relevantes otras formas de comunicación: testimonios, narraciones, historias de vida, etc., en las que se reflejan situaciones problemáticas y en donde afloran sentimientos, intereses y pasiones de los interlocutores actuales o virtuales. Estas formas cordiales de comunicación desempeñan un papel tan importante como el papel que tiene la argumentación:

Es verdad que los argumentos han de tener la primacía a la hora de decidir qué es lo más justo, pero no es menos cierto que no puede descubrirse lo más justo sin comprender qué está en juego, cuáles podrían ser los intereses universalizables, qué experiencias vitales se encierran en las biografías únicas e irrepetibles⁶⁰¹.

Este momento deliberativo-comunicativo es el que permite la introducción de la problemática vivida por las personas con diversidad funcional, sin que importe que ellas mismas puedan o no articular el lenguaje, sin que importe que las personas que las cuidan no tengan capacidad de formular argumentos lógicos: basta con que transmitan su experiencia. No obstante, este momento deliberativo-comunicativo ha de pasar por el tamiz del momento deliberativo-discursivo, ya que, para Cortina, son los argumentos los que han de decidir en último lugar. Son las razones las que han de determinar lo que es justo. Unas razones *íntegramente humanas*, en el sentido de que ya han incorporado la experiencia de estimación de valores y la experiencia emocional:

*para argumentar con éxito sobre lo justo ha de hundir sus raíces en su vertiente cordial y compasiva. La razón íntegra es entonces razón cordial, porque conocemos la verdad y la justicia no sólo por la argumentación, sino también por el corazón*⁶⁰².

c) Cuenta con la *institucionalización* existente en la sociedad civil⁶⁰³. Cortina sigue a Habermas en su concepción de la *democracia de doble vía*, que tiene en cuenta tanto la

⁵⁹⁹ *Ibid.*, p. 62.

⁶⁰⁰ *Ibid.*, p. 77. A. Cortina, *Ética de la razón cordial*, *op. cit.*, pp. 206-210.

⁶⁰¹ *Ibid.*, p. 207.

⁶⁰² *Ibid.*, p. 191.

⁶⁰³ A. Cortina, *Justicia cordial*, *op. cit.*, pp. 85-86 y 89-91.

formación política de la voluntad institucionalizada, en la que se establecen resoluciones que han de quedar justificadas, como los procesos informales de formación de opinión no institucionalizada (asociaciones, opinión pública, etc.), en los que se descubren problemas vitales y exigencias a través de la deliberación informal. Los procesos informales y la sociedad civil son para Cortina tan relevantes en la democracia comunicativa como los procesos formales que tienen lugar en el Parlamento. En tal sentido, cabría señalar la importancia que tienen las asociaciones que agrupan los intereses de las personas con diversidad funcional a la hora de trasladar al Parlamento su problemática, para ser tenida en cuenta en la elaboración de las leyes que les afectan. Por otra parte, Cortina va más allá de Habermas, siendo partidaria de que se reconozca la existencia, en el ámbito de la sociedad civil, de una institucionalización intermedia (comités de bioética, comités de empresa, departamento de responsabilidad social de empresas, colegios profesionales, conferencias de ciudadanos), que no se identifican con el derecho o con el parlamento ni tampoco con las redes informales. Estas instituciones intermedias, que pretenden obligatoriedad moral, deliberan sobre problemas y llegan a decisiones razonadas. En la medida en que existen y tienen eficacia, deben ser tenidas en cuenta en una democracia comunicativa. Cabría señalar que en tales instituciones debe ser tenida en cuenta la *perspectiva de la diversidad funcional*.

d) Requiere de la *educación* para una ciudadanía cordial y democrática. La cuestión de la educación moral es un tema recurrente en Cortina, abordado desde diferentes perspectivas⁶⁰⁴. Para Cortina, la cuestión clave es «¿por qué los ciudadanos van a estar interesados de hecho por entrar en esos procesos de deliberación? ¿por qué les va a interesar argumentar en serio sobre la validez de las normas?»⁶⁰⁵. El papel que juega la educación moral en la sociedad democrático-comunicativa resulta fundamental para Cortina por dos razones: a) para despertar en los ciudadanos la capacidad de querer lo justo (dialogar en serio y decidirse por intereses universalizables) y b) para que los ciudadanos puedan ser capaces de degustar lo valioso⁶⁰⁶:

⁶⁰⁴ Así, por ejemplo, en *Alianza y contrato* defiende la educación en el cosmopolitismo arraigado; en *Ética de la razón cordial* propone una educación cordial, centrada tanto en la educación del sentido de justicia como del sentido de gratuidad; en *Neuroética y neuropolítica* sugiere que la persona llega a serlo por una educación que debe contar con las bases cerebrales, que son tanto cognitivas como emocionales.

⁶⁰⁵ A. Cortina, *Justicia cordial*, *op. cit.*, p. 94.

⁶⁰⁶ A. Cortina, *Ética de la razón cordial*, *op. cit.*, cap. 10.

Educación para una ciudadanía democrática, capaz de reconocer a los otros en su dignidad y en su vulnerabilidad, capaz de interesarse por descubrir lo justo a través de una deliberación comunicativa, es entonces una pieza central del edificio⁶⁰⁷.

e) Ha de asegurar la *protección* de los sujetos de deliberación. El reconocimiento mutuo de la autonomía y la vulnerabilidad que debe desarrollarse en una democracia comunicativa tiene consecuencias para las instituciones democráticas. El diseño de tales instituciones debe proteger no sólo los procedimientos de la deliberación formal e informal, para que las normas jurídicas tengan aceptabilidad racional, sino también asegurar la protección de los sujetos de la deliberación «en sus derechos, empoderados en sus capacidades básicas y atendidos en las situaciones de vulnerabilidad»⁶⁰⁸.

3.2.3 Dignidad de las personas con diversidad funcional y derechos humanos

El discurso jurídico desplegado en la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, establecida por la O.N.U. en diciembre de 2006, contiene una apelación expresa a la *dignidad humana*. Este documento del reciente Derecho internacional tiene como objetivo destacado la promoción del *respeto moral a la dignidad de todas las personas con diversidad funcional* —con independencia de las condiciones fácticas de su existencia—. Tal promoción aparece allí conectada al reconocimiento de *iguales derechos humanos y al aseguramiento de iguales condiciones de acceso a los mismos*. En este documento, que puede entenderse, más que como sustituto, como un complemento de la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, se refleja, por primera vez a lo largo del devenir histórico que describimos en el capítulo 1, la «conciencia mundial de lo que es justo, de qué es lo que corresponde a cada persona por el hecho de serlo»⁶⁰⁹. Conciencia mundial impulsada por las luchas por el reconocimiento emprendidas, que sitúa a la humanidad ante la responsabilidad para evitar el sufrimiento social al que fueron sometidas las personas con diversidad funcional a lo largo de la historia y que continúa, en múltiples manifestaciones, en el mundo actual.

En el vigoroso universalismo moral-político subyacente a esta *Convención* no late solo el objetivo —irrenunciable ya desde este punto de la historia— de la inclusión del colectivo concreto de personas con diversidad funcional en el *nosotros* de la comunidad humana. Podría

⁶⁰⁷ A. Cortina, *Justicia cordial*, op. cit., p. 94.

⁶⁰⁸ *Ibid.*, p. 89.

⁶⁰⁹ *Ibid.*, p. 99.

decirse que, en un sentido aún más profundo, el documento constituye un recordatorio, que debe ser incorporado también en el orden constitucional interno, de la tarea moral y política que comporta enfrentar, como señala Ricoeur, la *paradoja de la autonomía y de la vulnerabilidad* que atraviesa la *condición humana*:

Es el mismo ser humano el que es lo uno y lo otro bajo dos puntos de vista diferentes. Y es más, no contentos con oponerse, los dos términos se componen entre sí: la autonomía es la de un ser frágil, vulnerable. Y la fragilidad no sería más que una patología, si no fuera la fragilidad de un ser llamado a llegar a ser autónomo, porque lo es desde siempre en cierta manera⁶¹⁰.

En el documento de la Convención, elaborado con la participación de los colectivos de personas afectadas a lo largo de numerosas sesiones de debate, se recoge el consenso fáctico alcanzado por representantes de distintas culturas en el momento histórico en que nos encontramos, a la vez que se anticipa el consenso ideal de todos los afectados en la solución justa de esta problemática⁶¹¹. Desde la ética del discurso de Apel, la validez de los derechos humanos y de las correspondientes condiciones de acceso que recoge dicho documento resulta dependiente de la fundamentación filosófica. En virtud del fundamento filosófico de su validez puede decirse que «los derechos humanos no son solo un resultado contingente de la historia, sino un progreso de la historia»⁶¹². Apel considera que, en relación a su posible fundamento último desde la pragmática trascendental, los derechos humanos pertenecen a las «condiciones de posibilidad para el discurso argumentativo»⁶¹³. Por su parte, Cortina lleva a cabo⁶¹⁴ una fundamentación de los derechos humanos aplicando el método de la reconstrucción pragmático-trascendental de los presupuestos de la argumentación sobre la justicia de las normas. En esta reconstrucción tiene en cuenta no sólo la dimensión pragmático-formal de tales presupuestos, sino también la capacidad de estimar valores, de

⁶¹⁰ P. Ricoeur, "Autonomía y vulnerabilidad", en *Lo justo 2*, Traducción de Tomás Domingo Moratalla y Agustín Domingo Moratalla, Trotta, Madrid, 2008, p. 71.

⁶¹¹ "El que argumenta no puede negar —so pena de incurrir en *autocontradicción performativa*— que la validez de las *reclamaciones morales* que plantea su interlocutor en el discurso, así como la validez de sus *pretensiones de verdad*, presuponen la capacidad de consenso de todos los miembros de una comunidad de comunicación idealmente ilimitada. Lo dicho es, por supuesto, aplicable también a cuantos participan en el discurso /.../ sobre la fundamentación moral y la codificación jurídica de los *derechos humanos*", K. O. Apel, "El problema del multiculturalismo desde la perspectiva de la ética del discurso" en J. R. Calo (ed.), *Topografías del mundo contemporáneo*, Fundación Argentaria/Ediciones Encuentro, Madrid, 1998, p. 32.

⁶¹² "El fundamento filosófico de los derechos humanos. Karl Otto Apel entrevistado por Patricia Morales" en P. Morales (coord.), *Pueblos indígenas, derechos humanos, e interdependencia global*, Siglo XXI, México, 2001, pp. 137-148, respuesta a la pregunta 6.

⁶¹³ *Ibid*, respuesta a la pregunta 2.

⁶¹⁴ A. Cortina, *Justicia cordial*, *op. cit.*, pp.112-116.

sentir y poseer virtudes. La ética cordial va más allá de la ética del discurso ya que ésta sólo ofrece la fundamentación de *derechos pragmáticos* de los interlocutores que están afectados por discursos sobre lo justo, sin que alcance a realizar una fundamentación de los *derechos humanos*.

Para Cortina, cualquier ser dotado de competencia comunicativa es un participante — real o virtual— en discursos prácticos en los que se establecen normas que le afectan. Para que tales discursos tengan sentido y validez, hay que presuponer los derechos pragmáticos (cuestionar cualquier afirmación, introducir cualquier afirmación, etc.) de todos aquellos que se encuentran afectados por las decisiones tomadas en ellos. Cortina entiende que, a su vez, estos derechos pragmáticos descubren otro tipo de derechos, sin cuya protección sería imposible la protección de tales derechos pragmáticos. Entre esos derechos sitúa los siguientes: a) el *derecho a la vida* de los seres dotados de competencia comunicativa que puedan ser afectados por las decisiones de los discursos; b) Las *libertades básicas* (de expresión, de información, de opinión, de asociación, etc.) sin las que los interlocutores actuales o virtuales no podrían ejercer el derecho a participar sin coacción en tales discursos; c) El derecho a unas condiciones materiales y culturales, que permitan a los afectados discutir y decidir en pie de igualdad. Entiende que cabe denominar al conjunto de tales derechos como «derechos *humanos*», en tanto que constituyen las condiciones de posibilidad para el ejercicio de la competencia comunicativa, que sólo puede ser ejercida por los seres humanos. Retomando lo indicado sobre la *Convención* de 2006, cabría incluir en el citado listado las iguales condiciones de acceso al conjunto de los derechos allí indicadas, en la medida en que, dada la vulnerabilidad propia de la *condición corporal humana*, las formas de accesibilidad a todo el listado de derechos *humanos* también constituyen condiciones de posibilidad para el ejercicio —actual o potencial— de la competencia comunicativa; sin ellas, algunos interlocutores no podrían participar de forma efectiva en los diálogos acerca de normas que —como la citada *Convención*— les afectan. Por eso mismo, como apunta Cortina, un consenso fáctico que decidiera violar algunos de tales derechos —los impidiese o retrocediese en la realización de iguales formas de accesibilidad a los mismos— atentaría también contra los presupuestos mismos del procedimiento que se ha usado para establecer tal consenso, por lo cual sería injusta y se produciría una contradicción performativa-práctica. Desde ese punto de vista, atentar contra los presupuestos que dan sentido a los discursos, entre los cuales cabe situar lo reflejado en la *Convención* de 2006, supone una contradicción performativa en el ámbito práctico, y es una decisión injusta y contraria a la racionalidad. Por eso mismo, los

derechos *humanos* recogidos en la *Convención* tendrían validez y, además de ser presupuestos, tendrían que ir concretándose históricamente. De este modo, a juicio de Cortina, trascendentalidad e historia quedarían unidos como dos lados constitutivos de lo que es justo. De ahí que, en la evolución histórica del trato a las personas con diversidad funcional, se haya descubierto, más allá de cualquier facticidad histórica o cultural, la validez de los derechos *humanos* que, aunque abiertos a ulteriores ampliaciones, han llegado a ser reconocidos. Estos derechos, que se concretan históricamente y que tienen validez para una razón comunicativo-cordial, concretan aquello de lo que son dignos los seres humanos. Tales derechos no son otorgados por la comunidad política sino que se descubren en el reconocimiento mutuo.

CAPÍTULO 4: RECONOCIMIENTO, IDENTIDAD POSITIVA E INCLUSIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

En este capítulo nos ocupamos de cuestiones relacionadas con lo que se ha denominado *justicia como reconocimiento*. Como vimos en el capítulo 1, desde las últimas décadas ha tenido lugar, de la mano de las *luchas sociales* emprendidas en el siglo XX por las propias personas con diversidad funcional, así como por diferentes personas y grupos que les ofrecen su apoyo (familiares, asociaciones, etc.), un cambio de paradigma en el modo de entender la *discapacidad*. Dicho cambio viene a romper con una visión negativa, tejida desde tiempo atrás por influencia del *modelo médico*, que centraba en la dimensión *natural* de la persona las dificultades —consideradas en buena parte insalvables— para una efectiva inclusión social igualitaria. La emergencia del nuevo paradigma *social* impulsó un conjunto heterogéneo de demandas de justicia: demandas dirigidas hacia el ámbito legislativo, tendentes a garantizar la igualdad de derechos y la inclusión social; reivindicación de mejoras en las condiciones materiales de vida; transformación de la imagen cultural que se tenía de tales personas, promovida con una intencionalidad emancipadora. De forma acompasada, desde el plano teórico también se han ido produciendo, a partir de la década de los 90 del pasado siglo, cambios en la filosofía moral y política, al considerar que el paradigma de la justicia distributiva no recogía de forma conceptualmente precisa toda la problemática que venía desarrollándose en las transformaciones sociales que se sucedían, relacionadas con las diversas reivindicaciones de la *diferencia*. En ese contexto, Axel Honneth⁶¹⁵ considera que el marco conceptual aportado por la noción de *reconocimiento* constituye un instrumento útil para desentrañar cualquier tipo de experiencia social de injusticia, con independencia de que la misma responda a un perfil de desigualdad material u obedezca a cuestiones simbólico-

⁶¹⁵ N. Fraser y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, Traducción de Pablo Manzano, Morata, Madrid, 2006, p. 106.

culturales. Su planteamiento teórico indaga en las bases morales que tienen los conflictos sociales en los que hay demandas de justicia, mostrando que la calidad moral de las relaciones sociales va más allá de la justicia distributiva. Apelando al concepto hegeliano de *reconocimiento*, Axel Honneth considera que la identidad personal se construye de forma intersubjetiva, en interacción con el medio social. Lo cual implica que la falta de un adecuado reconocimiento social, sufrido por personas pertenecientes a grupos marginados o excluidos —como ocurre con las personas con diversidad funcional—, sumerge a la persona en una experiencia de injusticia. Esta se traduce en un daño moral a la dignidad de quien la sufre, poniendo en peligro también la identidad personal. Con su teoría de la justicia como reconocimiento, Honneth muestra la necesidad de salvaguardar la igual consideración de toda persona. Para ello, tiene en cuenta la exigencia de un adecuado reconocimiento mutuo, en su triple dimensión afectiva, jurídica y simbólico-cultural, que permita la configuración intersubjetiva de una identidad personal o grupal intacta.

Desde nuestro punto de vista, el *enfoque del reconocimiento* propuesto por Honneth resulta relevante para abordar la cuestión del trato justo con las personas con diversidad funcional⁶¹⁶. Dicho marco teórico del reconocimiento permite fijar la atención en una pluralidad de aspectos que se aplican a cualquier persona: el cuidado, la autonomía personal y la solidaridad comunitaria. A nuestro juicio, la aplicación de la teoría de Honneth permite: a) Disponer de un criterio normativo que muestre formas diferenciadas de menosprecio moral dadas en las relaciones intersubjetivas, las cuales deben ser tenidas en cuenta en el diseño de políticas públicas; b) Contar con un marco teórico que permite encuadrar, de forma entrelazada, reivindicaciones justas realizadas por tales grupos de personas: la construcción de una identidad intacta, la inclusión social igualitaria, las mejoras materiales y la problemática de la valoración social positiva; c) Iluminar, a partir de su concepto de *lucha por el reconocimiento*, el modo de interpretar la emergencia de las demandas de justicia producidas en las últimas décadas por las personas con diversidad funcional, situándolas en su marco histórico.

Nuestra pretensión en este capítulo no consiste en llevar a cabo un análisis exhaustivo de la teoría del reconocimiento de Axel Honneth, sino que se centra básicamente en la aplicación de la misma al ámbito de la justicia con las personas con diversidad funcional.

⁶¹⁶ Para una visión del reconocimiento de las personas con diversidad funcional desde el ámbito de la bioética puede verse nuestro trabajo: M. Aparicio, “El reconocimiento de las personas con diversidad funcional” en P. J. Pérez Zafrilla, F. J. López Frías y R. F. Sebastián Solanes (coord.), *Bioética, reconocimiento y democracia deliberativa*, Comares, 2011, pp. 346-358. Puede consultarse en <http://www.uv.es/gibuv/BIOETICA2010.pdf>

Comenzamos el capítulo haciendo referencia a los fenómenos negativos⁶¹⁷ de *reconocimiento* que Honneth expone a lo largo de sus obras. La vida de buena parte de tales personas viene marcada, al menos parcialmente, por la negatividad descrita por Honneth: menosprecio, invisibilidad, cosificación. Por ello, pueden vivir una identidad personal dañada, lo que dificultaría el logro de la autorrealización. Posteriormente abordamos, en su vertiente descriptiva, las tres formas de reconocimiento social que este autor propone. Basándonos en ese marco, introducimos algunas de las propuestas nucleares que se han ido formulando para favorecer la inclusión social, la mejora de las condiciones de vida y los cambios culturales que permitan que tales personas puedan tener una imagen positiva de sí mismas. Interpretamos estas propuestas introducidas como avances históricos propiciados por las luchas sociales que están permitiendo —aunque quede camino por recorrer— hacer justicia a las personas con diversidad funcional. También abordamos el modo de interpretar la dinámica social que supone la reivindicación de la diversidad corporal, en la medida en que se plantea, por parte de ciertos grupos de personas con diversidad funcional —como en el caso de las personas sordas—, la consideración de grupo *multicultural*. Finalizamos el capítulo haciendo referencia a algunos de los límites que se han señalado en su teoría normativa de la justicia basada en el reconocimiento.

4.1 Patologías sociales como negación del reconocimiento

Honneth considera⁶¹⁸ que las sociedades no solo fracasan normativamente respecto al quebrantamiento de la aplicación de ciertos principios de la justicia de validez general, sino que también pueden hacerlo debido a la existencia de fallas normativas que dañan las relaciones intersubjetivas. Dichas fallas se traducen, en cada caso, en que la persona sufre un daño moral⁶¹⁹ en su *dignidad*, en la medida en que ésta no logra ser garantizada a través de relaciones de interacción en las que la persona cuenta con el aprecio de los otros, o en su

⁶¹⁷ Honneth, en una entrevista, expresa que le «parece teóricamente aconsejable comenzar siempre con fenómenos negativos, para encontrar un acceso a los presupuestos normativos correspondientes», "Conversación con Axel Honneth" en *La sociedad del desprecio*, Edición y traducción de Francesc J. Hernández y Benno Herzog, Trotta, 2011, p. 42.

⁶¹⁸ A. Honneth, *Reificación. Un estudio en la teoría del reconocimiento*, Traducción de Graciela Calderón, Katz, Buenos Aires, 2007, pp. 146-147. Honneth señala que «la calidad moral de las relaciones sociales no se puede medir sólo según la correcta o justa repartición de bienes materiales», "Reconocimiento y obligación moral", Traducción de Carla Saenz, *Areté*, vol. IX, n° 2, 1997, p. 236.

⁶¹⁹ A. Honneth, *Reconocimiento y menosprecio. Sobre la fundamentación normativa de una teoría social*, Traducción de Judit Romeu Labayen, Katz, Madrid, 2010, p. 30.

integridad, en tanto que presenta dificultades para lograr adecuadas autorrelaciones prácticas (autoconfianza, autorrespeto y autoestima) contando con el apoyo social, lo que repercute en un peligro a su identidad.

En su reactualización de la Teoría Crítica de la Sociedad de la Escuela de Frankfurt, mediante la cual pretende dar cuenta de tales fracasos, a Honneth⁶²⁰ le parece teóricamente aconsejable, al modo de Adorno —pero también de otros autores como Avishai Margalit— comenzar con la tematización de fenómenos *negativos*, a los que considera como vías de acceso privilegiadas a los presupuestos normativos correspondientes. De ahí que, a lo largo de los trabajos que jalonan su obra, se haya ocupado de describir fenomenológicamente y de justificar teóricamente la existencia de diversas formas prácticas de *menosprecio*, las cuales constituyen fenómenos negativos en los que, de un modo u otro, se produce un fracaso normativo. Honneth interpreta las experiencias negativas vividas por el sujeto como *patologías sociales*⁶²¹, en el sentido de que constituyen alteraciones que deforman las condiciones formales sociales para que los seres humanos puedan lograr su autorrealización. Son, por tanto, formas de *vulnerabilidad social* que pueden afectar a los seres humanos, dada la conexión existente entre la individualización y los procesos de socialización. La negatividad mostrada en tales fenómenos sociales tiene un denominador común: la negación o distorsión del reconocimiento. Este concepto de *reconocimiento*, que Honneth toma del joven Hegel, aunque lo revisa a partir de los estudios empíricos de G. H. Mead, es el que, estando ausente o en un segundo plano en tales fenómenos negativos, supone una guía para la reelaboración de una nueva concepción de la justicia, centrada en la sensibilidad moral frente a fenómenos de menosprecio. Estas diferentes experiencias sociales, vividas por el sujeto como humillación y falta de respeto, son el resultado de la retirada del reconocimiento social. Es este incumplimiento de las expectativas normativas del reconocimiento lo que constituye, para Honneth, el núcleo central⁶²² de todas las experiencias de injusticia. Establece así una equivalencia entre el concepto teórico de *injusticia* y el incumplimiento de las expectativas normativas de los sujetos respecto al reconocimiento de su integridad personal. Por ello,

⁶²⁰ F. Hernández y B. Herzog, "Conversación con Axel Honneth" en *La sociedad del desprecio*, op. cit., pp. 42-43. Honneth ve en el negativismo un punto en común entre los diferentes autores de la Escuela de Frankfurt encuadrados en la Teoría Crítica. Cfr. "Una patología social de la razón" en A. Honneth, *Patologías de la razón. Historia y actualidad de la teoría crítica*, op. cit., p. 29.

⁶²¹ A. Honneth, "Patologías de lo social: tradición y actualidad de la filosofía social", en *La sociedad del desprecio*, op. cit., pp. 114-116.

⁶²² N. Fraser y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, op. cit., pp. 106-107.

entiende que su teoría diferenciada del reconocimiento constituye el marco adecuado para desentrañar cualquier tipo de experiencia social de injusticia. En ese sentido, en la polémica que sigue con Nancy Fraser, Honneth trata de justificar la superioridad de su enfoque de la teoría crítica de la sociedad. Frente a la concepción bidimensional de la justicia de Fraser⁶²³, que concibe las cuestiones de injusticia como una síntesis entre mala distribución económica y errores de reconocimiento, Honneth defiende la tesis⁶²⁴ de que también las injusticias distributivas resultan mejor concebidas como expresión institucional de la falta de reconocimiento social. En ese sentido, los diferentes tipos de injusticia que afectan a las personas con diversidad funcional quedarían abarcados bajo una interpretación unificada, al ser concebidos, pese a la variedad con que se manifiestan, como formas de menosprecio. Que tales injusticias sean de tipo económico o de tipo cultural sólo mostraría, según Honneth, que estamos ante una diferencia de perspectiva⁶²⁵ desde la que se experimenta la humillación social.

En este apartado hacemos un breve recorrido por los diferentes fenómenos negativos que Honneth analiza, poniéndolos en relación con las circunstancias vividas por las personas con diversidad funcional. Su teoría del reconocimiento puede ser usada adecuadamente como base descriptiva de los tipos de injusticia experimentados por las personas con diversidad funcional, ya que permite tomar en consideración un amplio y diferenciado espectro de injusticias sufridas por dichas personas. Y ello, con independencia⁶²⁶ de que se trate de un

⁶²³ *Ibid*, pp. 17-88.

⁶²⁴ *Ibid*, p. 92.

⁶²⁵ *Ibid*, p. 134.

⁶²⁶ *Ibid*, p. 95. Este aspecto de la teoría de Honneth resulta problemático para Herzog y Hernández, ya que señalan que, al igual que con las dificultades que ve Habermas en demandas que no puedan articularse argumentativamente, en Honneth la dificultad está en cómo percibir los sentimientos de desprecio que no se manifiestan verbalmente o no acceden a la esfera pública y en cómo dar voz a los sufrimientos silenciosos. Cfr. B. Herzog y F. Hernández, "La noción de «lucha» en la teoría de reconocimiento de Axel Honneth. Sobre la posibilidad de subsanar el «déficit sociológico» en de la Teoría Crítica con la ayuda del Análisis del Discurso", en *Política y Sociedad*, 2012, Vol. 49, Núm. 3, pp. 609-623. Estos autores son partidarios de corregir la teoría de Honneth en la línea de una hermenéutica crítica «de segundo orden» que interprete, con métodos competentes, las sensaciones afectivas que, a su vez, son interpretadas por los propios sujetos. Esta cuestión es relevante en relación a las personas con diversidad funcional intelectual o mental. En este caso, aunque los partidarios del modelo social parten de la idea de que han de ser las propias personas con diversidad funcional quienes tomen las riendas de la lucha social, es innegable que —sin restar apoyo a esta idea— los familiares de estas personas, dada su vinculación emocional, pueden experimentar también sentimientos de desprecio y, con ello, también pueden contribuir a denunciar situaciones de injusticia cuando las contingencias personales (minoría de edad, limitaciones intelectuales, etc.) dificultan o impiden la participación de aquellas en primera persona. Desde ese punto de vista, estos grupos de apoyo (entre los que cabe incluir no solo a los familiares, sino también a profesionales de apoyo, a teóricos sociales, etc.) no son meros observadores sino que también pueden ser, aunque en grado variable, co-participantes en estos procesos sociales. En cierto modo hay aquí una cierta circularidad expansiva: el avance de la lucha, tanto por parte de las personas con diversidad funcional como de

tipo de sufrimiento social que pueda ser percibido en la esfera política pública, a través de los medios de comunicación.

4.1.1 Esferas de interacción social y formas de menosprecio

En su célebre trabajo de habilitación *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, presentado en 1992, Honneth lleva a cabo una actualización del concepto hegeliano de *lucha por el reconocimiento*, apoyándose para ello en los estudios empíricos desarrollados por Mead en el campo de la psicología social. Entiende que la lucha social por el reconocimiento viene orientada normativamente y responde, más que a una mera lucha de intereses, a una motivación *moral*: la ampliación del reconocimiento a los grupos sociales menospreciados. De acuerdo con las premisas del interaccionismo simbólico de Mead, Honneth defiende la existencia de una relación entre la identidad del sujeto y las experiencias de reconocimiento intersubjetivo vividas por él. En virtud de tal conexión, las experiencias negativas que tienen los sujetos cuando se produce la denegación del reconocimiento son vividas por ellos como formas diferentes de *menosprecio* práctico que afectan a la dignidad humana y al logro de una identidad no dañada. Tales formas de sufrimiento son de carácter social o normativo:

el sufrimiento y el descontento sociales poseen un núcleo *normativo*. Se trata de la frustración o violación de las expectativas normativas de la sociedad que consideren justificadas los afectados. Por tanto, esas sensaciones de descontento y de sufrimiento, en la medida en que se califiquen como “sociales”, coinciden con la experiencia de que la sociedad está haciendo algo injusto⁶²⁷.

El enlace entre tales vivencias de menosprecio y la posterior lucha social emprendida para la consecución del reconocimiento, con el objetivo de poner fin al sufrimiento causado por aquéllas, radica en los sentimientos negativos⁶²⁸ que acompañan a dichas vivencias:

individuos o grupos que les prestan apoyo, ha supuesto ciertas transformaciones sociales (mejora de la accesibilidad, reconocimiento de derechos, aumento de la solidaridad) que, a su vez, repercuten en mejoras en la autonomía personal; este avance en la autonomía personal (directamente, con asistencia o mediante representación) es lo que permite, en su caso, mejorar la participación en primera persona en la lucha social (entendiendo el caso límite de la representación como una actuación que no sea meramente sustitutiva sino que —basada en premisas morales y con el reforzamiento de derechos jurídicos— resulte en interés del otro y en defensa de su autonomía).

⁶²⁷ *Ibid.*, p. 103.

⁶²⁸ A. Honneth, *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, op. cit., p. 165.

Toda reacción negativa de sentimiento que penetra con la experiencia de un desprecio de las pretensiones de reconocimiento contiene en sí de nuevo la posibilidad que al sujeto concernido se le manifieste la injusticia que se le hace y se convierta en un motivo de resistencia política⁶²⁹.

Lo que motiva a los individuos o grupos sociales a plantear dicha resistencia es «la convicción *moral* de que, con respecto a sus propias situaciones o particularidades, los principios de reconocimiento tenidos por legítimos se aplican de manera incorrecta o inadecuada»⁶³⁰.

En las experiencias negativas de menosprecio, la persona queda expuesta a ser lesionada en una identidad positiva que tiene que ser construida a través de relaciones intersubjetivas en las que el otro debe otorgar su reconocimiento. De ahí la necesidad teórica de establecer la tipología de las formas diferentes de menosprecio, de los sentimientos que subyacen a las mismas, así como del tipo de lesión que producen en la identidad del sujeto. Para establecer de un modo sistemático dicha tipología, Honneth recurre a los tres modelos de reconocimiento que había formulado en esa obra:

Si la experiencia de menosprecio señala privación o desposesión de reconocimiento, entonces, dentro del dominio negativo del fenómeno, deben poder encontrarse las mismas diferenciaciones que se encontraban en el dominio positivo. Por eso la diferenciación de tres modelos de reconocimiento nos da la clave para esbozar otros tantos modos de menosprecio de manera sistemática⁶³¹.

Siguiendo a Hegel y a Mead, Honneth distingue⁶³² analíticamente entre tres tipos de patrones de *reconocimiento*: el reconocimiento afectivo, el reconocimiento jurídico y el reconocimiento basado en la valoración social. A partir de la diferenciación de estas tres esferas de interacción, Honneth abordará las tres formas correspondientes de menosprecio social. Cada una de las formas de humillación social ha de ser entendida como un daño psicológico específico causado a la persona en el seno de sus relaciones intersubjetivas, un obstáculo para el desarrollo de una autocomprensión positiva de sí mismo y, en último

⁶²⁹ *Ibid*, p. 169.

⁶³⁰ N. Fraser y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, op. cit., pp. 124-125.

⁶³¹ A. Honneth, *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, op. cit., p. 161.

⁶³² *Ibid*, capítulo 5.

término, en tanto que constituye una forma concreta de injusticia, una limitación de su autonomía individual⁶³³, en el sentido de que supone un freno a su autorrealización.

A continuación nos centramos, al hilo del análisis que Honneth hace de las mismas, en las diferentes formas de injusticia social experimentadas por las personas con diversidad funcional. En ellas se encuentra también disponible una guía para los observadores externos, que pueden juzgar respecto a injusticias que, dadas las contingencias que afectan a una persona, ella misma no podría captar o tendría dificultades para hacerlo.

4.1.1.1 El menosprecio de la integridad corporal personal

Una primera forma de menosprecio apuntada por el análisis de Honneth se refiere a la integridad corporal de la persona⁶³⁴. Dicha forma de menosprecio se produce cuando alguien, en el ámbito de las relaciones primarias, intenta apoderarse violentamente del cuerpo de otra persona en contra de su voluntad, tal y como ocurre en la agresión física, la tortura, la agresión sexual, etc. Este tipo de injusticias serían la cara negativa del reconocimiento afectivo o cuidado amoroso del *otro concreto*. Se producen cuando se quiebra la entrega incondicional⁶³⁵ que el otro hace ante una persona que tiene para él un valor singular. Lo que el sujeto experimenta en estas formas degradantes de trato humano es que está impedido por otro para poder disponer libremente de su cuerpo. Más allá del dolor corporal experimentado, aparece en la persona afectada un sentimiento de indefensión frente a la voluntad del agresor. Lo que una persona pierde, en este caso, no es solo el respeto a disponer libremente del propio cuerpo sino también la seguridad emocional y física en la exteriorización de necesidades y sentimientos propios⁶³⁶. Puede añadirse, según lo que Ricoeur⁶³⁷ señala, que lo que se juega aquí es algo más complejo que la mera integridad física, en la medida en que —bien por acción o bien por omisión— la humillación que siente el sujeto sería la pérdida de la *aprobación* por parte del otro. Como consecuencia, lo que queda destruido con esta forma de

⁶³³ «En la Modernidad de la sociedad, el reclamo de justicia solo puede ser legitimado públicamente cuando se hace referencia de una u otra manera a la autonomía del individuo; no es la voluntad de la comunidad, no es el orden natural, sino la libertad individual la que constituye la piedra normativa fundamental de todas las ideas de justicia», A. Honneth, *El derecho de la libertad. Esbozo de una eticidad democrática*, Traducción de Gabriela Calderón, Katz, Madrid, 2014, pp. 31-32.

⁶³⁴ *Ibid.*, pp. 161-162.

⁶³⁵ A. Honneth, "Reconocimiento y obligación moral", Traducción de Carla Saenz, *Areté*, vol. IX, nº 2, 1997, p. 248.

⁶³⁶ A. Honneth, *Reconocimiento y menosprecio. Sobre la fundamentación normativa de una teoría social*, *op. cit.*, p. 25.

⁶³⁷ P. Ricoeur, *Caminos del reconocimiento*, Traducción de Agustín Neira, Trotta, Madrid, p. 199.

menosprecio es un tipo de autorrelación práctica: la *autoconfianza* que ha de tener la persona para su autorrealización.

Aunque Honneth no lo señala expresamente, hay que suponer que consideraría no solo la vulnerabilidad que implica la acción del otro sobre el cuerpo propio sino también la vulnerabilidad introducida en la relación intersubjetiva mediante la omisión de la acción. En ese sentido, hay que tener en cuenta la necesidad de cuidado y asistencia —sin caer en el proteccionismo⁶³⁸— que puede tener cualquier persona a lo largo de su vida. De darse esta circunstancia, lo que haría la omisión de cuidado —cuando éste resulte imprescindible— sería impedir que pudiesen ser satisfechas las necesidades que la persona tiene en tanto que ser corporal, con lo cual también podría experimentarse daño físico e inseguridad emocional. En caso de persistir en el tiempo, el resultado podría suponer la adquisición de una diversidad funcional o un agravamiento de la que ya tiene una persona. En ese sentido, se ha establecido una tipología⁶³⁹ exhaustiva sobre el maltrato, lo que permitiría ahondar en esta forma de menosprecio. Dicha tipología se centra en el daño objetivo causado a la persona, de acuerdo con una escala⁶⁴⁰ gradual que va de menos a más: desde el *no maltrato*, que puede terminar causando daño, pasando por la *omisión* que termina suponiendo un maltrato fáctico, y alcanzando la máxima gravedad en las acciones de *maltrato manifiesto*. De acuerdo con esta escala, se ha diferenciado entre los siguientes tipos concretos: 1) *Obstinación en el cuidado*: el exceso de cuidados acumulados o su prolongación inadecuada, por parte de los padres, puede terminar por provocar daños, debido a que no se ajustan a las posibilidades del niño; 2) *Atención inapropiada*: es aquella que no se ajusta a las necesidades de la persona atendida, de forma que su mantenimiento o su no razonable detección a tiempo, termina por causar un daño físico; 3) *Atención insuficiente*: constituye el primer nivel de la omisión y se produce cuando, a pesar de prestar el cuidado, éste es defectuoso, parcial, y deriva en daño físico; 4) *Negligencia*: cuando, de forma relevante y sostenida en el tiempo, la asistencia que se da no

⁶³⁸ I. Campoy, "La peligrosa persistencia de una concepción proteccionista sobre la discapacidad", en *1ª Jornada sobre maltrato a las personas con discapacidad*, Universidad Internacional de Andalucía, Sevilla, 2014, pp. 65-71. Campoy define el proteccionismo como aquella concepción que considera que una persona o grupo de personas debe ser protegido, incluso en contra de lo que ellas mismas manifiestan querer. El proteccionismo supone mantener a la persona en situación de dependencia injustificada, impidiendo el pleno desarrollo de sus planes de vida.

⁶³⁹ Tomamos esta clasificación de X. Etxeberria y otros, *El enfoque ético del maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*, Bilbao, Universidad de Deusto, 2013, pp. 18-24. Aunque en este libro se da una visión amplia del maltrato, no centrada en el ámbito corporal, nos ceñimos aquí al maltrato físico y al maltrato sexual, de acuerdo con lo expuesto por Honneth.

⁶⁴⁰ *Ibid*, p. 18.

se hace bien, por falta de interés o atención en lo que se hace, lo que es contrario a las buenas prácticas, con las consecuencias en el deterioro físico; 5) *Abandono*: quien está a cargo del cuidado, deja a su suerte a la persona cuidada, quien no puede, por sí misma, hacerse cargo de la situación, lo que trae como consecuencia daños físicos relevantes; 6) *Engaño y manipulación*: es el primer nivel de daño por realización de una acción. En este caso la víctima está siendo utilizada, como en el caso de abusos sexuales de personas con diversidad funcional intelectual, disfrazados de un supuesto afecto; 7) *Amenaza creíble de maltrato*: se hace visible, aunque solo verbalmente, el maltrato, y 8) *Maltrato expreso*: cuando hay una humillación física, como en la agresión física, castigos crueles o violación.

Por otra parte, hay que tener en cuenta que Honneth ciñe⁶⁴¹ esta forma de humillación al ámbito de las relaciones primarias que se dan en la familia, las amistades o las relaciones amorosas, caracterizadas por su carácter afectivo. En dicho ámbito existen relaciones intersubjetivas basadas en el cuidado⁶⁴², bien simétricas o bien asimétricas, entre quienes participan en la relación primaria. Es lo que ocurre, por ejemplo, en el cuidado asimétrico de los padres al niño, en el cuidado de las personas con diversidad funcional o en el caso del hijo que cuida a su padres ancianos. No entrarían aquí, por tanto, los daños producidos en ámbitos que exceden las relaciones primarias. Honneth no tendría en cuenta, en esta esfera del reconocimiento, ni el maltrato procedente de alguien con quien la víctima no tiene ninguna relación ni tampoco lo referido al ámbito de las relaciones contractuales, como ocurre en el caso de los daños producidos por asistentes o por otro tipo de profesionales. En ambos casos se interpreta, más bien, que el daño causado a un sujeto debe ser concebido desde la óptica de la privación de su *derecho a la integridad física*. No obstante, Honneth⁶⁴³ tiene en cuenta la restricción normativa, derivada del universalismo moral de raíz kantiana, que posee un segundo tipo de reconocimiento: el respeto a la persona en su autonomía. Esta restricción abarcaría tanto al ámbito contractual como al ámbito de las relaciones primarias⁶⁴⁴. Este

⁶⁴¹ A. Honneth, *Reconocimiento y menosprecio. Sobre la fundamentación normativa de una teoría social*, op. cit., p. 25.

⁶⁴² A. Honneth, "Reconocimiento y obligación moral", op. cit., p. 250.

⁶⁴³ *Ibid*, p. 251.

⁶⁴⁴ María Teresa Martín-Palomo señala que, desde el punto de vista temporal, en ocasiones se difuminan los límites entre los cuidados que se prestan en contextos institucionales (hospitales, residencias, centros de día) y los que se prestan en los hogares, tanto por familiares como por personal contratado. La persona cuidadora principal sería el hilo conductor que enlazaría entre los diferentes proveedores de cuidado o que supervisa la asistencia recibida en la institución. Desde su punto de vista toda persona, en virtud de su vulnerabilidad intrínseca, es el centro de una compleja red de relaciones de cuidado, compatible, a su vez, con la autonomía. En ese contexto, son necesarios cuidados *de calidad*. Cfr. M. T. Martín-Palomo, "Autonomía, dependencia y

segundo tipo de reconocimiento podría servir de freno frente al daño físico provocado en las relaciones intersubjetivas basadas en el cuidado, en caso de que se respete la obligación moral de actuar de acuerdo con lo establecido en el principio de no-maleficencia.

Otra cuestión relevante a tener en cuenta es que se ha señalado⁶⁴⁵ una mayor vulnerabilidad a esta forma de menosprecio (maltrato físico, trato cruel o agresión sexual, etc.) tratándose de personas con diversidad funcional. Dicha vulnerabilidad se manifiesta en los diferentes ámbitos sociales en los que tales personas participan. No obstante, también se ha señalado que este incremento de la vulnerabilidad no es achacable meramente a las contingencias corporales de la persona, sino que también depende de una serie de factores ambientales en que está inmersa la perso. Una de las razones dadas para explicar este fenómeno hace referencia al exceso de *proteccionismo* dado en los diferentes ámbitos en que se desenvuelve su vida y la falta de potenciación social del desarrollo de la autonomía personal. El proteccionismo y, simultáneamente, la falta de protección de algunos derechos, especialmente los concernientes con la educación de todas las dimensiones de la persona, convierten a las personas con diversidad funcional en seres más vulnerables a maltratos físicos y agresiones sexuales⁶⁴⁶. O bien puede generar en ellas dificultades para detectar situaciones potencialmente abusivas de maltrato, oponiéndose a ellas o denunciándolas cuando se produzcan. Lo que propone Campoy⁶⁴⁷, por contra, es una nueva visión del problema que, más que incidir en la visión tradicional de la indefensión *natural*, destaque la necesidad de protección de los derechos para que puedan lograr el libre desarrollo de su personalidad. El tradicional proteccionismo implicaría considerar a las personas con diversidad funcional como *objetos* de protección y no como *sujetos* que puedan desarrollar autónomamente su personalidad en igualdad de condiciones con los demás. Por tanto, la potenciación de los derechos para, a su vez, conseguir la potenciación de su autonomía personal, sería la medida preventiva más relevante frente a esta forma de menosprecio. Lo cual supone, desde la concepción de Honneth, el complemento del reconocimiento afectivo

vulnerabilidad en la construcción de la ciudadanía" en *Zerbitzuan: revista de servicios sociales*, n. 48, dic. 2010, pp. 57-69.

⁶⁴⁵ X. Etxeberria y otros, *El enfoque ético del maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*, *op. cit.*, p. 9.

⁶⁴⁶ Cfr. M. A. Verdugo y otros, "El abuso sexual en personas con discapacidad intelectual", *Psicothema*, 2002, Volumen 14, Supl.

⁶⁴⁷ I. Campoy, "La peligrosa persistencia de una concepción proteccionista sobre la discapacidad" en *Iª Jornada sobre maltrato a las personas con discapacidad*, Universidad Internacional de Andalucía, Sevilla, 2014, pp. 65-71

por medio del reconocimiento jurídico. En correspondencia⁶⁴⁸ con dicha potenciación, se trataría de educar a las personas en el conocimiento de sus derechos y de empoderarlos en habilidades sociales, socio-afectivas y de autodefensa, para que puedan defenderlos y reivindicarlos con una mínima efectividad. De modo complementario, sería conveniente desarrollar una serie de políticas públicas de prevención del maltrato, de protección de los efectos en las víctimas y de asesoramiento jurídico para conseguir el castigo del agresor. Algunas de ellas podrían ser⁶⁴⁹: a) medidas educativas, dirigidas a toda la población escolar, tendentes a una formación moral que fomente el respeto a toda persona, concienciando sobre todo tipo de prejuicios; b) medidas educativas de sensibilización, dirigidas a las personas con diversidad funcional, a sus familiares y cuidadores, a los profesionales del tercer sector y de las fuerzas de seguridad, acerca de la problemática del maltrato físico y sexual, las formas de prevenirlo y las acciones que deben implementarse para actuar frente a los mismos; c) promover la recuperación emocional de las víctimas mediante la formación y utilización de expertos que conozcan la realidad de las personas con diversidad funcional y estén especializados en su atención en tanto que víctimas, y d) dar los apoyos necesarios para promover la autonomía personal en el ejercicio de su capacidad jurídica.

4.1.1.2 El menosprecio de los derechos

La segunda forma de menosprecio⁶⁵⁰ señalada por Honneth proviene del ámbito jurídico: es aquella forma de humillación, a la que puede enfrentarse un individuo (o un grupo) en sus relaciones intersubjetivas, que consiste en la privación sistemática de derechos o en la exclusión social. Con esta forma de injusticia se pone de manifiesto que no se le considera como un miembro pleno de la comunidad política, al no ser portador de iguales derechos. Esta vivencia de inferioridad jurídica se traduce, en el plano psíquico, en que el individuo experimenta un «sentimiento paralizante de vergüenza social»⁶⁵¹. Honneth interpreta esta forma de humillación social como un ataque al principio universalista de igualdad jurídica y moral que subyace al orden institucional de la sociedad burguesa-

⁶⁴⁸ X. Etxeberria y otros, *El enfoque ético del maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*, op. cit., p. 76.

⁶⁴⁹ I. Tremiño Gómez, "Políticas del gobierno en materia de prevención del maltrato a las personas con discapacidad" en *1ª Jornada sobre maltrato a las personas con discapacidad*, Universidad Internacional de Andalucía, Sevilla, 2014, pp. 131ss.

⁶⁵⁰ A. Honneth, *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, op. cit., pp. 162-163.

⁶⁵¹ *Ibid*, p. 148.

capitalista surgido históricamente en la modernidad. La privación de algún derecho o la exclusión social de una persona (o de un grupo) es una ruptura del trato igualitario que normativamente esperan los participantes en la interacción social. El punto de vista que Honneth tiene en cuenta aquí, tomándolo de Mead, es la perspectiva del *otro generalizado*, es decir, de la persona que, con independencia de sus rasgos particulares, tiene las mismas obligaciones y los mismos derechos en el seno de la comunidad.

Honneth defiende la existencia de una conexión⁶⁵² entre la igualdad de derechos y el reconocimiento social, en la medida en que los derechos subjetivos, que tienen como finalidad la protección de la autonomía de cada persona por parte del Estado, rigen las relaciones sociales en aspectos fundamentales. En virtud de tal conexión, la denegación de alguno de los derechos subjetivos tiene como consecuencia que la persona afectada (o el grupo) siente que no recibe la misma consideración que tienen los demás miembros de la sociedad. Este sentimiento negativo surge porque —en el seno de la comunidad a la que pertenece— no se le concede igual valor como persona moralmente imputable, de forma que se menosprecia su responsabilidad moral. Esta forma de injusticia que afecta al individuo (o al grupo), contraria al trato universalmente igualitario en el que descansa el derecho moderno, mina una segunda forma de relación consigo misma que la persona tiene que extraer de las relaciones intersubjetivas para lograr una identidad intacta: el *autorrespeto*. Si los derechos pueden considerarse como «signos anónimos de un respeto social»⁶⁵³, entonces la privación de un derecho supone la denegación de ese necesario respeto social. Esta experiencia se traduce, una vez devuelta al sujeto afectado a través de la interacción social, en pérdida del autorrespeto en tanto que sujeto autónomo que interactúa legítima e igualitariamente con los demás miembros de la comunidad. En ese sentido, la denegación del reconocimiento jurídico en el marco de las sociedades modernas pone en duda el respeto a la autonomía personal:

Como en el caso del amor, el niño, por la experiencia prolongada de la dedicación maternal, conquista la confianza de dar a conocer sin trabas sus necesidades, igual que el sujeto adulto, por la experiencia del reconocimiento jurídico, conquista la posibilidad de concebir su obrar como una exteriorización, respetada por todos, de la propia autonomía⁶⁵⁴.

⁶⁵² N. Fraser y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, op. cit., p. 187.

⁶⁵³ A. Honneth, *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, op. cit., p. 145.

⁶⁵⁴ *Ibid.*

Con el menosprecio jurídico se producen varias consecuencias en el sujeto excluido: se cuestiona en él la capacidad de decidir racionalmente sobre cuestiones referidas a su propia autonomía; dejaría de compartir⁶⁵⁵ con todos los miembros de la comunidad aquellas capacidades que le permiten participar en la formación discursiva⁶⁵⁶ de la voluntad; pierde la protección social de su dignidad humana al ser apartado de la comunidad.

En el caso de las personas con diversidad funcional, se ha señalado⁶⁵⁷ que existen una serie de obstáculos que dificultan la igualdad de derechos: a) un entramado legal que no reconozca la diversidad corporal, excluyendo con ello o dificultando la condición de miembros de la comunidad jurídica a las personas con diversidad funcional; b) existencia de impedimentos para el ejercicio de ciertos derechos ante las dificultades que las personas puedan tener para expresar su voluntad; c) existencia de dificultades de accesibilidad para una adecuada información en materia legal, y d) existencia de obstáculos económicos, derivados de la relación entre diversidad funcional y pobreza, para emprender acciones legales cuando sea necesario. No obstante, aunque queda mucho camino por recorrer⁶⁵⁸, la expansión universalista del reconocimiento jurídico ha permitido iniciar un giro⁶⁵⁹ que favorece el

⁶⁵⁵ *Ibid*, p. 147.

⁶⁵⁶ En el caso de las personas con dificultades intelectuales, esta capacidad discursiva requiere o bien de asistencia o bien, en los casos límites, de representación.

⁶⁵⁷ Seguimos a P. Morales Aguilera y B. Vallés González, "Discapacidad y reconocimiento: reflexiones desde el prisma de Axel Honneth", *Dilémata*, año 5 (2013), nº 13, p. 198.

⁶⁵⁸ Mientras redactamos este trabajo han aparecido dos noticias en nuestro país que constituyen ejemplos de la lucha continua por la materialización del reconocimiento jurídico de las personas con diversidad funcional. Una de ellas se refiere al caso de Inmaculada, una profesora de idiomas ciega. El Tribunal Superior de Justicia de Madrid obliga a la Comunidad de Madrid a contratar a un profesor de apoyo a media jornada para completar su labor docente. Se trata de un ajuste razonable para facilitar el ejercicio de su derecho al trabajo. El Tribunal se basa en que la persona no debe ser discriminada en el empleo por motivo de discapacidad, es decir, apela al principio de igualdad (noticia aparecida en *Diario.es*, 14 de Mayo de 2015). La segunda noticia muestra el caso de Rubén, un niño con síndrome de Down, al que la administración andaluza no deja estudiar en un centro inclusivo. Sus padres, que luchan por su derecho a la educación inclusiva, han sido absueltos por un tribunal de la acusación de abandono familiar (noticia tomada de https://www.facebook.com/downespana?hc_location=ufi, consultado el 17/5/2015). En ese sentido, señala Honneth que el reconocimiento institucional generalizado requiere no sólo de disposiciones jurídicas sino también de medidas de distribución material que apoyen dicho reconocimiento, aunque estas puedan tener una cierta demora temporal, lo que muestra que el reconocimiento puede requerir de procesos de aprendizaje a largo plazo. Si faltara toda perspectiva sobre el cumplimiento material del reconocimiento, entonces estaríamos ante una forma *ideológica* del mismo. Cfr. A. Honneth, "El reconocimiento como ideología", *Isegoría*, nº 35, julio-diciembre, 2006, pp. 147-148. Por otra parte, como señalan Herzog y Hernández, no cabe interpretar que la lucha por el reconocimiento va dirigida —como a su juicio parece hacer Honneth— a buscar una reconciliación final, pues en ese caso se soslaya el carácter conflictivo que tienen todas las relaciones sociales. Cfr. B. Herzog y F. Hernández, "La noción de «lucha» en la teoría de reconocimiento de Axel Honneth. Sobre la posibilidad de subsanar el «déficit sociológico» en de la Teoría Crítica con la ayuda del Análisis del Discurso", *op. cit.*, p. 618.

⁶⁵⁹ E. Díaz Velázquez, "Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad", en *Política y sociedad*, 2010, Vol. 47, Num. 1, pp. 119-120.

refuerzo de la autonomía personal, al ponerse el acento en la accesibilidad y la inclusión en diferentes espacios sociales (de producción, de consumo, de ocio, de creación de conocimiento, de participación política, etc.). El reconocimiento jurídico que sustenta la igual ciudadanía proporciona⁶⁶⁰ autorrespeto a los grupos excluidos. El reconocimiento del conjunto de los derechos subjetivos, incluyendo en ellos una educación inclusiva que refuerce la autodeterminación, favorece el autorrespeto en las personas con diversidad funcional. Con ello se ponen las condiciones⁶⁶¹ para lograr⁶⁶² no solo el reconocimiento de las personas como miembros iguales de la comunidad, sino también la adhesión de quienes son así reconocidos a los proyectos comunes de la comunidad, de forma que también las personas con diversidad funcional puedan ser contempladas como personas que aportan a la comunidad. De este modo se generan dos sentimientos racionales⁶⁶³: el de pertenencia a la comunidad y el sentimiento de ser tratado con justicia por parte de dicha comunidad.

4.1.1.3 El menosprecio del valor del modo de vida

Una tercera clase de humillación moral⁶⁶⁴ es la que tiene que ver con la *desvalorización social* del modo de vida del individuo o del grupo. Esta falla en la relación intersubjetiva constituye una injusticia de carácter cultural-valorativo. En este caso, se trata de la degradación del valor social de ciertas formas de autorrealización, producida en el horizonte de la tradición cultural. El daño que se produce al individuo (o al grupo) proviene de que sus capacidades y su modo de vida dejan de poseer importancia para la comunidad concreta en la que se integra. La consecuencia de este tipo de menosprecio radica en que, bajo el influjo de la cultura dominante, el individuo (o el grupo) no puede atribuir un significado positivo a su modo de vida en el seno de una comunidad concreta. Lo que ahora está en juego, a través del conflicto cultural⁶⁶⁵, es la pérdida de la aceptación social de una forma de autorrealización que la persona singular tiene que encontrar con la ayuda de la solidaridad comunitaria. De ahí que

⁶⁶⁰ A. Honneth, *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, op. cit., p. 148.

⁶⁶¹ Como señala Eduardo Díaz, siguiendo a Bottomore, hay que distinguir entre la ciudadanía como *estatus formal* (reconocimiento de los derechos civiles, políticos y sociales, por parte del ordenamiento jurídico) y la ciudadanía como *condición sustantiva* (la práctica efectiva de esos derechos), *Ibid.*

⁶⁶² A. Cortina, *Ciudadanos del Mundo*, Alianza Editorial, Madrid, 2005, p. 25.

⁶⁶³ *Ibid.*, p. 19.

⁶⁶⁴ Cfr. A. Honneth, *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, op. cit., pp. 148-159.

⁶⁶⁵ *Ibid.*, p. 164.

la persona, en la medida en que no se vea valorada en sus cualidades específicas, deja de identificarse con ellas y sufre una pérdida en su *autoestima*.

Uno de los ejemplos que pone Honneth de desvalorización social y de insolidaridad es la *estigmatización*⁶⁶⁶. En tanto que ésta sirve de base a unas relaciones intersubjetivas que suponen la desvalorización social de las personas que resultan estigmatizadas, impide o dificulta el surgimiento de relaciones solidarias activas, lo cual repercute en que las personas afectadas puedan desarrollar adecuadamente su autoestima. Esta forma fallida de reconocimiento social, como ya señalara Goffman⁶⁶⁷, está ampliamente extendida, afecta de un modo u otro a la mayoría de la población e implica roles —el estigmatizado y el normal— que son reversibles en el mismo individuo. La comprensión de las bases psicológicas de este fenómeno social es relevante, en la medida en que impone a la víctima un obstáculo o limitación al logro de su autoestima. La estigmatización constituye un freno a la libertad⁶⁶⁸ o espontaneidad que requiere la autorrealización, no sólo porque existe una presión externa sobre el estigmatizado, sino también porque en él se produce un bloqueo interno. A su vez, también existe un bloqueo psicológico en el estigmatizador, que daría origen a la conducta humillante que daña a la persona estigmatizada. Young y Nussbaum han tratado de explicar el origen psicológico de la conducta de estigmatización hacia las personas con diversidad funcional, recurriendo para ello —aunque con diferencias— a la teoría psicoanalítica. Ambas autoras sitúan la raíz psíquica de este fenómeno social de humillación en la etapa infantil, en relación a la experiencia de dependencia originaria y al posterior proceso de separación del infante, vivido por él de forma dolorosa, respecto a la madre o persona principal de referencia que le proporciona el cuidado amoroso. Así pues, el comportamiento estigmatizador, causante de la falla en el reconocimiento social, tendría su origen psíquico remoto en las primeras vivencias que configuran el reconocimiento afectivo.

Al igual que para Honneth, la estigmatización es para Young una injusticia de carácter cultural. En su obra *La justicia y la política de la diferencia*, considera⁶⁶⁹ que el imperialismo cultural es una forma de opresión proyectada por los grupos dominantes sobre aquellos grupos cuyos cuerpos son construidos con desprecio. Dicha proyección cultural es la

⁶⁶⁶ A. Honneth, "Reconocimiento y obligación moral", *op. cit.*, p. 245-246.

⁶⁶⁷ E. Goffman, *Estigma: la identidad deteriorada*, Traducción de Leonor Guinsberg, Amorrortu, Buenos Aires, 2006.

⁶⁶⁸ A. Honneth, *Reconocimiento y menosprecio. Sobre la fundamentación normativa de una teoría social*, *op. cit.*, p. 31.

⁶⁶⁹ Iris M. Young, *La justicia y la política de la diferencia*, Traducción de Silvina Álvarez, Cátedra, Madrid, 2000, capítulo V.

responsable de convertirlos en *cuerpos marcados*, ante cuya presencia los *otros* sienten, de forma inconsciente, nerviosismo o aversión. Para explicar el mecanismo psíquico que está a la base de la proyección cultural de esta marca o estigma, Young retoma el concepto de lo *abyecto*⁶⁷⁰, formulado por Julia Kristeva en el marco del psicoanálisis. Este concepto hace referencia a un sentimiento de aversión y repugnancia que tiene el sujeto cuando se enfrenta a ciertas imágenes y fantasías, ante las que se responde con rechazo. Lo abyecto surge en edades tempranas del niño, en el momento de separación o ruptura de la simbiosis con la madre (o persona que principalmente lo cuida). Tal separación, vivida por el niño como una pérdida, supone la formación de una frontera entre un *yo* todavía no formado y la persona de referencia, lo cual da lugar a un sentimiento irracional de aversión y repugnancia hacia el cuerpo de la misma. Esta reacción inconsciente e irracional de repugnancia aparecerá en otros momentos de su vida para afianzar la frontera que delimita al *yo* respecto al *otro* estigmatizado. Así pues, Young remite el significado de la estigmatización al rechazo del otro, en el sentido de mantenimiento de la frontera de separación con él, salvaguardando de ese modo la propia identidad. Lo abyecto se rechaza porque supone una amenaza, surgida con la presencia de la persona estigmatizada, a la propia identidad.

Young sugiere que el concepto de lo *abyecto* permite explicar, al menos en parte, la discriminación de las personas con diversidad funcional, consideradas por la cultura dominante, desde un prisma estético, como cuerpos *feos y temibles* que producen reacciones de aversión. Tal consideración responde, a su juicio, a una construcción simbólica: en un contexto cultural e histórico determinado se produce una asociación cultural que vincula a dichas personas con la idea de degeneración corporal o de muerte. Una consecuencia derivada de esta proyección cultural sería la consideración de las personas con diversidad funcional como alteridades abyectas, a las cuales se trata de mantener al otro lado de la frontera mediante reacciones inconscientes de aversión. Otra consecuencia señalada por Young es la que afecta internamente al sujeto estigmatizador, por cuanto en éste se produciría la represión de la heterogeneidad⁶⁷¹ en el sentido de su yo: la cercanía de la persona con diversidad

⁶⁷⁰ *Ibid*, pp. 240 y ss.

⁶⁷¹ «Para que las personas se sintieran cómodas rodeadas de otras personas a las que perciben como diferentes sería necesario que se sintieran más cómodas con la heterogeneidad dentro de sí mismas», *Ibid*, pp. 256-257. En lo que respecta a la vulnerabilidad corporal, dicha heterogeneidad, como señalan MacIntyre o Nussbaum, vendría favorecida por las experiencias propias de diversidad funcional y dependencia vividas por todo individuo a lo largo de su ciclo vital, aunque también por la mayor visibilidad social de las personas que viven dichas experiencias, lo que implica un aumento del contacto con las mismas.

funcional enfrenta al *normal* a su propia —real y posible— diversidad funcional. Mediante la estigmatización, el sujeto estigmatizador no solo construye una frontera que le separa del otro; también erige una frontera que le aísla de aquellos aspectos de sí mismo que no es capaz de afrontar.

Para Young es necesario que cada uno se responsabilice de las manifestaciones de su comportamiento estigmatizador, no tanto para la preservación de la propia salud psíquica sino, fundamentalmente, por la evitación del daño provocado a las personas estigmatizadas y por la contribución al mantenimiento de la opresión. Tal responsabilidad exige que el individuo se comprometa con la justicia social y haga frente a la estigmatización: solo cuando los individuos efectúen una reflexión tendente a modificar sus hábitos y actitudes podrán cambiarse las condiciones socio-culturales de la opresión. Siendo consciente de la limitación que presentan las leyes para transformar prácticas individuales y de la libertad que debe imperar en el terreno cultural, su propuesta para amortiguar la estigmatización, más allá de la aplicación de los métodos psicoanalíticos, estriba en una doble medida: 1) incidir en la desconexión cultural entre los grupos despreciados y la abyección, mediante la creación de condiciones sociales para que los grupos despreciados se redefinan a sí mismos de forma positiva y 2) tomar conciencia, a través de procesos educativos, de la repercusión en el otro de las reacciones de aversión que una persona puede tener, lo que contribuye también a que dicha persona pueda construir una identidad heterogénea, enfrentando así su propia diversidad funcional y su mortalidad.

También Nussbaum, en su obra *El ocultamiento de lo humano*, se ha ocupado de elaborar una teoría acerca del origen y significado de la conducta estigmatizadora, apoyándose en este caso en a la teoría psicoanalítica de la relación de objeto de Donald Winnicott, Melanie Klein y otros autores. Además de abordar la cuestión con más extensión y con mayor profundidad analítica, su teoría cuenta con más apoyo en estudios clínicos y en evidencias experimentales que la teoría de Young. Otra diferencia relevante es que no solo proporciona una justificación de las alteraciones del proceso de desarrollo infantil que

En el artículo "Teoría de la relación de objeto e identidad posmoderna: sobre el supuesto envejecimiento del psicoanálisis", Honneth alude a la concepción *posmoderna* de la identidad, que abre el horizonte ideal de un sujeto *múltiple*, gracias a una socialización en la que el sujeto vive la pertenencia a diversos medios sociales, está en contacto con formas extrañas de vida, etc. El individuo se autocomprende como abierto a diferentes posibilidades de identidad. En este contexto, la relación del individuo consigo mismo sufre importantes modificaciones, convirtiéndose en una relación más plural. Cfr. "Teoría de la relación de objeto e identidad posmoderna: sobre el supuesto envejecimiento del psicoanálisis", en A. Honneth, *La sociedad del desprecio*, Edición y traducción de F. J. Hernández y B. Herzog, Trotta, 2011, pp. 184-186.

conducen a la aparición de relaciones intersubjetivas en donde surge la estigmatización y la humillación de la víctima; también aborda una explicación del desarrollo psíquico ideal del niño, en donde quedaría preservada su salud emocional y podría alcanzar plenas relaciones mutuas con los demás, aún cuando no desaparezca por completo la posibilidad de que emergiera la estigmatización. Nussbaum analiza esta forma de humillación social recurriendo a una explicación de la vergüenza⁶⁷², a la que concibe como una emoción universal surgida en la infancia. Establece una estrecha relación entre ambas:

Entiendo por humillación la cara activa pública de la vergüenza. Humillar a alguien es exponerlo a la vergüenza, y avergonzar a alguien, en la mayoría de los casos, es humillarlo (al menos si la vergüenza que se provoca es lo suficientemente grave). Por supuesto que la humillación no siempre conduce a la vergüenza efectiva, pero esa es su intención⁶⁷³.

Sitúa el origen de la emoción de la vergüenza en el fenómeno antropológico de indefensión, propio de la llegada al mundo de los miembros de la especie humana, y en la correlativa dependencia respecto a la persona de referencia (madre, padre, etc.), la cual le proporciona cuidado y permite la satisfacción de sus necesidades. En esa primera etapa de la vida, cuando

un niño advierte que depende de otros, y llega a ser consciente de sí mismo como un ser definido que es y debe ser el centro del mundo, podemos esperar que se produzca en él una emoción primitiva y rudimentaria de vergüenza. Porque la vergüenza involucra el hecho de advertir que se es débil e inadecuado en algunos sentidos en los que se espera ser adecuado. La reacción consiste en esconderse de la mirada de quienes verán la deficiencia, en cubrirla⁶⁷⁴.

La explicación psicoanalítica de la vida del niño recogida por Nussbaum muestra que éste va pasando de una etapa caracterizada por una relación simbiótica con la persona que le ama y cuida, en la que también proyecta su ira cuando no ve atendida sus necesidades, a una etapa de progresiva separación e independencia, en la cual espera ser valioso y perfecto. Cuando sea más consciente de no poder alcanzar la perfección que considera que debería tener, surgirá en él la emoción de la vergüenza, como intento de ocultamiento de dicha imperfección. Con el tiempo, el individuo va venciendo su narcisismo y aprende a no tener vergüenza por la dependencia que tiene para la satisfacción de sus necesidades. Empieza a

⁶⁷² M. Nussbaum, *El ocultamiento de lo humano: repugnancia, vergüenza y ley*, Traducción de Gabriel Zadunaisky, Katz Barpal, Madrid, 2006, pp. 209-210.

⁶⁷³ *Ibid*, p. 240.

⁶⁷⁴ *Ibid*, p. 217.

percibirse como un ser incompleto y aprende a desarrollar relaciones de reciprocidad e intercambio con los demás, a los que también percibe como incompletos e imperfectos. Sin embargo, en este proceso psíquico tiene una enorme influencia la socialización que se da tanto en la familia como por la cultura en su conjunto. Tal influencia provoca que el resultado de dicho proceso sea variable y, como consecuencia del mismo, puedan surgir patologías. La vergüenza primitiva puede ser modelada por las instancias socializadoras en una doble dirección: puede educarse en la asunción de la vulnerabilidad y la dependencia propias, favoreciendo así una vergüenza constructiva, o bien puede hacerse de forma que las mismas se perciban como algo de lo que uno mismo tendría que avergonzarse, lo que le llevaría al ocultamiento de sus debilidades.

Para explicar la estigmatización, Nussbaum lanza una conjetura: pone en relación la explicación sociológica de Goffman con el proceso psicológico descrito por la teoría psicoanalítica. Contempla este fenómeno desde la perspectiva del individuo estigmatizador, considerando que la construcción de la categoría ficticia de *normalidad* tiene como finalidad la estigmatización de los individuos diferentes y responde al desarrollo de la vergüenza primitiva⁶⁷⁵, que es experimentada universalmente. Al definirse como *normal*, el individuo busca ocultar sus propias debilidades, ya que éstas le causan vergüenza. Con ello, busca conseguir una seguridad sustitutiva de aquella seguridad que el infante encontraba en su etapa de simbiosis con la madre o persona de referencia. Esta ilusión la encuentra mediante el rechazo de aquellos que son diferentes. En ese sentido, Nussbaum concibe la estigmatización como una reacción de agresividad que consistiría en lanzar la vergüenza propia hacia fuera, hacia los diferentes: «la vergüenza en el ser a menudo lleva al deseo de que otros sientan vergüenza y a practicar la humillación y el avergonzar activo que infligen un estigma a personas y grupos vulnerables»⁶⁷⁶.

Una sociedad decente, a juicio de Nussbaum, sería aquella capaz de crear un *ambiente facilitador*⁶⁷⁷ para que los ciudadanos pudiesen desarrollar una vida libre de estigma; aquella, en definitiva, que protegiera a los ciudadanos de las consecuencias humillantes que supone la estigmatización. Le preocupan los dos polos de la relación intersubjetiva fallida: tanto la salud mental del estigmatizador como el daño que éste provoca en su víctima. Es por eso que considera necesario construir una sociedad que facilite relaciones intersubjetivas sin

⁶⁷⁵ *Ibid*, pp. 254-259.

⁶⁷⁶ *Ibid*, p. 257.

⁶⁷⁷ *Ibid*, p. 324.

humillación, basadas en el respeto mutuo entre los ciudadanos. En el caso de las personas con diversidad funcional, tal protección vendrá dada, según Nussbaum, por la existencia de leyes que combatan la humillación pública y la discriminación; el rediseño de los espacios públicos y los ordenamientos sociales para facilitar su presencia pública (en el mundo del trabajo, de la educación, de la actividad pública, etc.), y por la implementación⁶⁷⁸ de prácticas informales de educación moral y de debate social que cuestionen el mito de la perfección que subyace a la concepción del ciudadano presente en el pensamiento político occidental.

Por último, podría decirse, volviendo ahora a la teoría de Honneth, que la estigmatización dejaría fuera del *nosotros* comunitario no sólo a aquellos otros a quienes se les considera *anormales*; al producirse un rechazo de la diferencia, también dejaría de incluir la propia vulnerabilidad corporal y dependencia de los *normales*. Ésta termina así expulsada de la configuración de la identidad. Por ello, la falla en el reconocimiento social que supone la estigmatización no sólo afecta a la autoestima de quien ve negado dicho reconocimiento sino que, de modo reflexivo, socava también, en un plano inconsciente, la propia autoestima del sujeto en quien aparece este tipo de discriminación. En cierto modo, puede decirse que el individuo que estigmatiza también proyecta sobre sí su propio rechazo y desvalorización, en la medida en que se ve incapaz de soportar su propia vulnerabilidad corporal y su propia dependencia⁶⁷⁹.

⁶⁷⁸ *Ibid*, p. 355. Por su parte, Sergio Ramos propone, en referencia a la estigmatización de personas con esquizofrenia, la estrategia de información y educación de la población, basada en dar información correcta y veraz sobre trastornos psiquiátricos concretos, centrarse en las vivencias concretas de las personas y no en lo abstracto y exponer hallazgos empíricos que ayuden a desmontar mitos arraigados. No obstante, considera que la estrategia más adecuada es el contacto y la interacción social con las personas con diversidad mental. La presencia pública y el aumento de las relaciones sociales evitaría, a su juicio, la distancia social y modificaría los prejuicios. Propone, por último, el empoderamiento, en una doble vertiente: personal (aumento de la autoestima, capacidad de superar la clasificación negativa) y social (acceso a la vivienda digna, acceso al trabajo, relaciones afectivas, etc.). Cfr. S. Ramos, "El estigma y la discriminación en la esquizofrenia: ¿dónde incide, cómo y por qué es necesario combatirlo?", en M. Boladeras (ed.), *Bioética: justicia y vulnerabilidad*, Proteus, Barcelona, 2013, pp. 311-325.

⁶⁷⁹ Paul Ricoeur transmite al respecto un mensaje *ético*: «Es importante para el individuo considerado sano discernir en el individuo discapacitado los recursos de convivencia, de simpatía, de vivir y de sufrir con, ligados expresamente al estar enfermo. Que aquellos que tienen buena salud reciban esta proposición de sentido de la enfermedad y que ello les ayude a soportar su propia precariedad, su propia vulnerabilidad, su propia mortalidad», "La diferencia entre lo normal y lo patológico como fuente de respeto" en *Lo justo 2*, *op. cit.*, p. 182. Este mensaje ricoeuriano se dirige tanto a la necesidad del reconocimiento positivo del otro en su vulnerabilidad como a la asunción del valor que hay en la propia vulnerabilidad y en uno mismo como ser vulnerable. Por su parte, situado en la tradición de la teoría crítica de la Escuela de Frankfurt, Honneth ha recogido las aportaciones del paradigma psicoanalítico. En el artículo "La apropiación de la libertad. La concepción freudiana de la relación del individuo consigo mismo" revisa el legado aportado por Freud y defiende la tesis de que la principal aportación de la teoría freudiana, vigente para él en la actualidad, es «haber comprendido que el ser humano en principio siempre es un ser escindido, desgarrado, pero que gracias a su interés intrínseco por ampliar su libertad "interior" posee la capacidad de reducir o incluso de superar ese

Por otra parte, esta tercera forma de humillación descrita por Honneth, de la que es un ejemplo la estigmatización, no constituye solo una forma cultural de injusticia, sino que también tiene para él una raíz económica, ya que guarda relación con el mundo del trabajo. En la caracterización de la tercera esfera de reconocimiento, Honneth recurre también al modelo de la división cooperativa del trabajo introducido por Mead⁶⁸⁰. A su juicio, la transición histórica que supuso la modernidad conllevó la escisión del concepto pre-moderno de *honor* en dos ideas opuestas:

una parte del honor garantizado por la jerarquía se democratizaba, en cierto sentido, al otorgarse a todos los miembros de la sociedad un respeto igual por su dignidad y autonomía como personas jurídicas, mientras que la otra parte quedaba "meritocratizada", en cierto sentido: cada uno disfrutaría de la estima social según su éxito como "ciudadano productivo"⁶⁸¹.

De acuerdo con esto, esta forma de menosprecio tiene que ser concebida como una pérdida de estima social derivada de la falta de éxito en el ámbito económico de la producción, con consecuencias perjudiciales en la distribución y en el consumo de bienes. Lo que queda cuestionado en esta forma de humillación son las habilidades y talentos valiosos que pueden ser aportados, por parte de los individuos humillados, al mundo del trabajo. En

desgarramiento mediante la actividad propia, reflexiva» (Cfr. A. Honneth, *Patologías de la razón. Historia y actualidad de la teoría crítica*, op. cit., p. 140). Aunque Honneth no se ocupa de la estigmatización, cabría interpretar, en relación a la cuestión de *soportar* la vulnerabilidad y la dependencia propias, que en el sujeto estigmatizado se da una escisión, en el sentido de rechazo de la propia vulnerabilidad, lo cual repercute, de acuerdo con el planteamiento freudiano, en la limitación de la dimensión interior de su libertad individual. Honneth alude en dicho artículo al proceso reflexivo apuntado por Freud, también en individuos psíquicamente sanos, con el que se intenta la superación del desgarramiento interior. Podríamos decir que esta reestructuración de la relación consigo mismo, mediante la cual el sujeto se apropia afectivamente del temor que genera la propia vulnerabilidad y dependencia, es lo que permite reconducir dicha escisión antropológica hacia un desarrollo adecuado de la autonomía individual y un reconocimiento positivo de los *otros* vulnerables y dependientes. No obstante, Honneth se acerca a una versión del psicoanálisis (la teoría de la relación de objetos) distinta a la freudiana, esbozando una concepción del psicoanálisis acorde con su teoría del reconocimiento. De acuerdo con esta idea, Honneth hace depender la transformación de la relación consigo mismo de la mediación intersubjetiva. En ese sentido, Honneth considera que la génesis del psiquismo interior depende de la interiorización de las relaciones de interacción con la madre o las personas de referencia, es decir, de la relación intersubjetiva de cuidado, en la que se da el reconocimiento afectivo del otro concreto. En ese primer modelo, la clave será lograr un equilibrio entre la relación simbiótica y la independencia del yo, a través de los objetos de transición. Este es el mismo equilibrio que el adulto tendrá que intentar mantener para ganar la libertad interior, mediante un diálogo fluido entre las instancias psíquicas (yo, superyó y ello) que no es sino la interiorización del equilibrio en las relaciones intersubjetivas externas (siguiendo el modelo del cuidado infantil). Cfr. A. Honneth, "Teoría de la relación de objeto e identidad posmoderna: sobre el supuesto envejecimiento del psicoanálisis", en *La sociedad del desprecio*, op. cit., pp. 183-204. En este planteamiento de Honneth encontramos una cierta coincidencia con el tratamiento de Nussbaum acerca de la estigmatización.

⁶⁸⁰ A. Honneth, *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, op. cit., p. 148.

⁶⁸¹ N. Fraser y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, op. cit., p. 112.

ese sentido, se han señalado⁶⁸² diversos modos de desvalorización de las personas con diversidad funcional que repercuten en la inclusión laboral: a) existencia de un imaginario social discriminatorio, reduccionista e incluso implícita o explícitamente vejatorio con las personas con diversidad funcional, entendiendo que tales personas responden a la idea de incapacidad y no a la idea de existencia de diversidad de capacidades; b) construcción de un imaginario social que encierre una falsa integración laboral basada en la compasión —en el sentido de mera lástima— hacia el otro concebido como personas que carece de capacidades (el excepcional, el anormal, el especial); c) existencia de procesos de inclusión laboral que son asumidos como una concesión hacia dichas personas, pues aunque existan leyes que defiendan sus derechos, su acogida por la sociedad depende de creencias, representaciones y percepciones de los actores sociales involucrados en dichos procesos.

Lo que está presente en esta forma económica de menosprecio social son los valores culturales. Honneth es consciente de las distorsiones valorativas que subyacen en la interpretación cultural de lo que se considera *éxito* o *trabajo*, algunas de las cuales están relacionadas con el pensamiento naturalista:

El pensamiento naturalista, que atribuye propiedades colectivas esencialistas a subgrupos sociales, de manera que sus esfuerzos prácticos no se consideran como "éxito" o "trabajo", sino sólo como la realización de una naturaleza "innata", desempeña aquí un papel especialmente destacado⁶⁸³.

Puede decirse, recogiendo lo afirmado por Honneth, que el naturalismo se ha utilizado, en muchos casos, para restar valor al esfuerzo productivo realizado por las personas con diversidad funcional, menoscabando así sus posibilidades de inclusión laboral; también para no estimar socialmente o restar valor a las actividades del cuidado de personas dependientes. Por eso mismo, el cambio social en este terreno exige una lucha por la transformación del horizonte valorativo. En ese sentido, Honneth indica que la lucha por superar esta forma de menosprecio se convierte en una lucha simbólica de los diferentes grupos por aumentar el valor social de sus miembros en el seno de la comunidad, dada la repercusión económica que tiene dicha estima social en el nivel de rentas de los miembros del grupo:

Cuanto más fuertemente consiguen los movimientos sociales llamar la atención de la opinión pública sobre la significación desdeñada de las cualidades y capacidades colectivamente representadas por ellos, tanto más pronto existe para ellos la oportunidad de elevar el valor social o

⁶⁸² P. Morales Aguilera y B. Vallés González "Discapacidad y reconocimiento: reflexiones desde el prisma de Axel Honneth", *op. cit.*, pp. 200-201.

⁶⁸³ *Ibid*, p. 117.

la consideración de sus miembros en el seno de la sociedad. Como además, las relaciones de la valoración social, como ya vio Georg Simmel, se acoplan con el modelo de distribución de las rentas en dinero de manera indirecta, los debates económicos también pertenecen constitutivamente a esta forma de lucha por el reconocimiento⁶⁸⁴.

También Young concibe el prestigio como una construcción cultural y simbólica⁶⁸⁵, de la que se hace depender la recompensa material diferencial. Young cuestiona la idea de la existencia de un criterio objetivo del mérito⁶⁸⁶, no sesgado normativa y culturalmente, para la valoración del desempeño individual en el trabajo. En la medida en que los criterios de evaluación del mérito responden a los valores culturales de los grupos dominantes, no tienden tanto a llevar a cabo una evaluación neutral del mérito en el desempeño del trabajo, sino que contribuirían, más bien, a mantener y reproducir las ventajas de tales grupos, en detrimento de las personas pertenecientes a los grupos culturalmente subordinados. Desde su punto de vista no sería posible, pues, una evaluación neutral de la competencia técnica, ajena a todo tipo de valoración. De este modo, las personas con diversidad funcional pueden verse afectadas en dicha valoración, en tanto que los criterios utilizados no recogieran la diferencia corporal existente sino que se ajustasen a las capacidades y cualidades de los grupos de personas *normales*. Young también señala que en dicha evaluación podrían incluirse los prejuicios inconscientes hacia las personas con diversidad funcional, lo que podría traer como consecuencia su discriminación laboral: ante un currículum similar, podría deslizarse una valoración negativa de la persona con algún tipo de impedimento, frente a una valoración más positiva de un candidato encuadrado en la escala cultural de *normalidad*. Por ello, defiende que la evaluación del mérito sea política⁶⁸⁷ y que debe establecerse democráticamente, incluyendo a personas de los grupos desventajados. De esta forma se asegura que la experiencia, los valores y cultura particulares de todos los grupos sean recogidos en la deliberación y argumentación que sirva de base para el establecimiento de tales criterios.

⁶⁸⁴ A. Honneth, *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, op. cit., p. 156.

⁶⁸⁵ I. Young, *La justicia y la política de la diferencia*, op. cit., pp. 373.

⁶⁸⁶ *Ibid*, pp. 336-353.

⁶⁸⁷ *Ibid*, pp. 354-359.

4.1.2 Invisibilidad y cosificación

Axel Honneth⁶⁸⁸ también se ha ocupado de la cuestión de la *invisibilidad* como una forma de humillación social. Aborda este fenómeno remitiéndolo, desde una fenomenología negativa, a la falta de un adecuado reconocimiento. Dicha invisibilidad respondería a una disposición interior de aquellos que «miran a través» del otro, demostrándole así un desprecio que anularía su presencia física en el espacio en que tiene lugar la interacción. Este fenómeno se da también, con bastante frecuencia, en la interacción cotidiana que tienen las personas con diversidad funcional. Sometidas como están a continuas observaciones, terminan convirtiéndose, en numerosas ocasiones, en personas ignoradas. Así, por ejemplo, puede darse la circunstancia de que una persona con diversidad funcional física o sensorial que vaya acompañada se encuentre con alguien que pretende preguntarle algo. Tal persona puede resultar finalmente ignorada si la pregunta no fuese dirigida a ella directamente, sino que se la formularan a su acompañante. En ese sentido, las personas con diversidad funcional que no tienen dificultades de aprendizaje son percibidos como «eternos niños», incluso en el trato con profesionales⁶⁸⁹. Para Honneth, lo que fallaría en esta forma de mirar al otro no es tanto el *conocimiento* de dicha persona cuanto su *reconocimiento*. La invisibilidad no sería un *hecho cognitivo*, de modo que la persona perceptora no captara las características que identifican claramente a la persona observada. Estaríamos, más bien, ante un *estado de cosas social*,⁶⁹⁰ según el cual la persona observada no se siente percibida, lo cual entiende como un signo, más o menos sutil, de humillación. Honneth considera que en el fenómeno de la invisibilidad se mostraría la existencia de la primacía⁶⁹¹ genética del reconocimiento sobre el conocimiento. En el caso de las personas con diversidad funcional, estos rasgos identificativos son claramente percibidos: por ejemplo, «aquella persona que camina con su bastón», «aquel otro que se desplaza en silla de ruedas», «el chico que se comunica mediante lenguaje de

⁶⁸⁸ A. Honneth, "Invisibilidad. Sobre la epistemología moral del «reconocimiento»", en *La sociedad del desprecio*, ed. de F. Hernández y B. Herzog, *op. cit.*, pp. 165-181.

⁶⁸⁹ M. Allué, *Discapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*, Edicions Bellaterra, Barcelona, 2003, p. 230. En un estudio sobre la experiencia de mujeres con diversidad funcional, Nasa Begum cuenta la experiencia con el médico de atención primaria de una de ellas: «Aunque él sabía que iba a la universidad, seguía tratándome como a una niña. En una ocasión, cuando me estaba desnudando antes de una exploración, respondí a través del biombo y en voz muy alta a preguntas dirigidas a mi madre que debería haberme hecho a mí» ("Experiencias de las mujeres discapacitadas con los médicos de cabecera", en J. Morris, ed., *Encuentros con desconocidas. Feminismo y Discapacidad*, Narcea, Madrid, 1997, p. 203).

⁶⁹⁰ A. Honneth, "Invisibilidad. Sobre la epistemología moral del «reconocimiento»", en *La sociedad del desprecio*, *op. cit.*, p. 167.

⁶⁹¹ *Ibid.*, pp. 179-180.

signos», etc. A pesar de la facilidad con la que se produce dicha identificación, la persona observada, en muchas ocasiones, no se siente reconocida en el encuentro intercorporal. Lo que faltaría en tales casos, a tenor de lo que piensa Honneth, sería la obtención de «reconocimiento», entendido ahora como un «acto expresivo mediante el cual es conferido a aquel conocimiento el significado de una apreciación»⁶⁹². Esta forma elemental de reconocimiento tiene lugar, para Honneth, en el plano de las expresiones corporales, cuando se produce el encuentro interactivo entre personas de «carne y hueso», en la presencia mutua de cuerpos personales. Lo que falla en la *invisibilidad*, por tanto, son las acciones, los gestos o las palabras (una sonrisa o un gesto de bienvenida, un acto de saludo, gestos de agradecimiento, etc.) que, como comportamiento expresivo positivo, esperamos unos de otros y que confirman nuestra existencia social. Cuando faltan tales expresiones corporales lo que se experimenta, por el contrario, es el desprecio social. Siguiendo a Laín, cabría entonces decir que, con tal supresión expresiva, lo que se estaría produciendo sería la negación de la «presencia ética» que supone la corporalidad del otro. Esta forma variable de humillación no sólo sería captada por la persona afectada, sino que, dado su carácter público, otras personas también podrían darse cuenta de lo que está ocurriendo. En virtud de la existencia de una gramática de la comunicación gestual⁶⁹³ culturalmente construida, pueden surgir en otras personas reacciones de rechazo o de indignación cuando captan que a aquellas personas con diversidad funcional que no puedan llegar a ser conscientes de esa humillación, se les niegan tales gestos expresivos o, sin negárselos, se hace una utilización instrumental de los mismos.

Honneth se remite, en apoyo de su fenomenología de la *invisibilidad*, a la comunicación gestual que tiene lugar en la interacción entre el niño y la persona de referencia (padre/madre). La sonrisa o los gestos de la persona de referencia hacia el niño serían expresiones de aprobación. Más que de un conocimiento de que se está en presencia de un niño pequeño necesitado de ayuda, se trataría de la emisión de señales aprobatorias que simbolizarían, de forma abreviada, la totalidad de las acciones encaminadas a la realización práctica de los cuidados que el niño pequeño necesita. Más que un acto cognitivo, se trataría de un acto moral llevado a cabo por la persona de referencia en el que, de forma abreviada, se da a conocer al niño que goza de su amor y que está dispuesta para la realización de las tareas que su cuidado requiere:

⁶⁹² *Ibid*, p. 170.

⁶⁹³ *Ibid*, pp. 177-178, nota 14.

el reconocimiento posee un carácter performativo, porque las expresiones que le acompañan simbolizan aquellas formas de reacción que serían necesarias para «hacer justicia» a la persona reconocida. Con una bella formulación de Helmuth Plessner, se podría decir también que la expresión del reconocimiento representa aquí la «parábola» de una acción moral⁶⁹⁴.

La comunicación gestual juega también, a juicio de Honneth, un importante papel en la interacción social entre adultos. En los rituales de saludo de las personas adultas también se da el mismo tipo de señales aprobatorias, las cuales vendrían a mostrar abiertamente a la persona a la que van dirigidas que, con dicha forma de comunicación, se le está dando visibilidad o aprobación social o se valora el rol desempeñado por ella. La supresión de estas formas de expresión constituye un indicador de la existencia de una *patología social*⁶⁹⁵, potencial generadora de un estado de *invisibilidad* en la persona afectada.

A su vez, Honneth remite toda otra forma de reconocimiento social⁶⁹⁶ a las conductas expresivas de las personas que están enfrente, en la medida en que, de ese modo, la persona se sabe reconocida socialmente de una forma elemental, garantizando con ello su visibilidad social. Para Honneth, pues, el reconocimiento social tiene a la base, como mecanismo fundamental y como forma elemental, el comportamiento expresivo dado en la interrelación corporal. La invisibilidad, como fallo en este modo elemental de reconocimiento, afecta a las formas posteriores de reconocimiento social (amor, respeto, solidaridad) y supone un menosprecio de índole moral, por cuanto la ausencia de un comportamiento expresivo hacia el otro denota aquí la negación de su valor como persona, en el sentido kantiano de «ser inteligible»⁶⁹⁷. Honneth establece, pues, una conexión entre esta concepción del reconocimiento con la concepción kantiana de *dignidad*: este valor incondicionado que se concede al otro puede hacer que se le considere, de acuerdo con las diferentes esferas de reconocimiento, como digno de amor, digno de respeto o digno de solidaridad.

Otra de las patologías sociales relacionados con la ausencia de reconocimiento es la *cosificación*⁶⁹⁸. Esta patología social consiste en que, en la interacción social, se deja de ver a otros seres humanos como personas y pasan a ser considerados como *cosas*. Este fenómeno

⁶⁹⁴ *Ibid.*, p. 172.

⁶⁹⁵ *Ibid.*, p. 173.

⁶⁹⁶ *Ibid.*, p. 174.

⁶⁹⁷ *Ibid.*, p. 177.

⁶⁹⁸ A. Honneth, *Reificación. Un estudio en la teoría del reconocimiento*, Traducción de Graciela Calderón, Katz, Buenos Aires, 2007.

vendría producido, según Honneth, por un «olvido del reconocimiento»⁶⁹⁹. La amnesia constituye para Honneth el núcleo de todo proceso de cosificación. Consiste en la pérdida de la capacidad de sentir que el conocimiento de una persona depende de un previo reconocimiento. La consecuencia de este olvido será la consideración del otro como un *objeto insensible* y no como persona. Con la cosificación se rompe el *sentimiento de unión* con el otro, se trata al otro como un objeto puramente observable, carente de toda emoción o sensación. Honneth señala dos casos ejemplares de cosificación⁷⁰⁰:

a) Cuando, en la praxis social, la observación cognitiva del otro cobra tal intensidad que constituye un fin en sí mismo. Se pierde la atención sobre el reconocimiento previo que se tenía, extinguiéndose así la conciencia de la relación social. Honneth pone el ejemplo trivial del jugador de tenis que juega con un amigo y, al concentrarse tanto en el juego, olvida la relación de amistad que es la que le condujo al partido que está jugando. Dentro de este caso paradigmático podría incluirse un ejemplo menos trivial: la situación de aquellas personas que, por alguna circunstancia, adquieren una diversidad funcional cuando son adultos. En tal caso, algunas personas de su entorno laboral o de sus círculos de amistad pueden comenzar a tratarlos de modo diferente, debido a que focalizan fuertemente su atención en el impedimento adquirido. Aunque tal persona no haya perdido otras competencias y mantenga la capacidad de mantener relaciones sociales, puede que la intensidad de tal observación haga que algunas personas que interactúen con él, bien en el terreno profesional o bien en el ámbito de las relaciones personales, termine por perder la capacidad de sentir dicha relación social. Otro ejemplo no trivial que también podría incluirse aquí sería el referido a la relación profesional de atención a personas dependientes. Las personas que se dedican a tales tareas profesionales requieren⁷⁰¹, a pesar de su carácter contractual, cierta dosis de empatía. El trabajo especializado que realizan, sobre todo cuando se desarrolla una tarea especialmente intensa, puede terminar por convertirse en una relación cosificada cuando se olvida el reconocimiento de la persona asistida.

b) El segundo caso paradigmático expuesto por Honneth, ejemplificado por él en el racismo, sería la existencia de un sistema de convicciones y prejuicios, en cuyo caso, más que tratarse de un «olvido», se trataría de una «negación» o «resistencia», en la cual no solo interviene una perspectiva del mundo enraizada culturalmente. También la praxis social

⁶⁹⁹ *Ibid.*, pp. 91-96.

⁷⁰⁰ *Ibid.*, pp. 96-97 y p. 137ss.

⁷⁰¹ X. Etxeberria, *Aproximación ética a la discapacidad*, Universidad de Deusto, Bilbao, 2005, p. 106.

estaría interactuando con dicha concepción cultural, de forma que sería la conjunción de ambos factores lo que causaría la cosificación o pérdida de la humanidad de las personas. Aquí nos podemos referir, obviamente, a los esquemas de pensamiento y a las bases culturales sustentadoras de los procesos de estigmatización de las personas con diversidad funcional.

En el contexto de esta obra, Honneth remite a un nuevo modo de entender el reconocimiento⁷⁰². Aquí se refiere a un modo «existencial» del mismo, que origina todas las demás formas del reconocimiento. Honneth la describe como una «implicación afectiva»⁷⁰³ con la persona de la que obtenemos un posterior conocimiento. Apoyándose en la psicología evolucionista, muestra Honneth la preeminencia del reconocimiento, como identificación emocional con el otro, sobre el conocimiento. También muestra, recurriendo a Lukács, Heidegger, Dewey y al planteamiento analítico de Stanley Cavell, la preeminencia categorial del reconocimiento. En consecuencia, en las diferentes formas de cosificación encontramos la pérdida de la conexión afectiva con el otro, quedando reducida ahora la praxis social a una mera conexión cognitiva, en la cual el otro resulta meramente observado.

4.2 Reconocimiento, moral y justicia

Los diferentes tipos de injusticia dañan la formación de la identidad individual e impiden el desarrollo adecuado de la autorrealización del individuo, concebida como «un proceso de realización no forzada de los objetivos vitales que uno escoge»⁷⁰⁴. Los daños a la identidad se producen porque los seres humanos configuran su identidad a través de la construcción de diferentes tipos de autorrelación práctica, dependientes de las relaciones intersubjetivas de reconocimiento institucionalizadas en su contexto social⁷⁰⁵. Aunque sea una constante antropológica que los sujetos construyen su identidad a partir de las relaciones intersubjetivas de reconocimiento, sin embargo, lo relevante es, para Honneth, la dimensión histórica: el contenido de dicha identidad es variable, de acuerdo con los principios de reconocimiento institucionalizados en cada momento histórico. En ese sentido, considera que las diferentes formas de humillación anteriormente analizadas están en correspondencia con el

⁷⁰² A. Honneth, *Reificación. Un estudio en la teoría del reconocimiento*, op. cit., capítulo III.

⁷⁰³ *Ibid*, pp. 80-81.

⁷⁰⁴ A. Honneth, *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, op. cit., p. 206.

⁷⁰⁵ N. Fraser y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, op. cit., pp. 109-110.

orden de reconocimiento surgido con la aparición histórica de la sociedad burguesa-capitalista. En esta sociedad

los sujetos aprendieron /.../ a referirse a sí mismos en tres actitudes diferentes: en las relaciones íntimas, marcadas por prácticas de afecto y preocupación mutuos, son capaces de comprenderse como individuos con sus propias necesidades; en las relaciones jurídicas, que se desarrollan según el modelo de igualdad de derechos (y obligaciones) mutuamente otorgados, aprendieron a comprenderse como personas jurídicas a las que se debe la misma autonomía que a los demás miembros de la sociedad, y, por último, en las relaciones sociales flexibles —en las que, dominada por una interpretación unilateral del principio del éxito, hay una competición por el estatus profesional—, en principio, aprenden a comprenderse como sujetos que poseen habilidades y talentos valiosos para la sociedad⁷⁰⁶.

Estas formas de autorrelación, instauradas en el orden normativo de la sociedad capitalista, obedecen a unos *principios normativos* (respectivamente, al principio de amor, al principio de igualdad y al principio del éxito) internos a las formas de reconocimiento recíproco vigentes. De acuerdo con las expectativas normativas derivadas de tales principios, el individuo puede considerar que ha sufrido un daño en ciertas experiencias de interacción social.

A partir de la explicación de los tipos de relaciones de reconocimiento recíproco, en cuya ausencia se producen los diferentes tipos de daño moral, deriva Honneth tanto una teoría moral como una teoría de la justicia.

1) La teoría moral apuntada por Honneth remite a un conjunto de obligaciones mutuas cuyo cumplimiento permite la mejora de la calidad de las relaciones intersubjetivas, protegiendo así a los individuos de las ofensas morales que pueden sufrir. Esta *moral del reconocimiento*, influida por Hegel, constituye un mecanismo formado por un «conjunto de actitudes que estamos obligados a adoptar recíprocamente para asegurar en común las condiciones de nuestra identidad personal»⁷⁰⁷. En la medida en que tales obligaciones sean cumplidas recíprocamente, los individuos quedan protegidos del daño moral a su dignidad y a su integridad, tanto física como psíquica, lo que posibilita el adecuado desarrollo de la autorrealización. Honneth relaciona los diferentes tipos de obligaciones con cada una de las

⁷⁰⁶ *Ibid.*, p. 113.

⁷⁰⁷ A. Honneth, "Reconocimiento y obligación moral", *op. cit.*, p. 247.

esferas de reconocimiento. A su vez, remite las obligaciones presentes en cada esfera a una tradición moral distinta⁷⁰⁸:

a) en la esfera del reconocimiento afectivo sitúa aquellas obligaciones relacionadas con la *entrega incondicional* a las necesidades y deseos de las personas singulares que son cuidadas amorosamente (pareja, hijos, amigos, etc.). Relaciona estas obligaciones con la tradición de la ética feminista del cuidado.

b) en la esfera del reconocimiento jurídico, en la que subyace una moral postconvencional, coloca aquellas obligaciones que tienen que ver con el *respeto moral* que cabe dar a los individuos, en tanto que personas que tienen igual responsabilidad moral y son merecedoras de un trato universalmente igualitario. Tales obligaciones son las provenientes de la tradición kantiana, que recoge la *igual dignidad* de toda persona y su consideración como fin en sí misma.

c) en la esfera del reconocimiento social, existen una serie de obligaciones relacionadas con la *valoración social* de las capacidades particulares de los individuos, en el seno de una comunidad concreta. Honneth las relaciona con la tradición comunitarista.

Esta concepción amplia del *punto de vista moral* plantea un doble problema. Por un lado, está la cuestión controvertida de cómo armonizar las distintas obligaciones cuando se presentan situaciones en las que los sujetos elevan pretensiones irreconciliables. Por eso, Honneth considera que en la moral del reconocimiento hay una constante tensión, que debe ser resuelta en cada momento por cada persona. A diferencia de lo que ocurre con la moral de origen kantiano, en la cual la tensión obedece al conflicto entre las inclinaciones y las obligaciones morales, en la moral del reconocimiento el conflicto se produce entre diferentes tipos de obligaciones. Honneth resuelve este problema recurriendo a:

una restricción normativa, derivada del carácter universalista que posee la forma de reconocimiento del respeto, dado que debemos reconocer a todos los seres humanos como personas que disfrutan del mismo derecho a la autonomía, no nos está moralmente permitido optar por relaciones sociales cuya realización implique una lesión de dichas pretensiones⁷⁰⁹.

La concepción moral de Honneth apunta teleológicamente a la autorrealización, lo que exige protección contra el daño a la identidad. En ese sentido, la moral es un «mecanismo colectivo que asegura nuestra identidad personal»⁷¹⁰. La restricción normativa del *respeto a la*

⁷⁰⁸ *Ibid.*, pp. 248-249.

⁷⁰⁹ *Ibid.*, p. 251.

⁷¹⁰ *Ibid.*, p. 247.

autonomía, procedente de la tradición kantiana, implica una doble consecuencia para la moral del reconocimiento: a) En la medida en que las esferas de reconocimiento representan modelos normativos de interacción social públicamente justificados⁷¹¹, imponen límites negativos al desarrollo de la autorrealización. El respeto universal a la autonomía individual supone cuestionar como ilegítimas aquellas demandas de reconocimiento de la identidad, planteadas en las luchas por el reconocimiento jurídico, que vayan en detrimento del respeto a la autonomía individual del otro. Únicamente estarán justificadas aquellas pretensiones de reconocimiento si queda garantizado el trato igualitario a los otros, reconocidos como personas jurídicas, de acuerdo a las normas legales establecidas⁷¹²; b) Por otro lado, ante el conflicto que pueda darse entre los diferentes tipos de obligaciones inherentes a esferas distintas de reconocimiento, se establece como solución que «le corresponde una absoluta primacía a la pretensión, por todos igualmente compartida, de que se respete la autonomía individual»⁷¹³. Esta supremacía de la tradición kantiana, centrada en lo correcto, supone, negativamente, que el cumplimiento de las obligaciones de cuidado amoroso o de valoración social no quede por debajo de los derechos igualmente reconocidos. En un sentido positivo, la esfera de reconocimiento jurídico tiene que extenderse para proteger el cumplimiento de las obligaciones de atención amorosa a las necesidades o de las obligaciones de reconocimiento de las capacidades singulares, con el objetivo de que sea respetada la igual autonomía de los individuos implicados.

2) A partir de la existencia de los tipos de reconocimiento emergentes en la sociedad burguesa-capitalista esboza Honneth, en su debate con Nancy Fraser, una *teoría tripolar de la justicia*⁷¹⁴. Concibe los principios de la justicia (principio de necesidad, principio de igualdad jurídica y principio de mérito) como *principios ético-políticos de reconocimiento*⁷¹⁵. Por otra parte, remite estos principios a una *igualdad* situada en un nivel superior: debe darse un *trato igual a todos los individuos*, en el sentido de que *todos los individuos merecen por igual el reconocimiento de su necesidad, de su igualdad jurídica y de su mérito*. En esta concepción igualitaria hay, no obstante, una cierta primacía del principio de igualdad jurídica. Este

⁷¹¹ N. Fraser y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, op. cit., p. 115.

⁷¹² También al ser reconocidos como personas morales a las que se atribuye autonomía moral y dignidad. Esta diferenciación entre el reconocimiento jurídico y el reconocimiento moral se incluye en su obra, más reciente, *El derecho de la libertad*.

⁷¹³ A. Honneth "Reconocimiento y obligación moral", op. cit., p. 252.

⁷¹⁴ A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, op. cit., p. 141.

⁷¹⁵ *Ibid.*, p. 142.

principio se expande, siguiendo una lógica moral, hacia las otras dos esferas de reconocimiento, posibilitando así la protección de condiciones mínimas para la formación de la identidad⁷¹⁶. De este modo, este principio igualitario viene a complementar a los otros dos principios, que no tienen un carácter estrictamente igualitario.

Honneth no pretende únicamente disponer de estos principios de justicia, ya existentes en el orden social; quiere también fijar criterios normativos que permitan distinguir aquellas demandas de reconocimiento que son legítimas. Los criterios que encuentra son dos: la individualización y la inclusión social. De ahí que la teoría de la justicia honnetiana se inserte en una concepción del progreso social:

el progreso en las condiciones del reconocimiento social tiene lugar en las dos dimensiones de la individualización y de la inclusión social: o bien se abren al reconocimiento mutuo nuevas partes de la personalidad, de manera que aumente el grado de individualidad socialmente confirmada; o se incluyen más personas en las relaciones de reconocimiento existentes, de manera que aumente el círculo de sujetos que se reconozcan⁷¹⁷.

Honneth concibe el progreso moral como expansión de las relaciones de reconocimiento a través de la individuación o la inclusión social. Dispone, con ello, de un criterio que le permite evaluar el progreso moral de las sociedades capitalistas liberales. La clave para él está en que cada principio de reconocimiento tiene un *exceso de validez normativa* cuya significación se expresa mediante las luchas sociales por el reconocimiento, centradas en una aplicación e interpretación adecuadas del mismo en el interior de cada esfera⁷¹⁸. Este exceso de validez normativa es el que permite que los afectados puedan plantear reivindicaciones de reconocimiento cuando las relaciones de reconocimiento reales no se ajusten a dicha normatividad. Desde un punto de vista metodológico, Honneth no se limita a formular principios normativos para su aplicación a la realidad social. Trata, más bien, de revelar principios encarnados de algún modo en el «orden de reconocimiento social» de la sociedad burguesa-capitalista, en la medida en que éste apunta a la «gramática de la justicia y la injusticia sociales»⁷¹⁹ de una época. Es, por tanto, una teoría de la justicia apoyada en una teoría social⁷²⁰. Esta estrategia metodológica, esbozada en el debate sostenido con Fraser, con apoyo en la *Filosofía del derecho* de Hegel, se prolonga y profundiza en *El derecho de la*

⁷¹⁶*Ibid.*, p. 147.

⁷¹⁷*Ibid.*, p. 145.

⁷¹⁸*Ibid.*

⁷¹⁹*Ibid.*, p. 186.

⁷²⁰*Ibid.*, pp. 190-191 y p. 196.

libertad. En esta obra desarrolla una teoría de la justicia entendida también como un análisis de la sociedad⁷²¹, basada en el supuesto de que la reproducción social tiene como condición una serie de ideas y valores institucionalmente compartidos. De acuerdo con esta concepción, lo *justo* es «aquello que en las prácticas o instituciones dentro de una sociedad tiende a realizar los valores que en cada caso son aceptados como generales»⁷²². Honneth se inspira en el concepto hegeliano de *eticidad*, referido al conjunto de hábitos realizados intersubjetivamente en las prácticas sociales, y considera que el método más adecuado para esta concepción de la justicia es la *reconstrucción normativa* de aquellas instituciones o prácticas de la realidad social que resultan apropiadas para la realización de los valores. Esta metodología se mueve entre el plano de la facticidad empírica y el de la validez puramente normativa. El procedimiento metodológico no se limita a analizar relaciones fácticas ni tampoco pretende inferir principios ideales, sino que se delimita en la «difícil tarea de develar las comprensiones de prácticas sociales que mejor se adecuen a valer como formas de realización de la libertad intersubjetiva»⁷²³. La pretensión teórica se ciñe, pues, a la reconstrucción de una normatividad (y, por tanto, de una idealidad) arraigada en las prácticas sociales existentes.

Para evitar el riesgo de conservadurismo, Honneth quiere realizar una *crítica reconstructiva*. Apoyándose en los patrones valorativos extraídos hermenéuticamente de la realidad existente, tratará de mostrar una encarnación incompleta de los mismos en las instituciones y las prácticas sociales. Su objetivo es la reconstrucción normativa de las diferentes esferas de acción (relaciones personales, mercado, Estado) en el orden social occidental contemporáneo, tratando de determinar si los valores aceptados en cada esfera han sido realizados y cuáles son las normas ideales aparejados con ellos⁷²⁴. Honneth contrapone esta metodología con la practicada por las que denomina *teorías kantianas de la justicia*⁷²⁵, que presentan principios procedimentales fundamentados constructivamente.

Siguiendo a Hegel, Honneth sitúa la prevalencia moderna del valor de la autonomía individual, previamente, en el seno de instituciones de reconocimiento en las que el individuo

⁷²¹ A. Honneth, *El derecho de la libertad. Esbozo de una eticidad democrática*, op. cit., pp. 13-25..

⁷²² *Ibid.*, p. 24.

⁷²³ *Ibid.*, p. 171.

⁷²⁴ *Ibid.*, p. 92.

⁷²⁵ *Ibid.*, p. 18. Entre ellas sitúa la teoría de la justicia de Rawls y la teoría del derecho de Habermas.

tenga igual oportunidad de participar⁷²⁶. En ellas, el individuo ha de poder encontrar que sus pretensiones de autorrealización tienen apoyo y son promovidas por las pretensiones de autorrealización de los otros⁷²⁷. Esto no significa que Honneth encierre al sujeto en una comunidad fija, ya que se da una relación circular entre las instituciones sociales y la autonomía individual: «son las instituciones éticas las que posibilitan una autonomía individual cuyo accionamiento, a su vez, lleva a una revisión de estas instituciones»⁷²⁸. Cuando tal revisión se hace desde la perspectiva universalista propia de la *autonomía moral*⁷²⁹, se estaría reconociendo, como señalábamos en el capítulo 3, la igual dignidad de todos los seres humanos y la posibilidad de crítica transformadora⁷³⁰ de la sociedad, cuestionando públicamente la interpretación de las normas instituidas en el mundo de la vida, incluyendo las normas legales.

4.3 El reconocimiento social de las personas con diversidad funcional

En el punto 4.1 fuimos abordando las distintas formas de menosprecio que deterioran la calidad moral de las relaciones intersubjetivas. Estas manifestaciones de la injusticia, comunes todas a toda persona, aunque con algunos matices diferenciales en las personas con diversidad funcional, suponen un daño moral a la identidad y a la autonomía individual, construida en dependencia de las interacciones sociales. Ahora cambiamos la perspectiva, centrándonos en mostrar la otra cara de la moneda. Siguiendo el diseño propuesto por su teoría descriptivo-normativa del reconocimiento, hacemos un recorrido por las distintas

⁷²⁶ Primero «hay que poder pensar a aquel sujeto como integrado en estructuras sociales que garantizan su libertad antes de que pueda ser colocado como ser libre en procesos que velan por la legitimidad del orden social. Hegel tiene que colocar el esbozo de un orden social justo antes de todo procedimiento que asegure la legitimación porque solo en instituciones justas, que garantizan la libertad de los sujetos, pueden adquirir estos la libertad individual que sería necesaria para tener parte en tales procedimientos», A. Honneth, *El derecho de la libertad. Esbozo de una eticidad democrática, op. cit.*, pp. 83-84.

⁷²⁷ *Ibid.*, p. 87.

⁷²⁸ *Ibid.*, p. 88. Por otra parte, no podemos olvidar que las luchas por el reconocimiento son procesos que pueden contribuir a la transformación de la comunidad.

⁷²⁹ *Ibid.*, pp. 130-161. Piensa que los sujetos moralmente autónomos se colocan en una perspectiva universal, sin que por ello tenga que volverse «sordos e insensibles frente a los lazos privados o las relaciones sociales» (p. 148). Considera, de acuerdo a la perspectiva hegeliana, que hay hechos institucionales con contenido normativo, frente a los cuales la comunidad moral, a pesar de los esfuerzos reunidos, tampoco puede tomar distancia” (p. 153). Honneth señala que uno de los peligros es el rígido moralismo cuando se decide moralmente olvidando las relaciones personales y los vínculos sociales.

⁷³⁰ *Ibid.*, pp. 152-153.

esferas de reconocimiento recíproco (afectiva, jurídica y valoración social). También incorporamos algunos elementos de la reconstrucción normativa llevada a cabo por Honneth más recientemente. Las esferas de reconocimiento son concebidas como «formas de interacción socialmente establecidas que tienen un contenido normativo en la medida en que están ancladas en distintos principios de reconocimiento recíproco»⁷³¹. Estas esferas de interacción se concretan en diversas instituciones sociales, abiertas a la influencia de la mezcla de principios de reconocimiento.

La aplicación de la teoría del reconocimiento de Honneth que llevamos a cabo en este apartado se apoya en su idea de que la progresiva institucionalización, en la sociedad occidental, de los principios normativos subyacentes a las diferentes esferas de reconocimiento es lo que ha permitido, a través de las luchas por el reconocimiento, la expansión del reconocimiento a diferentes grupos sociales. Por nuestra parte, consideramos que dicha expansión, en la medida en que las demandas de justicia se han articulado y han llegado a la esfera público-política, es lo que explica el paso histórico, todavía en unos momentos iniciales, al *modelo social*, como reflejábamos en el capítulo 1.

En este apartado iremos desarrollando, en relación a cada una de las tres esferas de reconocimiento recíproco, aquellas cuestiones específicas y aquellos matices diferenciales, considerados más relevantes, en que se han ido plasmando las demandas de justicia de las personas con diversidad funcional abiertas en esta etapa histórica. La estructura teórica aportada por Honneth nos sirve de hilo conductor para ir recogiendo y ordenando las temáticas planteadas. Por otra parte, completamos ese marco teórico con algunas aportaciones normativas que estimamos relevantes, desde la óptica de una óptima inclusión social.

4.3.1 El reconocimiento afectivo

Una de las esferas de reconocimiento mutuo, necesaria para el logro de una relación positiva consigo mismo, es aquella que está referida al terreno de las relaciones primarias⁷³². Estas relaciones sociales están caracterizadas por la existencia de vínculos recíprocos de carácter afectivo, en los cuales los sujetos encuentran ayuda para el logro positivo de la *autoconfianza*. Con la aparición histórica de esta esfera de reconocimiento *afectivo*, los

⁷³¹ N. Fraser y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, op. cit., p. 116.

⁷³² A. Honneth, *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, op. cit., pp. 117-132.

sujetos aprenden a comprenderse⁷³³ como individuos con sus propias necesidades. Honneth liga esta forma de reconocimiento a la corporalidad⁷³⁴ de los sujetos concretos, de la cual se derivan las necesidades y emociones que éstos esperan ver satisfechas. La relación afectiva, mediante la cual el *otro* concreto contribuye a dicha satisfacción, es la que permite al sujeto ganar confianza en la exteriorización de sus necesidades y emociones. Tal relación de reconocimiento está basada en el principio de la «atención amorosa al bienestar del otro a la luz de sus necesidades individuales»⁷³⁵. Es una relación basada en los sentimientos, en la que se da un *cuidado*⁷³⁶ incondicional del otro, en las necesidades que manifiesta. Esta forma de reconocimiento, a la que Hegel denomina *amor*, es la que se da en las relaciones personales que los sujetos experimentan en la familia, en la amistad o en la pareja.

Honneth actualiza a Hegel, recurriendo para ello a los estudios empíricos de René Spitz, John Bowlby o H. F. Harlow, y a la teoría psicoanalítica de la relación de objeto de Winnicott, por sus aportaciones al conocimiento del proceso de interacción madre-niño. Según esta última teoría, el cuidado amoroso del niño responde, en una primera etapa, a una unidad fusional: el niño indefenso depende absolutamente del amor de la madre; a su vez, la madre se identifica con el niño y amolda su cuidado amoroso a las necesidades de éste. Para Winnicott, el desarrollo ideal de ese proceso de interacción, que llevará a la construcción de una personalidad psíquicamente sana por parte del niño, transita desde esa primera etapa simbiótica a un momento final en el que ambos aprenden a amarse como personas autónomas, independientes. Dicho desarrollo requiere de una fase intermedia, en la que el niño recurre a la relación lúdica con los *objetos de transición*, que le abren una experiencia situada entre la fusión con la madre y la separación de ella, vivida con dolor. Sumergido en el juego, el niño ganará confianza en sí mismo al saberse reconocido⁷³⁷ por el cuidado amoroso duradero de una madre independiente, frente a la cual él siente amor. En suma, en la vivencia lograda del cuidado amoroso, con la que los sujetos alcanzan recíprocamente confianza en sí mismos, no termina por romperse la relación intersubjetiva, sino que, al producirse una *lucha por el*

⁷³³ N. Fraser y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, op. cit., p. 113.

⁷³⁴ A. Honneth, *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, op. cit., p. 118.

⁷³⁵ N. Fraser y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, op. cit., p. 111.

⁷³⁶ A. Honneth, "Reconocimiento y obligación moral", op. cit. p. 248.

⁷³⁷ A. Honneth, *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, op. cit., p. 128.

reconocimiento, se alcanza un nivel superior de intersubjetividad⁷³⁸: ahora habría una relación en la que ambos se saben dependientes del amor del otro, ganando cada uno, a su vez, su independencia. De ahí que Honneth considere que en las relaciones primarias maduras, también bajo el modelo⁷³⁹ de interacción madre-hijo, hay un «equilibrio precario entre autonomía y conexión»⁷⁴⁰. Desde la óptica de Honneth, el cuidado, en su concreción ideal, ha de conducir a una *interdependencia* en la que cada uno de los polos de la relación intersubjetiva, embebidos de una confianza ganada por la dependencia aportada por los lazos afectivos, gane su propia autonomía. Así pues, frente a una concepción liberal de la autonomía, en la que se subraya la autosuficiencia individual, Honneth sostiene una concepción intersubjetiva de la autonomía⁷⁴¹, basada en la existencia de una huella, constitutiva y permanente, dejada en la persona por el cuidado de los otros concretos con los que se relaciona.

La teoría del reconocimiento de Honneth ayuda a evitar ciertos equívocos en relación a la cuestión del cuidado de personas con diversidad funcional: a) En el planteamiento de Honneth encontramos una concepción extensa de la experiencia de cuidado afectivo⁷⁴²: es una experiencia que, aunque abierta al fracaso, constituye una forma necesaria de interacción, presente, de un modo u otro, en las diferentes etapas de la vida, con independencia de que se trate o no de una persona con diversidad funcional; b) Su concepción permite considerar teóricamente, de acuerdo con lo expresado por el *modelo social ampliado* al que aludíamos en el capítulo 2, las experiencias corporales vividas por las personas con diversidad funcional y por quienes las cuidan. Desde la óptica honnetiana, no cabría entender el cuidado en un

⁷³⁸ *Ibid*, p. 126.

⁷³⁹ *Ibid*, p. 129.

⁷⁴⁰ *Ibid*, p. 118.

⁷⁴¹ Michelle Piperberg, desde el campo de la bioética, también critica la concepción liberal de la autonomía. Esta concepción defiende un individualismo en donde los otros, aunque están presentes, sólo juegan un papel secundario. Por el contrario, Piperberg aboga por una *autonomía relacional*, según la cual los vínculos personales y sociales no son entendidos como un mero complemento externo, sino que juegan un papel esencial e inherente en la misma. De acuerdo con esta concepción relacional, la autonomía no sería un concepto que se pudiera oponer al cuidado afectivo, en el cual se manifiesta la dependencia respecto a otros, es decir, la interdependencia. Cfr. "Modelos de relación médico-paciente: el papel de la autonomía, la vulnerabilidad y las relaciones interpersonales", en M. Boladeras (ed.), *Bioética: justicia y vulnerabilidad*, op. cit., pp. 233-254.

⁷⁴² Desde el campo de la antropología, Francesc Torralba entiende el cuidado como una actividad fundante y fundamental del ser humano. Dada la fragilidad ontológica que lo caracteriza, el ser humano requiere del cuidado desde su nacimiento hasta su fin, para poder subsistir y desarrollarse. Únicamente puede llegar a ser y mantenerse en lo que ha llegado a ser desde el cuidado ofrecido por los otros. Por eso mismo, Torralba rechaza una concepción tangencial del cuidado, circunscrito al ámbito sanitario. Por contra, sostiene una visión esencial y universalista del cuidado: "El ser humano también puede ser definido como el ser que requiere ser cuidado para seguir siendo lo que es; como el ser que sólo si es cuidado puede llegar a desarrollar sus potencialidades". Cfr. F. Torralba Roselló, "Esencia del cuidar. Siete tesis", *Sal Terrae*, 93 (2005) 885-894.

sentido exclusivamente unidireccional, considerando únicamente aquél polo de la relación (el cuidador) que aporta más. Aunque no haya plena reciprocidad ni simetría, en la relación lograda de cuidado se mantiene invariable la bidireccionalidad afectiva. La variabilidad que encontramos en ella haría referencia a las necesidades corporales diferentes de cada uno de los participantes en la interacción; c) Su concepción de la *justicia como reconocimiento* permite una visión de las personas con diversidad funcional como sujetos de derechos y de solidaridad, aunque también como sujetos a los que cabe aportar cuidados. Su recurso a formas diferenciadas de reconocimiento permite un enfoque teórico de la justicia con las personas con diversidad funcional irreductible al ámbito meramente asistencial, sin excluir, por ello, la cuestión del cuidado como fuente de reconocimiento y de autonomía.

4.3.1.1 El cuidado afectivo de la familia

Por cuidado o apoyo *informal*⁷⁴³ se entiende aquél cuidado que se presta en la esfera de las relaciones personales (familia, amigos, vecinos, etc.) y que se caracteriza por los siguientes rasgos: a) se produce en un grupo de tamaño reducido, b) es dispensado de manera altruista, c) existe afectividad en la relación y d) tiene un compromiso de cierta permanencia temporal. Este tipo de cuidado es proporcionado fundamentalmente por los familiares.

En su *reconstrucción normativa*⁷⁴⁴ de la esfera familiar, Honneth formula una definición general de familia basada en su constitutiva triangularidad⁷⁴⁵: por *familia* entiende una estructura intersubjetiva en la que convive la relación conyugal entre dos adultos con la relación de éstos con un tercero (el hijo o los hijos). La función esencial⁷⁴⁶ que atribuye a la institución familiar es la socialización de los niños, a los que los cónyuges transmiten el amor que sienten entre sí. Honneth remonta el origen histórico de la familia moderna occidental dos siglos y medio atrás, cuando empieza a producirse una doble transformación⁷⁴⁷: por un lado, la aparición del matrimonio *burgués* y, por otro, la delimitación de la infancia como un período vital que requiere de una protección especial. Señala también que, a partir de la segunda mitad del siglo XX, se producen una serie de cambios en la estructura familiar⁷⁴⁸, que

⁷⁴³ P. Rodríguez, "El apoyo informal como destinatario de los programas de intervención en situaciones de dependencia", en *Documentación Social. Revista de estudios aplicados y de sociología aplicada*, abril-junio 2006, p. 128.

⁷⁴⁴ A. Honneth, *El derecho de la libertad. Esbozo de una eticidad democrática*, op. cit., p. 171.

⁷⁴⁵ *Ibid*, pp. 204-205.

⁷⁴⁶ *Ibid*, p. 205.

⁷⁴⁷ N. Fraser y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, op. cit., p. 110.

⁷⁴⁸ A. Honneth, *El derecho de la libertad. Esbozo de una eticidad democrática*, op. cit., pp. 208ss.

son fruto de las luchas por el reconocimiento. Los cambios estructurales que van sucediendo son los siguientes: a) Se produce la incorporación de la mujer al mercado laboral, con el consiguiente aumento de su prestigio social, desligado ahora del estatus del marido; b) Tiene lugar la redefinición de los roles de cada miembro de la pareja, apareciendo una serie de obligaciones ligadas a los mismos: madre trabajadora (adquiere la obligación, hasta ahora exclusiva del varón, de generar ingresos para la familia fuera del hogar) y padre comprometido en el cuidado de los hijos (deja de ser el único que aporta ingresos por el trabajo en el exterior y se siente obligado también a participar en el trabajo doméstico y en la educación de los hijos); c) Hay una pérdida creciente de funciones de la familia (delegación de tareas educativas y de cuidado en los organismos sociales: escuela y Estado social), lo que ha favorecido una mayor atención, en su seno, a la personalidad individual y al cuidado emocional de los hijos, con el objetivo de que éstos alcancen su autonomía; d) Empiezan a aparecer estilos educativos basados en la discursividad y la igualdad intersubjetiva, que incorporan a los hijos como seres autónomos con «voz propia» en las negociaciones familiares; e) Hay un aumento de la esperanza de vida, que dilata el tiempo de contacto entre padres e hijos. Este hecho ha favorecido la extensión y profundización de las relaciones emocionales entre padres e hijos. Por otra parte, emerge la necesidad de reciprocidad en el cuidado de padres e hijos, cuyas obligaciones solidarias se sustentan en la mayor intensidad de la vinculación emocional.

Todos esos cambios estructurales que han ido afectando a la familia occidental han alterado las relaciones de reconocimiento en su seno. Como resultado de los mismos, Honneth entiende que la familia actual⁷⁴⁹, en condiciones favorables, se ha transformado en una «comunidad de solidaridad para superar juntos los desafíos existenciales de una vida amenazada por peligros continuos». Los cambios históricos han abierto la posibilidad⁷⁵⁰ de

⁷⁴⁹ *Ibid*, pp. 219.

⁷⁵⁰ Ciertamente, esta posibilidad abierta históricamente queda malograda en múltiples ocasiones, y no solo porque el sentimiento mutuo de amor haya llegado a su fin. En ese sentido, Nussbaum, desde una posición feminista, afirma el carácter ambivalente de la familia, ya que «puede significar amor, pero puede significar también desatención, abuso y degradación», Cfr. M. Nussbaum, *Las mujeres y el desarrollo humano*, Traducción de Roberto Bernet, Herder, Barcelona, 2002, p. 322. Sobre el tema de la violencia en la familia y sus causas, puede consultarse J. Sanmartín, *La violencia y sus claves*, Ariel, Barcelona, 2000, capítulos 5 y 6. Por otra parte, se ha señalado la existencia de un mayor riesgo de malogramiento en las llamadas *familias multiproblemáticas* que cuentan con un alto nivel de vulnerabilidad social. En ellas, hay un deterioro de la relación conyugal y de la relación padres-hijos (tanto en la vertiente nutricia emocional como en la vertiente socializadora). La desatención, la menor atención o la atención agresiva a las necesidades del niño, llevará a que éste inhiba sus necesidades y sentimientos. Con el tiempo, el niño pierde la confianza en las relaciones y en sí mismo. En este tipo de familias, existentes en contextos de alto riesgo social, encontramos la otra cara de la moneda de la visión

una cooperación basada en la igualdad de derechos y obligaciones, en la que surgen obligaciones solidarias de ayuda y cuidado, dependientes de los sentimientos mutuos. En su opinión⁷⁵¹, este basamento, que viene a sustituir a las convenciones sociales tradicionales y a los roles impuestos, contiene, a la vez, la fuerza y la fragilidad de la institución familiar. Por un lado, la extinción de los sentimientos de amor favorece las tensiones internas y, con ello, se descuidan las obligaciones que normativamente se esperan de cada uno de sus miembros. Aquí residiría, a su juicio, la causa de la crisis actual de la familia. Sin embargo, a pesar de las tensiones internas que soporta y del aumento de familias disueltas, Honneth considera que el reforzamiento de la afectividad ha favorecido que la cohesión interna de la institución familiar gane fuerza en los últimos años.

Aunque Honneth no trate específicamente la cuestión, podemos decir que el reforzamiento de la cohesión interna en la familia ha repercutido en la mejora cuantitativa y cualitativa del cuidado familiar de las personas con diversidad funcional⁷⁵². En ese sentido, no podemos olvidar que la etapa histórica abierta por el modelo social de la discapacidad, a la que nos referimos en el apartado 1.3.3, corre paralela a la transformación estructural de la familia ocurrida desde mediados del siglo XX. La repercusión que dicha etapa histórica tiene en la imagen social de las personas con diversidad funcional y en el incremento de las políticas sociales a ellas dirigidas, también se ha interiorizado en el ámbito familiar. Como señala Honneth, la nueva familia se caracteriza por el aumento en la intensidad y por la extensión temporal de la atención cercana a la corporalidad⁷⁵³ y a la vulnerabilidad. El *nosotros* de la comunidad primaria triangular pasa ahora a girar en torno a la relación padres-hijos, en la que se da una interacción física entre las generaciones. En un primer momento, los padres son los que tienen la responsabilidad común en la atención física y el cuidado de los

normativa de la familia formulada por Honneth. Para un enfoque educativo de esta cuestión véase M. C. Camellas, "Familias multiproblemáticas. La paradoja de la sociedad del bienestar", *Educació social. Revista d'intervenció socioeducativa*, número 4, pp. 72-95. Para un enfoque psicológico, véase M. Rodríguez, "La familia multiproblemática y el modelo sistémico", *Portularia*, 3, 2003, pp. 89-115.

⁷⁵¹ A. Honneth, *El derecho de la libertad. Esbozo de una ética democrática*, op. cit., pp. 221-222.

⁷⁵² Nussbaum expresa esta idea a través de los ejemplos que menciona: «En otra época, Sesha y Jamie habrían muerto probablemente en la infancia; si hubieran sobrevivido, habrían sido internados en instituciones donde apenas recibirían los cuidados básicos, y nunca habrían tenido ocasión de desarrollar su capacidad para el amor, la alegría y, en el caso de Jamie, unos logros intelectuales considerables, y probablemente una ciudadanía activa. Hace quince años, antes de que el síndrome de Asperger fuera reconocido como una enfermedad, Arthur habría sido tratado como un chico inteligente con problemas emocionales por culpa de los padres. Es probable que hubiera terminado internado en una institución», M. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, Traducción de Ramon Vilà y Albino Santos, Paidós, Barcelona, 2007, p. 111. Estos ejemplos muestran que la familia asume unos cuidados que antes asumían las instituciones y que tales cuidados mejoran la vida de esos niños.

⁷⁵³ *Ibid.*, pp. 224-226.

hijos, orientada hacia el desarrollo de su autonomía potencial. Este cuidado aporta al niño confianza en la relación intersubjetiva y en la autorrelación práctica consigo mismo. Posteriormente, como consecuencia del aumento de la esperanza de vida, cuando surja la vulnerabilidad en los padres, se invertirán los roles generacionales del cuidado: serán los hijos quienes asumirán las obligaciones solidarias de ayuda y cuidado, basadas también en los vínculos afectivos que se hayan ido tejiendo. Con este cuidado, la persona atendida gana un consuelo que aligera la carga de la soledad y del miedo a la muerte. En definitiva, es en esta nueva estructura familiar en donde se atiende afectivamente a las necesidades que presentan sus miembros con dependencia⁷⁵⁴. En la denominada *familia discapacitada*⁷⁵⁵, definida como aquella en la que alguno de sus miembros tiene algún impedimento, se redefinen las tareas de todos sus miembros para atender solidariamente las necesidades atípicas que han surgido en ella. No es extraño, pues, que las personas con diversidad funcional —como, por lo demás, cualquier otra persona— encuentren en la solidaridad aportada por la familia, como grupo identitario más firme, una fuente insustituible de identidad positiva⁷⁵⁶.

⁷⁵⁴ Gregorio Rodríguez Cabrero señala a este respecto que los cuidados personales a las personas dependientes se incardinan fundamentalmente en la esfera familiar, aunque pueda haber un complemento aportado por el sector público o el sector privado. No obstante, cuando la familia ve desbordada su capacidad de cuidado (en personas con la enfermedad de Alzheimer, demencias cognitivas en fase terminal, etc.), transfiere al sector público o privado la función de los cuidados, aunque pueda seguir manteniendo el control. También muestra que en ninguno de los diferentes modelos europeos de Cuidados de Larga Duración (nórdico, anglosajón, continental y mediterráneo) el Estado sustituye a la familia. La familia sigue siendo el núcleo de referencia de este tipo de políticas públicas de bienestar. G. Rodríguez Cabrero, "Políticas sociales de atención a la dependencia en los Regímenes de Bienestar de la Unión Europea", *Cuadernos de Relaciones Laborales*, Vol. 29, Núm. 1 (2011), pp. 13-42.

⁷⁵⁵ J. J. García de la Cruz, "La inevitable estigmatización de las personas con discapacidad", en J. A. Ledesma (ed.), *La imagen social de las personas con discapacidad. Estudios en Homenaje a José Julián BARRIGA Bravo*, CERMI/Cinca, Madrid, 2008, p. 84. En todo caso, entendemos que esta denominación diferenciadora no tiene en cuenta que este tipo de familia no es diferente del resto, al menos en el sentido de que, en cualquier familia, se atienden las necesidades de sus miembros. La diferencia estriba en el tipo de necesidades que son atendidas, según sean éstas típicas o atípicas. Estas últimas requieren mayor grado de atención y de continuidad temporal en los cuidados. Puede decirse, pues, que: a) Todos los seres humanos necesitan cuidados en algún momento de su vida; b) Todas las familias están, en principio, abiertas a proporcionar cuidados, y c) Todas las familias pueden, en algún momento, afrontar necesidades atípicas.

⁷⁵⁶ Susan Peters, teórica y activista con diversidad funcional adquirida por una enfermedad, aborda la cuestión de la identidad personal, señalando: «La familia también puede influir de forma muy positiva en los hijos con insuficiencias /.../ Como mis padres me apoyaban, y demostraban que me querían, con palabras y con hechos, porque me atendían, me cuidaban y me escuchaban, pude desarrollar un sentido renovado de mí misma como persona valiosa y valorada» ("La política de la identidad de la discapacidad", en L. Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, Traducción de Roc Filella, Morata, Madrid, 1998, p. 245). Por su parte, Mariano Fresnillo, periodista con ceguera desde los dieciocho años, indica que «al recordar en muchas ocasiones a mis padres, hermanos, tías y tíos y en general un gran número de personas incluyendo por supuesto amigas y amigos, que estuvieron ahí dándome su apoyo y ayuda para llegar hoy en día a donde estoy con una vida plena, integrada en muchos ámbitos de la sociedad y feliz de ser como soy normalizando la diferencia», "Desde la familia, la discapacidad se mira con otros ojos", *Revista Educación y futuro digital*, 9, (2014), p. 61.

El fin perseguido en el cuidado afectivo es el desarrollo de la autonomía⁷⁵⁷ del niño, su crecimiento como persona. Esta finalidad se logra estimulando sus potencialidades, las cuales, a su vez, marcan ciertos límites en lo que podrá alcanzarse. Nos referimos aquí a la autonomía funcional; a la capacidad de autodeterminación⁷⁵⁸, de dirigir la propia vida, o a la autonomía moral, que consiste en seguir las leyes universalizables que uno puede darse a sí mismo.

Además de ser un fin, la autonomía se despliega progresivamente. La persona cuidada irá ganando la capacidad de tomar sus propias decisiones. En la medida en que el cuidado es un encuentro entre sujetos autónomos, necesita del diálogo para resolver los conflictos que puedan surgir entre ellos. En ese sentido, la mayor discursividad que caracteriza a la familia actual facilitaría la interacción en el cuidado y el desarrollo de la autonomía. En todo caso, aún cuando las circunstancias corporales no hagan posible el diálogo, la persona cuidadora sigue estando obligada a respetar la dignidad e identidad de la persona cuidada, a evitar dañarle y a promover su bienestar. A su vez, el desarrollo de la autonomía del niño con diversidad funcional (o, si se trata de un adulto, su mantenimiento) requiere de su *inclusión* en el ámbito familiar y social, evitando así su marginación. La *inclusión familiar y social* constituye, por tanto, una obligación propia del cuidado informal:

la familia es el primer ámbito de convivencia de cualquier niño. Si el niño no está incluido dentro de su propia familia, en sus actividades diarias en casa, de ocio, si no comparte vivencias significativas con sus padres y hermanos, difícilmente va a alcanzar la inclusión social en el futuro. Además, es desde la familia, de dónde todos salimos hacia otros ámbitos dónde podemos aprender cosas nuevas y encontrarnos con otras personas: la escuela, el parque, el deporte, la cultura⁷⁵⁹.

⁷⁵⁷ Desde un punto de vista antropológico, Francesc Torralba considera que cuidar "de otro significa, ante todo, velar por su autonomía, esto es, por su ley propia" ("Esencia del cuidar. Siete tesis", *Sal Terrae*, 93 (2005) 885-894).

⁷⁵⁸ Desde un punto de vista psicológico, la conducta de autodeterminación supone que el agente decide —de acuerdo con sus posibilidades— sobre cuestiones relevantes de su vida, sin influencias externas innecesarias, lo cual repercute positivamente en la mejora de su calidad de vida. La conducta de autodeterminación debe ser impulsada por la familia y por otras instituciones y agentes sociales. Se caracteriza por los rasgos siguientes: a) Autonomía: la persona actúa de acuerdo a sus propias preferencias, intereses o capacidades, de manera independiente; b) Autorregulación: la persona toma decisiones sobre su actuación y evalúa y revisa sus planes de acción; c) Creencias de control y eficacia: el grado de control depende de las creencias que tienen las personas sobre su capacidad para realizar conductas tendentes a obtener resultados y para alcanzar tales resultados si realizan dicha conducta; d) Autoconciencia y autoconocimiento: la persona actúa con un conocimiento razonable de sí misma, de sus puntos fuertes y débiles y emplea ese conocimiento para alcanzar metas que considera valiosas.

⁷⁵⁹ M. J. Alonso, "Aportaciones jurídicas para la inclusión social del menor con discapacidad en España", en L. Cayo (dir.), *Discapacidad, Tercer Sector e inclusión social. Estudios en homenaje a Paulino Azúa Berra*, CERMI/Cinca, Madrid, 2010, p. 272.

De acuerdo con las finalidades señaladas de autonomía e inclusión social que conlleva el cuidado informal, éste no debe ser reducido a un conjunto de actividades meramente asistenciales ni debe quedar circunscrito al espacio familiar. En primer lugar, porque el desarrollo integral de la persona cuidada exige que no sean atendidas únicamente las necesidades físicas o psicológicas que tiene; también tiene necesidades sociales, culturales, etc., que, al menos de acuerdo con unos mínimos decentes, han de ser satisfechas. En segundo lugar, porque el ejercicio de la autonomía requiere, en cualquier persona, de la inclusión en otros espacios (formativos, sociales, políticos, económicos, culturales, etc.) diferentes al espacio familiar. El cambio de paradigma producido en el tránsito desde el modelo rehabilitador al modelo social de la discapacidad ha supuesto la adopción de una visión amplia del cuidado⁷⁶⁰, orientado a la satisfacción del amplio abanico de necesidades que presenta la persona con diversidad funcional, no centradas exclusivamente en las necesidades médicas o en la asistencia para la realización de tareas cotidianas en el hogar familiar. De acuerdo con esta concepción, el cuidado informal ha de ser orientado —hasta donde sea posible— al logro o mantenimiento de la autonomía personal de la persona cuidada y ha de favorecer su inclusión en los mismos espacios sociales en los que se desenvuelven los demás miembros de la sociedad —hasta donde lleguen las posibilidades de la persona cuidada y con las adaptaciones que resulten necesarias.

Hay que tener en cuenta, no obstante, que la institución familiar, marco en donde se despliega el cuidado informal de la persona con diversidad funcional, presenta ciertas limitaciones. Etxeberria⁷⁶¹ apunta diferentes problemáticas que pueden afectarle: a) Un reparto discriminatorio de los roles de la pareja, de forma que el cuidado de las personas dependientes recaiga obligatoria y exclusivamente —o, al menos, en una gran proporción— en las mujeres de la familia⁷⁶². La solución a esta problemática de la *feminización* del cuidado

⁷⁶⁰ Es lo que ocurre, por ejemplo, con el Movimiento de Vida Independiente. Para un conocimiento de lo que ha supuesto este movimiento social de personas con diversidad funcional, puede verse J. V. García Alonso (coord.), *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*, Fundación Luis Vives, Madrid, 2003.

⁷⁶¹ X. Etxeberria, *Aproximación ética a la discapacidad*, Universidad de Deusto, Bilbao, 2005, pp. 47-49.

⁷⁶² Realizada la Encuesta sobre discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de dependencia, 2008, (mediante un cuestionario a cuidadores principales), se obtuvo como resultado que, en España, las tres cuartas partes de los cuidados principales son realizados por mujeres. Fuente: Colectivo Ioé (C. Pereda, M. Á. de Prada, W. Actis), *Discapacidades e inclusión social*, Obra social La Caixa, 2012, pp. 84-85. Este dato responde a las condiciones sociales de la mujer y a la influencia de la cultura, que sigue contemplando a la mujer como dadora de cuidados. En ese sentido, Nussbaum cuestiona la idea de que esta mayor implicación de la mujer en las funciones de cuidado se inserte en su *naturaleza*. Según Nussbaum, los patrones de amor y cuidado son, en parte, construcciones culturales que pueden ser alteradas modificando las creencias que están a su base.

informal viene de un reparto equitativo, sin privilegios, de las labores de atención y cuidado, lo que requiere de un mayor compromiso y dedicación por parte de los varones. b) El cuidado informal puede suponer costes elevados en recursos y dedicación⁷⁶³, por lo que es necesaria la combinación de las labores de cuidado en la familia con la intervención de instituciones públicas que, desde la justicia, también los asuman. La familia también puede promover o integrarse en organizaciones de ayuda a las personas con diversidad funcional, que complementen su labor de cuidado y permitan a los cuidadores principales disponer de más posibilidades para su autorrealización.

Por otra parte, no podemos contemplar a la familia como una institución privada, al margen de la política o del entorno socioeconómico. En ese sentido, Honneth reconoce que la institución familiar no resulta adecuadamente interpretada cuando se considera únicamente el reconocimiento afectivo; en la familia moderna se necesita tener en cuenta también el reconocimiento jurídico⁷⁶⁴. En las relaciones intersubjetivas dadas en la familia se conjugan el cuidado afectivo, bajo el principio de necesidad, y la reglamentación legal, en la cual resulta prioritario el principio de igualdad. Los derechos surgidos en las luchas por el reconocimiento penetran en el ámbito de la vida familiar⁷⁶⁵, reconociendo así que todos sus componentes son

Nussbaum se apoya también en la variabilidad que muestran dichos patrones en diferentes culturas, lo que mostraría que las labores femeninas de cuidado no tienen una base *natural* sino *artificial*. Son necesarios cambios legislativos, culturales y educativos para promover la participación igualitaria en el cuidado informal. Véase M. Nussbaum, *Las mujeres y el desarrollo humano*, *op. cit.*, pp. 347-354.

⁷⁶³ No puede olvidarse que el cuidado es también un encuentro entre seres vulnerables, con repercusiones en quien ejerce el cuidado. En ese sentido, Pilar Rodríguez (tomando como referencia una encuesta realizada en 2004) pone de manifiesto la heterogeneidad del apoyo informal proporcionado por las familias en España, señalando que las situaciones familiares son muy diversas: van del bienestar recíproco entre quien presta el cuidado y quien lo recibe, pasando por jornadas de alternancia entre la satisfacción y el agotamiento hasta importantes grados de estrés, malestar mutuo o violencia. Para que la relación de ayuda sea satisfactoria, el modelo ideal familiar, a su juicio, es aquél en el que el cuidado de la persona sea compartido, responda a una decisión personal meditada, cuente con servicios comunitarios de soporte y reciba información sobre estrategias de afrontamiento adecuadas. Cfr. P. Rodríguez, "El apoyo informal como destinatario de los programas de intervención en situaciones de dependencia", en *Documentación Social. Revista de estudios aplicados y de sociología aplicada*, abril-junio 2006, pp. 132-136. Desde nuestro punto de vista, es preferible —salvo situaciones extremas— un modelo compartido de cuidado frente a la *desfamiliarización*, en la medida en que el entorno de cuidado familiar proporciona la satisfacción de necesidades que el entorno profesional no puede ofrecer. Lo cual requiere el reparto equitativo del cuidado entre mujeres y varones, así como la complementación entre familia, voluntariado y profesionales.

⁷⁶⁴ N. Fraser y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, *op. cit.*, pp. 115-116.

⁷⁶⁵ Nussbaum reconoce que la familia y las emociones que contiene están constituidas también por las leyes. La familia no es una institución privada situada frente a la esfera pública, sino una institución perteneciente a la estructura básica de la sociedad. A diferencia de Rawls, que considera que las leyes establecen límites externos a la ya constituida institución familiar, Nussbaum piensa que las regulaciones legales inciden internamente en la familia, de forma que pueden constituirla de un modo o de otro diferente. Cfr. M. Nussbaum, *Las mujeres y el desarrollo humano*, *op. cit.*, cap. 4.

miembros iguales de la sociedad. Este reconocimiento jurídico ha abierto la posibilidad, todavía hoy insuficientemente implementada, de proteger a las personas con diversidad funcional y potenciar su cuidado en el seno familiar, en tanto que son considerados miembros de la sociedad con iguales derechos. En ese sentido, el artículo 23.3 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece la igualdad de derechos de los niños con diversidad funcional en el ámbito familiar y demanda de los Estados firmantes el apoyo general tanto al niño como a la familia que le proporciona el cuidado:

«Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias».

El cuidado que la familia ha de proporcionar a la persona con diversidad funcional requiere de orientación, de conocimientos, de una variedad de recursos y de condiciones sociales⁷⁶⁶ que faciliten la dedicación, los cuales habitualmente no están al alcance de los padres o de otros cuidadores familiares. Debe ser el Estado quien se corresponsabilice de la colaboración con el medio familiar, implementando un conjunto de políticas sociales que pongan en práctica los derechos reconocidos a las personas con diversidad funcional. De este modo, el reconocimiento jurídico viene a complementar al afecto que proporciona la familia, en tanto que ésta no siempre dispone de condiciones adecuadas para afrontar todas las necesidades atípicas. La *corresponsabilidad del Estado* contribuye a hacer frente a las diferencias económicas, sociales y culturales existentes en el seno de las familias. Algunas de ellas se traducen en no poder proporcionar el cuidado necesario para que el niño tenga un desarrollo psicobiológico y social adecuado a sus circunstancias. Cuando la familia no puede proporcionar un cuidado suficiente, debido a las dificultades atravesadas y a la falta de medios a su alcance, puede haber repercusiones negativas en la vida del niño, arrastradas el resto de su vida. Cuando esto es evitable, se estaría produciendo una injusticia. En ese sentido, Alonso justifica la corresponsabilidad del Estado en la necesidad de garantizar los derechos del niño con diversidad funcional, mejorando así su cuidado familiar:

⁷⁶⁶ Se requieren, por ejemplo, políticas de conciliación de la vida familiar y laboral: permisos especiales de maternidad/paternidad; flexibilidad laboral y/o excedencias para quienes cuiden a familiares; permisos retribuidos para el seguimiento escolar del niño cuidado o para sus visitas médicas; políticas de apoyo social a quien sacrifique su trabajo, total o parcialmente, etc.

«En la inmensa mayoría de los casos, los padres asumen ese mayor esfuerzo requerido para dar cumplimiento a sus obligaciones respecto a sus hijos con discapacidad, y ello a pesar de no encontrar en la Administración ese apoyo efectivo en forma de orientación tras el diagnóstico, de formación, de ayuda a domicilio, de respiro, de suficientes recursos médicos, educativos y sociales, a la que están obligadas las Administraciones Públicas en virtud de las distintas leyes aplicables, muchas de ellas autonómicas y sectoriales. Es necesario que el Estado ejerza esa corresponsabilidad con los padres y para ello es preciso mejorar las garantías jurídicas de estos derechos»⁷⁶⁷.

No obstante, hay que tener en cuenta que la corresponsabilidad del Estado se da también en niños sin diversidad funcional, aunque en este caso las necesidades que han de cubrirse, mediante el reforzamiento de los derechos, son *típicas*. Por tanto, de acuerdo con Honneth, se trata de tener en cuenta la repercusión de la igualdad jurídica en la familia, de acuerdo a la universalización subyacente al derecho, complementando de este modo el cuidado familiar, para propiciar que la vida del niño se ajuste a unos mínimos de dignidad.

4.3.1.2 Voluntariado de acción social como cuidado altruista y empático

En el cuidado informal de las personas con diversidad funcional se incluyen también, por extensión, aquellos apoyos prestados por personas que realizan una acción social de forma voluntaria y desinteresada. Se entiende por *acción social*⁷⁶⁸ el conjunto de acciones intencionadas para mejorar el contexto de un colectivo de un territorio dado. La *persona voluntaria* en el ámbito de la acción social es aquella que está sensibilizada por las necesidades que encuentra en su comunidad o por la discriminación y la exclusión de ciertos colectivos y participa, de manera altruista y solidaria, bien en proyectos de una *organización de voluntariado*⁷⁶⁹ o bien en labores voluntarias realizadas espontáneamente en su entorno.

⁷⁶⁷ M. J. Alonso, "Aportaciones jurídicas para la inclusión social del menor con discapacidad en España", en L. Cayo (dir.), *Discapacidad, Tercer Sector e inclusión social. Estudios en homenaje a Paulino Azúa Berra*, op. cit., p. 273.

⁷⁶⁸ Tomamos esta definición de Pepa Franco y Clara Guilló, "Situación y tendencias actuales del voluntariado de acción social en España", en *Documentación social. Revista de estudios sociales y de sociología aplicada*, nº 160, enero-marzo 2011, p. 18.

⁷⁶⁹ Luis A. Aranguren define las *organizaciones de voluntariado* indicando que son aquellas «de iniciativa social y de carácter privado sin ánimo de lucro, legalmente constituidas que desarrollan su actividad prioritariamente en el ámbito de la acción social, a favor de los demás y de intereses sociales colectivos». Son organizaciones surgidas desde la sociedad civil, no vinculadas al Estado, que pretenden la transformación de la realidad social, sensibilizando y actuando con colectivos marginados o excluidos. Sus finalidades son: a) el conocimiento de la realidad social del entorno, b) la denuncia de aquellas situaciones que vulneran los derechos humanos, c) el diálogo con los agentes sociales y las administraciones y d) la intervención directa, a través de proyectos, en la realidad injusta detectada. En suma, van más allá de lo exclusivamente asistencial, ya que buscan la justicia social, responsabilizándose solidariamente de las personas socialmente vulnerables. Cfr. L. A.

Desde un punto de vista normativo, las labores de voluntariado exigen⁷⁷⁰ entrega, una actitud empática hacia las personas de las que se ocupa solidariamente el voluntario y una adecuada capacitación para la realización de las tareas. Los procesos formativos que requiere este proceso de capacitación, referidos al ámbito de la problemática social de las personas con diversidad funcional, han de incidir en una triple dimensión⁷⁷¹: a) *Saber*: se trata de acceder a distintas perspectivas sobre las causas estructurales que subyacen a dicha problemática, de forma que la voluntad de acción sea complementada con el conocimiento de su realidad social; también es necesario contar con un conocimiento adecuado de las características bio-psicológicas y biográficas de las personas atendidas, necesario para las labores de cuidado; b) *Saber hacer*: adquirir habilidades y destrezas para el desarrollo de la acción (hábitos de participación; de trabajo en equipo; destreza para el uso de los medios de que se dispone, apropiados a la peculiaridad de dicho colectivo, etc.) y c) *Ser*: se trata de complementar la formación técnica con la formación ética, consiguiendo que el voluntario cultive valores y actitudes (respeto a la dignidad, justicia, solidaridad, diálogo, cordialidad, etc.) que permitan un crecimiento personal e integral para realizar adecuadamente la acción de acompañamiento. En la medida en que el voluntario, adquiriendo esta formación, acompañe bien a las personas con diversidad funcional y colabore —en la medida de sus posibilidades y fuerzas— en la lucha por el reconocimiento que busca la transformación social, con vistas a la reducción de

Aranguren, *Para comprender el código ético de organizaciones de voluntariado*, Plataforma para la promoción del voluntariado en España, Madrid, 2002, pp.89-93. Sin embargo, Ángel Zurdo tiene una visión sociológica pesimista, debido a lo que considera como despolitización actual del voluntariado —en el sentido de pérdida del activismo que reclamaba la eliminación de la base estructural de la exclusión social— llevada a cabo por el Estado, por las entidades y por los propios voluntarios. Considera que este fenómeno viene ocurriendo en los últimos años, con el debilitamiento del Estado de Bienestar. Zurdo critica que el Estado impulse el tercer sector al tiempo que disminuyen las políticas sociales por efecto de la crisis. A su juicio, se produce una intensa politización del voluntariado —ahora en el sentido de quedar a expensas de la agenda del Estado—, lo que lleva a dichas entidades a entrar en el espacio de la *generación eficiente de servicios* y a la pérdida de la potencialidad transformadora del voluntariado. Cfr. Á. Zurdo, "El voluntariado en la encrucijada: consideraciones sobre los límites de la participación social en un contexto de individualización, despolitización e instrumentalización creciente", en *Documentación social. Revista de estudios sociales y de sociología aplicada*, nº 160, enero-marzo 2011, pp. 91-129. Desde nuestro punto de vista, es necesario que las organizaciones de voluntariado que se ocupan de las personas con diversidad funcional hagan visibles las situaciones de injusticia vividas por ellas y exijan el cumplimiento, de acuerdo con unos mínimos de justicia, de los derechos contenidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad. Esta tarea ha de hacerse compatible con la labor inestimable de acompañamiento que aporte bienes que sobrepasan lo mercantil, sin excluir los servicios que puedan mejorar la vida de las personas con diversidad funcional, allí donde un Estado justo no pueda llegar.

⁷⁷⁰ X. Etxebarria, *Aproximación ética a la discapacidad*, *op. cit.*, pp. 50-51. Estas labores también pueden ser realizadas, en la medida de sus posibilidades, por personas con diversidad funcional. Es necesario que se evite su discriminación y se fomente su inclusión cuando tengan pretensiones de participar en tales organizaciones.

⁷⁷¹ A. González, "El papel del voluntariado en la lucha contra la exclusión social: el valor del acompañamiento", en *Documentación social. Revista de estudios sociales y de sociología aplicada*, nº 160, enero-marzo 2011, pp. 185-186.

las injusticias que sufre el colectivo, serán personas (y organizaciones) cuya acción social tendrá, como señala Cortina, *calidad ética*⁷⁷².

Este acompañamiento, complementario del cuidado familiar (por ejemplo, programas de atención domiciliaria, programas de ocio, teleasistencia, estancias temporales para situaciones de urgencia, etc.), constituye⁷⁷³ un *servicio a las personas* que, además de un valor de uso, aporta *bienes relacionales*, producidos en el interior de una comunidad humana por la interacción entre las personas. Son bienes contruidos desde el ejercicio de la solidaridad y el reconocimiento de la igual dignidad de las personas. Este tipo de bienes, tejidos en las redes sociales de apoyo, reflejan la interdependencia humana y están orientados a la consecución de un reforzamiento de la autonomía personal y de la inclusión social. Por eso, el voluntariado ha de ser visto desde la óptica de la relación intersubjetiva en la que se produce el reconocimiento del otro en la diversidad que lo caracteriza. Aunque la labor del voluntariado puede estar mediada por una organización, la persona voluntaria «se reafirma en el valor de la relación personal, rostro a rostro, que es capaz de suscitar sentimientos de amor y acogida»⁷⁷⁴. Se ha comprobado empíricamente⁷⁷⁵ que las personas que realizan labores de voluntariado durante más tiempo, asumiendo el rol de voluntario, reconocen el *intercambio* que éste conlleva: el voluntario ofrece altruistamente habilidades, esfuerzo y tiempo y, a cambio, recibe beneficios psicosociales (estatus, reducción del malestar, bienestar, etc.). Por ello, puede decirse de la relación vivida en el voluntariado lo que Honneth señala en relación a otras relaciones personales: «uno puede ver en el otro la oportunidad y la condición de su autorrealización»⁷⁷⁶. El acompañamiento voluntario no es, pues, unidireccional, sino que es un mutuo acompañamiento. Es un «*nosotros nos acompañamos*», en el que se produce una autorrealización mutua. En el acompañamiento del voluntariado se trata, como señala Cortina, de

⁷⁷² A. Cortina, *Ciudadanos del mundo*, Alianza, Madrid, 2005, p. 246.

⁷⁷³ J. García Roca, "El Tercer Sector", en *Documentación social. Revista de estudios sociales y de sociología aplicada*, nº 103, abril-junio, 1996, pp. 21-22.

⁷⁷⁴ L. Aranguren, "Las nuevas pertenencias: entre espectadores y protagonistas", en *Documentación social. Revista de estudios sociales y de sociología aplicada*, nº 160, enero-marzo 2011, p. 154.

⁷⁷⁵ F. Chacón, T. Pérez, M. L. Vecina, "Motivaciones del voluntariado: factores para la permanencia y vinculación del voluntariado", en *Documentación social. Revista de estudios sociales y de sociología aplicada*, nº 160, enero-marzo 2011, p. 142.

⁷⁷⁶ A. Honneth, *El derecho de la libertad. Esbozo de una eticidad democrática*, op. cit., p. 175. Si, por ejemplo, el voluntario, en coordinación con la familia, cuidara a una persona en estado de coma de larga duración, en el que no puede expresar sus deseos y aspiraciones, se estaría interpretando que tiene el deseo de seguir viviendo —salvo que haya expresado lo contrario en su voluntad anticipada o eso se derive de su biografía, en cuyo caso la interpretación sería inadecuada.

compartir, desde la abundancia del corazón, aquellos bienes sin los que la vida humana no puede ser feliz: esperanza, consuelo, sentido, ilusión, ánimo, gozo. Esos bienes que no pueden exigirse en justicia ni distribuirse como un deber, pero son necesidades tan profundas que difícilmente sin ellas la vida humana es digna de ser vivida⁷⁷⁷.

Desde la concepción de Honneth, el voluntariado con personas con diversidad funcional respondería a una relación de reconocimiento social, en la medida en que, con esta forma de interacción solidaria, se aprecian las diversas capacidades y formas de vida que tienen y porque está basado en la existencia de afectividad empática. Por otra parte, también confluye en él el reconocimiento afectivo, dirigido al cuidado afectivo y a la atención a las necesidades de tales personas. Fascioli⁷⁷⁸ recuerda que Honneth aborda ambos desde la perspectiva del *otro concreto*, y considera que la solidaridad podría ser entendida como una extensión del cuidado, dada la afectividad que conlleva. La diferencia estriba en el círculo de personas al que va dirigido: en el reconocimiento afectivo el círculo es pequeño y hay más proximidad; en el reconocimiento social el círculo se expande y hay más lejanía.

4.3.1.3 El cuidado empático en las profesiones de asistencia

El cuidado o apoyo *formal* de las personas con diversidad funcional, a diferencia del informal, es aportado por profesionales de los servicios sociales, de los servicios sanitarios o por asistentes personales. Se caracteriza, pues, por ser un cuidado derivado de una relación de carácter contractual, dada en el seno de instituciones. Es un cuidado mediado por el reconocimiento jurídico, ya que responde a la existencia de derechos sociales. Aunque Honneth se ciñe al cuidado familiar, hay varias razones que justifican que consideremos el *cuidado formal* también desde la óptica del reconocimiento afectivo. En primer lugar, puede ocurrir que ambos sean complementarios, coexistiendo⁷⁷⁹, total o parcialmente, en el tiempo y en el espacio familiar. Es, además, un cuidado que está bajo la supervisión de la familia. Una segunda razón la aporta el rasgo compartido: aunque el cuidado profesional no exige una

⁷⁷⁷ A. Cortina, Prólogo a Luis A. Aranguren, *Para comprender el código ético de organizaciones de voluntariado*, Plataforma para la promoción del voluntariado en España, Madrid, 2002.

⁷⁷⁸ A. Fascioli, "Honneth frente a Habermas: confrontaciones sobre la renovación de la Teoría Crítica. Alcance y aporte del concepto de reconocimiento en la teoría de Axel Honneth", Tesis doctoral, 2013.

⁷⁷⁹ Pilar Rodríguez señala, al respecto, que se trata de un *doble apoyo* que redundaría en un incremento de la calidad de vida de las personas en situación de dependencia y de sus cuidadores/as. Este apoyo es más necesario en situaciones de dependencia más compleja (por ejemplo, en el caso de personas con demencia) que requieren necesariamente de intervención de profesionales formados y de la colaboración de la familia. P. Rodríguez, "El apoyo informal como destinatario de los programas de intervención en situaciones de dependencia", en *Documentación Social. Revista de estudios aplicados y de sociología aplicada*, abril-junio 2006, p. 132.

entrega incondicional⁷⁸⁰ como la que caracteriza al cuidado informal, sigue compartiendo con él el carácter de *cuidado* o atención a las necesidades del otro y en él es necesaria también la presencia de una adecuada afectividad. Por eso mismo, desde un punto de vista normativo, no puede entenderse el trato cuidadoso y afectivo como un rasgo superfluo de las profesiones dedicadas a la asistencia de las personas con diversidad funcional. Tampoco como un rasgo aplicable únicamente a este colectivo, aunque en él requiera una adecuada modulación. Puede ser entendido, a nuestro juicio, como una característica inherente y común al conjunto de las *profesiones de asistencia*⁷⁸¹, que cobra especial relevancia en un colectivo tradicionalmente excluido de la sociedad y que cuenta, en numerosas ocasiones, con una gran cantidad de necesidades y con escasez de recursos para poder cubrirlas.

Se entiende por profesión⁷⁸² *una actividad humana de carácter social mediante la cual se presta un servicio especial a la sociedad y se presta de forma institucionalizada*. La actividad profesional es una actividad socialmente regulada, mediante la cual quienes la practican (los profesionales) aportan un cierto bien (salud, formación, cuidado profesional, etc.) que favorece a los miembros de la comunidad. Aunque Honneth la contempla desde la óptica externa de la lucha por el reconocimiento social o solidario, bajo el principio del

⁷⁸⁰ No responde a la entrega incondicional porque está sujeto a ciertos límites. El caso de Hugo, contratado para la asistencia de un anciano en silla de ruedas en su medio familiar, serviría para señalar el límite extremo del cuidado formal. Hugo salvó al anciano al que cuidaba de morir en el incendio de su casa. Con su acción, puso en peligro su vida, sufriendo graves quemaduras en el rescate. La acción de Hugo es una acción heroica, como muestra el hecho de que haya sido recientemente recompensada por el Estado (Noticia tomada de <http://www.elmundo.es/cronica/2015/06/21/558537cde2704ee8328b4573.html>, consultado el 19/07/2015). La acción de Hugo constituye un acto supererogatorio (por ir más allá de la obligación contractual), no exigible en la relación contractual. Como contraste, podemos aducir el ejemplo puesto por Harry G. Frankfurt para explicar la preocupación y el cuidado hacia los seres que amamos. Este autor pone el ejemplo de un hombre que observa a dos personas que están a punto de ahogarse y debe decidir a quién socorrer. Una de ellas es su esposa y la otra es una persona desconocida. Cabe pensar que el hombre salvaría a su esposa. Más allá de la condición contractual matrimonial, Frankfurt considera que el amor que siente hacia ella es la razón por la cual se lanzaría a rescatarla, poniendo en riesgo su propia vida. Desde su punto de vista, el «amor crea las razones que inspiran sus actos de amoroso cuidado y devoción». Cfr. H. G. Frankfurt, *Las razones del amor*, Paidós, Barcelona, 2004, pp. 50-52. A pesar de que, en ambos ejemplos, existe una relación contractual (el matrimonio lo es), la diferencia estriba en la existencia o no de límites en la misma. En el caso de Hugo, la relación contractual no le exige arriesgar su vida. Es, pues, un cuidado afectuoso *limitado*, por lo que su acción es, más bien, un acto supererogatorio. El ejemplo de Frankfurt muestra el carácter ilimitado del cuidado amoroso hacia la persona particular de su esposa (¿pensaríamos que la ama realmente si no se esforzara en intentar salvarla?). Lo que siente por ella hace que, sin pensárselo, arriesgue su vida. Aunque también hay un contrato, éste viene a sellar, a diferencia del de Hugo, el amor *ilimitado* entre los miembros de la pareja (de ahí que, cuando éste se diluye, surjan tensiones y termine por romperse el contrato matrimonial).

⁷⁸¹ E. Martínez, *Ética profesional de los profesores*, Desclee de Brouwer, pp. 148-149. Las profesiones de asistencia (sanitarias, enseñanza, trabajo social, asistencia personal, etc.) son aquellas en que se necesita la cooperación entre el profesional y el ayudado, para la consecución del bien interno a la profesión.

⁷⁸² A. Cortina, *Ciudadanos del Mundo*, op. cit., p.149-153.

éxito⁷⁸³ en el marco de la división social del trabajo, la profesión puede entenderse también desde el punto de vista de su finalidad interna: teniendo en cuenta los bienes *internos*⁷⁸⁴ que cada una aporta a la comunidad. Al ser común a todas ellas la consecución de algún bien interno, es una característica normativa común la búsqueda de la excelencia, con vistas al cumplimiento del compromiso fundamental que tienen: aquel que liga al profesional «a las personas concretas, a las personas de carne y hueso»⁷⁸⁵. Según Martínez⁷⁸⁶, el profesional *excelente* es aquél que aúna en el ejercicio de su profesión la capacidad técnica requerida para ser *competente* con la capacidad moral necesaria para convertirse en un profesional *íntegro*. En esta capacidad moral se incluye el cultivo de sentimientos morales como la empatía, el coraje, el cuidado amoroso, etc. El logro de la excelencia profesional permite cumplir un doble compromiso ético con los ciudadanos⁷⁸⁷: por un lado, ofrecer un *servicio diligente* que proporcione ayuda cuidadosa y afectiva a los usuarios, y, por otro, luchar contra la exclusión social, respetar los derechos humanos y *denunciar las injusticias* que se comentan con los usuarios de tales servicios.

El compromiso —auténtica médula de la profesión— que liga al profesional con el ciudadano que accede al servicio de las profesiones asistenciales, responde a la tensión⁷⁸⁸ existente entre distintas formas de relación intersubjetiva: por un lado, el reconocimiento jurídico (respeto a la autonomía, trato igualitario basado en derechos); por otro, el reconocimiento afectivo (ayuda cuidadosa y afectiva), al que ha de responder el usuario con actitudes de *cooperación*⁷⁸⁹, para que pueda alcanzarse el bien interno perseguido. Por eso, aunque prima el primer tipo de reconocimiento, no se excluye el segundo; aunque el marco lo proporcionan las obligaciones contractuales, las obligaciones de cuidado afectivo han de

⁷⁸³ N. Fraser y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, op. cit., pp. 111-112.

⁷⁸⁴ MacIntyre distingue, en las prácticas, la existencia de dos tipos de bienes: externos o recompensas hasta cierto punto necesarias como medios para el logro del bien principal (en el caso de las profesiones, los bienes externos serían el dinero, el estatus, el poder, etc.) y bienes internos (los cuales solo se obtienen en el desarrollo de la actividad). Los primeros no se obtienen únicamente por el ejercicio de la profesión. Son los bienes que Honneth está teniendo en cuenta. Los bienes internos, por el contrario, son los que benefician al conjunto de la comunidad. Cfr. A. MacIntyre, *Tras la Virtud*, Traducción de Amelia Valcárcel, Crítica, Barcelona, 1987, pp. 233-238.

⁷⁸⁵ A. Cortina, *Ciudadanos del Mundo*, Alianza Editorial, Madrid, 2005, p. 161.

⁷⁸⁶ E. Martínez, *Ética profesional de los profesores*, op. cit., p. 62.

⁷⁸⁷ E. Martínez, "El compromiso ético y político del ejercicio profesional: servicio diligente y denuncia de la injusticia", en I. Luján I., C. Cabrera y S. Díaz (eds.), *Pensamiento crítico y diálogo fe-cultura. Homenaje a Pepe Alonso*, Univ. de las Palmas de Gran Canaria, 2014, pp. 311-323.

⁷⁸⁸ A. Honneth, "Reconocimiento y obligación moral", op. cit., p. 251.

⁷⁸⁹ E. Martínez, *Ética profesional de los profesores*, op. cit., p. 149.

integrarse en él. Por eso, aunque Honneth —influido por Hegel— restringe el reconocimiento afectivo (al que atribuye las obligaciones del cuidado) al campo de las relaciones primarias, en diferentes profesiones asistenciales se ha abierto camino una visión normativa que incluye prácticas morales de cuidado afectivo, extendiendo formas adecuadas de afectividad a ámbitos diferentes a la pareja, la amistad o la familia. Podemos ver esta concepción en algunas profesiones:

a) En la profesión docente⁷⁹⁰ aún cuando se asume la igual dignidad del alumno, el respeto a su autonomía y a sus derechos, se entiende que éste no es un mero receptor de la enseñanza, sino que es alguien que participa activamente en su proceso de aprendizaje, asumiendo progresivamente sus responsabilidades y derechos. La labor del profesor, en ese marco de reconocimiento jurídico, es actuar para que, de acuerdo a la edad, el alumno vaya asumiendo esas metas. La labor del profesor ha de centrarse en una atención individualizada, desarrollando la actitud de acogida y la empatía con el alumno, sin las cuáles difícilmente se consigue un aprendizaje adecuado. Sin las actitudes de cuidado y cariño hacia el alumno — junto al respeto— éste no podrá madurar como persona plenamente.

b) La práctica profesional médica se ha venido basando, en las últimas décadas, en la concepción *liberal*⁷⁹¹, sustentada en el derecho al consentimiento informado. Desde esta concepción, la relación médico-paciente se concibe como una relación entre individuos autónomos: el médico tiene el deber de informar al paciente, correspondiendo al paciente tomar la decisión. Aunque tal concepción supuso un avance sobre la tradicional concepción paternalista, es insuficiente ya que deja fuera el cuidado y los valores del paciente. Para evitar estas lagunas, la práctica médica empieza a caminar hacia el modelo profesional *deliberativo*⁷⁹². Este modelo respeta también los derechos y la autonomía del paciente, pero los complementa con el cuidado y el apoyo emocional, recurriendo al diálogo colaborativo. En el diálogo, el médico informa al paciente y el paciente expresa sus valores, deseos y expectativas. La decisión se adopta en un diálogo abierto entre el médico, el paciente y la familia. En este modelo, el médico tiene un compromiso con el paciente en su particularidad, le transmite información, le cuida y le da apoyo emocional.

⁷⁹⁰ *Ibid.*, pp.150-152.

⁷⁹¹ D. Gracia, *Como arqueros al blanco. Estudios de Bioética*, Triacastela, Madrid, 2004, pp. 284-287. M. Piperberg "Modelos de relación médico-paciente: el papel de la autonomía, la vulnerabilidad y las relaciones interpersonales", en M. Boladeras (ed.), *Bioética: justicia y vulnerabilidad*, Proteus, Barcelona, 2013, pp. 243-245.

⁷⁹² D. Gracia, *Ibid.*, pp. 287-290. M. Piperberg, *Ibid.*, pp. 246-252.

c) En el terreno de las profesiones sociales⁷⁹³ se ha cuestionado el *positivismo técnico-terapéutico*, que reduce la ayuda al excluido a una mera cuestión técnica o burocrática, separándola del mundo de los afectos. Desde esta concepción, la excelencia en las profesiones sociales requiere tanto de los conocimientos y de la información como de la dimensión ética (respeto, afectividad, coraje para salir adelante en medio de las dificultades a las que se tendrá que enfrentar). La solución a la problemática de la persona excluida se elabora en la relación entre ésta, el profesional y los demás intervinientes del entorno. Esa solución no es pasiva, sino que trata de activar la participación de los intervinientes en su medio social, con el objetivo de reinstaurar los vínculos sociales. Se trata de «un proceso compartido, no estrictamente profesionalizado, y que además permita que el entorno social, la comunidad, reconozca los problemas que generan exclusión, convirtiendo el problema de unos pocos en un debate público»⁷⁹⁴.

d) Etxeberria⁷⁹⁵ señala que los profesionales que atiendan a la persona con diversidad funcional han de tener una *competencia rigurosa*, basada en una formación con una constante reactualización, y un *grado adecuado de empatía*, sin la cual no debe dedicarse a su labor. Estas características se aplican también a la figura de la *asistencia personal*, contratada para que la persona pueda llevar una vida propia en aquél contexto que haya elegido. La estrecha relación personal que conlleva esta labor exige del profesional una actitud ética basada en el respeto a la dignidad e intimidad de la persona asistida, en la empatía y en la generación de confianza.

Este breve recorrido por algunos ámbitos profesionales apunta algunas implicaciones normativas sobre un cuidado profesional de las personas con diversidad funcional que proporcione reconocimiento afectivo (a la par que reconocimiento de los derechos). Podemos señalar las siguientes: 1) Es necesario que los profesionales adquirieran una información adecuada y suficiente acerca de aquellas características individuales de las personas atendidas que sean relevantes para el servicio profesional que han de prestarle; 2) Se ha de procurar un acercamiento humano, cuidadoso y afectivo, a la realidad de cada persona atendida, con el objetivo de eliminar los mitos, los estereotipos y las etiquetas culturales existentes sobre la misma, los cuales generan prejuicios que pueden interponerse en la calidad del servicio

⁷⁹³ J. García Roca, "Trabajo social", en A. Cortina y J. Conill (Dir.), *10 palabras clave en ética de las profesiones*, Estella, 2000, pp. 313-356.

⁷⁹⁴ J. Subirats, "Como ser yo mismo, ser como los demás y sentirme reconocido en mi ser distinto", en *Eres igual*, Obra social Caja Madrid.

⁷⁹⁵ X. Etxeberria, *Aproximación ética a la discapacidad*, op. cit., pp. 49-50.

ofrecido; 3) El profesional debe adquirir habilidades, desarrollar estrategias y cultivar valores y actitudes que permitan que los usuarios alcancen —hasta dónde sea razonablemente posible— los bienes internos de la profesión; 4) El profesional ha de ser respetuoso con el grado de autonomía de cada persona, colaborando en su mantenimiento y potenciación; 5) En la prestación del servicio no debe producirse un trato discriminatorio, excusándose en el desconocimiento de aquello que es inhabitual, en el mayor tiempo de dedicación requerido, en el mayor esfuerzo o en cualquier otro motivo aducido. Por contra, debe facilitarse el acceso al servicio profesional en igualdad de condiciones, lo que conlleva el cumplimiento de las medidas necesarias (accesibilidad, diseño universal, etc.) para garantizar su participación y abordar sus necesidades; 6) Los profesionales han de ser respetuosos con los derechos humanos, de acuerdo con la modulación contenida en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de 2006; 7) Los profesionales tendrán en cuenta las dificultades económicas del usuario, en la medida en que éstas puedan impedirle el acceso al servicio profesional que necesita; 8) Es necesario colaborar, a través del ejercicio profesional, a difundir a otros profesionales y al conjunto de la sociedad una imagen positiva y ajustada a la realidad de los diferentes colectivos de personas con diversidad funcional, como ayuda a la lucha contra las injusticias que sufren y contra su exclusión social.

4.3.2 El reconocimiento jurídico

Honneth remite la diferenciación de la esfera del reconocimiento jurídico al surgimiento del orden moral de la sociedad capitalista moderna⁷⁹⁶. Mientras que, en la sociedad pre-moderna, la protección jurídica del individuo está ligada al *honor* o estatus que le atribuyen los demás miembros de su comunidad, en el orden jurídico moderno, por el contrario, se produce una separación del respeto jurídico respecto a la estimación social. En la sociedad moderna, de acuerdo con la idea normativa, se otorga a todos los miembros de la sociedad un respeto igual por su dignidad y autonomía; se atribuye a cada persona, como miembro de la sociedad, los mismos derechos (y las mismas obligaciones) que a los demás. Como consecuencia de este cambio social, los sujetos aprendieron⁷⁹⁷, progresivamente⁷⁹⁸, a referirse

⁷⁹⁶N. Fraser y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, op. cit., pp. 111-112.

⁷⁹⁷*Ibid*, p. 113.

⁷⁹⁸Honneth establece una diferencia entre el reconocimiento afectivo y el reconocimiento jurídico moderno: «la específica reciprocidad del reconocimiento jurídico, a diferencia de la del amor, sólo ha podido elaborarse en un desarrollo histórico», en A. Honneth, *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los*

a sí mismos como personas jurídicas a las que se debe la misma *autonomía* que a los demás miembros de la sociedad. El principio normativo subyacente a esta esfera jurídica de reconocimiento es el *principio de igualdad*. Gracias al exceso de validez⁷⁹⁹ que hay en las diferentes esferas normativas de reconocimiento, los afectados por situaciones reales de privación de derechos o de exclusión social pueden reivindicar racionalmente el fin de tales situaciones y la igualdad de derechos con los demás miembros de la sociedad. Por ello, según Honneth⁸⁰⁰, el derecho moderno recoge en su seno las *luchas por el reconocimiento*, iniciadas ante la variedad de experiencias de menosprecio. Estas luchas siguen dos direcciones: a) la *ampliación de los contenidos materiales* (garantía de un mínimo de seguridad económica y de formación cultural), atendiendo con ello las diferencias existentes en las oportunidades individuales para la realización de las libertades garantizadas socialmente, de forma que se asegura jurídicamente la igualdad de oportunidades para que los individuos puedan participar en la formación pública de la voluntad y b) la *universalización*, mediante la cual se reconoce a un número creciente de grupos anteriormente excluidos o discriminados iguales derechos que a los demás miembros de la sociedad. El *universalismo jurídico* de las sociedades modernas, que incorpora una *moral postconvencional*⁸⁰¹, está basado en el principio de igualdad jurídica. La apelación a este principio impulsa las transformaciones del orden social, en la medida en que la tensión⁸⁰² entre el principio normativo de igualdad jurídica y las desigualdades fácticas constituye la fuente de los conflictos sociales. El menosprecio a los derechos de los grupos discriminados o excluidos choca con el principio de que todos los ciudadanos son, desde el punto de vista jurídico, iguales. Este choque se produce debido a la prohibición, anclada en el principio de igualdad, de que el derecho moderno permita privilegios o excepciones⁸⁰³. Tal

conflictos sociales, op. cit., p. 134. El principio igualitario que está a la base del reconocimiento jurídico ha traído como consecuencia que se vaya ensanchando los contenidos de este reconocimiento a través del despliegue, en diferentes épocas, de los distintos tipos de derechos.

⁷⁹⁹ *Ibid*, p. 118.

⁸⁰⁰ *Ibid*, pp. 144-145. *Reconocimiento y menosprecio. Sobre la fundamentación normativa de una teoría social*, op. cit., p. 27.

⁸⁰¹ Aunque Honneth habla en su obra *El derecho de la libertad. Esbozo de una ética democrática* no sólo de un reconocimiento jurídico sino también de un reconocimiento moral, en este trabajo seguimos el esquema de las tres esferas de reconocimiento de obras anteriores. Del reconocimiento moral nos ocupamos específicamente en el capítulo 3 de este trabajo, dedicado al enfoque kantiano y neokantiano de la diversidad funcional.

⁸⁰² N. Fraser y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, op. cit., p. 187.

⁸⁰³ A. Honneth, *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, op. cit., p. 135. Honneth toma esta idea de Habermas, quien considera que la *generalidad* es uno de los rasgos estructurales del derecho, ya que responde a intereses generalizables: "De acuerdo con su pretensión, el derecho moderno tiene que componerse de normas generales que, en lo esencial, no permiten excepción ni privilegios

desajuste entre lo normativo y lo fáctico motiva moralmente a estos grupos a iniciar una *lucha por el reconocimiento* que lleva a la ampliación de la universalización jurídica. Esta *dialéctica moral*⁸⁰⁴ de lo universal y lo particular es lo que permite explicar, desde un plano normativo, el significado de las reivindicaciones históricas de igual ciudadanía⁸⁰⁵ producidas por parte de los diferentes movimientos de personas con diversidad funcional. A la luz del principio de igualdad jurídica vigente y de la exclusión experimentada por estos colectivos, debida a la interacción entre las diferencias corporales que presentan y una sociedad discapacitante, surgen las reivindicaciones morales para hacer frente a lo que los afectados (o sus familias) perciben como injusticias. Los avances sociales producidos en los últimos decenios del siglo XX, con el inicio de la etapa histórica del *modelo social*, han supuesto que se deje de contemplar a las personas con diversidad funcional únicamente como personas que deben ser rehabilitadas y asistidas, pasando ahora a ser contempladas también como *personas jurídicas*, es decir, como *ciudadanos* que deben tener los mismos derechos que el resto de miembros de la comunidad. Esta lucha por el reconocimiento jurídico de las personas con diversidad funcional, saltando las fronteras nacionales, ha desembocado, a principios del siglo XXI, en el compromiso internacional plasmado en la *Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*, aprobada por la Asamblea General de la O.N.U. en 2006. Este documento jurídico internacional, que modula la Declaración Universal de derechos Humanos⁸⁰⁶ de 1948, obliga⁸⁰⁷ a los estados firmantes a promover, proteger y asegurar la igualdad de derechos de este colectivo. La expansión del reconocimiento de los derechos

ningunos", J. Habermas, "Reflexiones sobre la posición evolutiva del derecho moderno" en "La reconstrucción del materialismo histórico", Traducción de Jaime Nicolás y Ramón García, Taurus, Madrid, 1981, p. 237.

⁸⁰⁴ «Podríamos decir de un modo más incisivo que todas las luchas por el reconocimiento progresan a través de una interpretación de la moral dialéctica de lo universal y lo particular: siempre se puede apelar a favor de una determinada referencia relativa, aplicando un principio general de reconocimiento mutuo que obligue normativamente a una expansión de las relaciones vigentes de reconocimiento», N. Fraser y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, op. cit., p. 121.

⁸⁰⁵ E. Díaz Velázquez, "Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad", en *Política y sociedad*, 2010, Vol. 47, Num. 1, pp. 115-135.

⁸⁰⁶ El término *modulación* que empleamos aquí lo referimos a la adaptación a las circunstancias de las personas a quien se dirige. No se trata de que la Convención establezca derechos diferentes a los establecidos en la Declaración, sino de que, con lo establecido en el documento de la Convención, se pueda garantizar a las personas con diversidad funcional el acceso y disfrute, en igualdad de condiciones con las demás personas, a los derechos de la Declaración. Lo cual resulta coherente con el universalismo jurídico moderno, que descansa en el principio de igualdad.

⁸⁰⁷ A. Palacios, *El modelo social*, op. cit., pp. 256-270. Por su parte, Xabier Etxeberria propone una actitud de cautela ante este documento, ya que, en su opinión, es necesaria la vigilancia crítica de los responsables políticos y la participación activa de los ciudadanos para que se vaya pasando «del dicho al hecho». X. Etxeberria, *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*, op. cit., p. 11. Se trata, por tanto, de la *lucha por el reconocimiento*, abierta indefinidamente.

civiles, políticos y sociales hasta abarcar a las personas con diversidad funcional otorga a las mismas —cuando son implementados— el respeto social necesario para que puedan construir su autorrespeto, como forma positiva de referirse a sí mismas. El autorrespeto, como señala Honneth, supone que se le considera moralmente responsable y «puede pensarse como una persona que comparte con todos los demás miembros de la comunidad las facultades que le hacen capaz de participar en la formación discursiva de la voluntad»⁸⁰⁸.

4.3.2.1 Autonomía privada y autonomía pública en las personas con diversidad funcional

El valor ético de la autonomía individual, concebida como la capacidad del sujeto para la autodeterminación, constituye para Honneth la piedra angular⁸⁰⁹ sobre la que se erige la Modernidad. El derecho moderno, como señalábamos antes, encarna ese valor fundamental en un sentido universalista: el reconocimiento jurídico moderno se basa en la idea normativa de que todos los sujetos de derecho cuentan con igual autonomía individual para gobernar su vida. Ahora bien, esta autonomía individual, en el progresivo desarrollo histórico del derecho, será entendida en un doble sentido. Honneth retoma la diferenciación, formulada por Habermas⁸¹⁰, de dos ámbitos de concreción de la autonomía individual: la autonomía privada y la autonomía pública. El despliegue de la positivización de los derechos modernos⁸¹¹ comenzó con el establecimiento de los *derechos liberales de libertad*. Honneth concibe estos derechos como derechos negativos que protegen a la persona de intromisiones ilegítimas del Estado o de otras personas en su libertad, su vida o su propiedad. Son derechos que protegen a la persona, dejando un espacio para la construcción de sus propios objetivos de vida⁸¹². El disfrute de estos derechos, reflejados en normas positivas creadas y garantizadas coercitivamente por el Estado, asegura a todos los ciudadanos, en cuanto que son sus destinatarios, igual protección de su *autonomía privada*. Posteriormente aparecerá un segundo tipo de derechos, los *derechos políticos de participación*, relacionados con los procesos públicos de formación de la voluntad. En el marco del Estado democrático, el otorgamiento de estos derechos convierte a los ciudadanos en autores del derecho. En el devenir histórico, el sistema jurídico hace posible el surgimiento de la *autonomía pública*, que permite a los

⁸⁰⁸ A. Honneth, *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, op. cit., p. 147. Matizamos el sentido de esta definición en el apartado 4.3.2.1.

⁸⁰⁹ A. Honneth, *El derecho de la libertad. Esbozo de una eticidad democrática*, op. cit., pp. 30-31.

⁸¹⁰ *Ibid.*, p. 100. Honneth toma esta idea de la obra de Habermas *Facticidad y validez*.

⁸¹¹ *Ibid.*, pp. 100-101.

⁸¹² A. Honneth, *El derecho de la libertad. Esbozo de una eticidad democrática*, op. cit., p. 115.

sujetos cooperar mediante la deliberación para la formación de la voluntad jurídica. Ambos modos de concreción de la autonomía individual resultan complementarios⁸¹³. En un momento histórico posterior surgen los *derechos sociales de participación*⁸¹⁴, los cuales tienen, según Honneth, el sentido normativo de garantizar al individuo las condiciones materiales para el ejercicio con eficacia de la autonomía privada.

Abordar la cuestión de la autonomía individual exige, por tanto, no separarla del desarrollo histórico, desde el siglo XVII hasta hoy, de los derechos modernos. Este desarrollo conduce, dada la confluencia en él de múltiples luchas por el reconocimiento, al marco jurídico en que se desenvuelve hoy la autonomía individual. En ese sentido, ha de entenderse la autonomía individual de las personas con diversidad funcional, en primer lugar, desde el marco jurídico constituido por la *Convención* de 2006⁸¹⁵. Este documento jurídico internacional, que obliga a los Estados firmantes en su ámbito territorial, tiene un doble⁸¹⁶ sentido normativo: proteger contra la discriminación⁸¹⁷ sufrida por las personas con diversidad funcional y aportar herramientas para que gocen y ejerzan sus derechos⁸¹⁸. Responde al principio de igualdad, por lo que orienta normativamente a que cada persona pueda lograr, en igualdad de condiciones a cualquier otra, el desarrollo más pleno posible de su plan de vida. Una vida reconocida como digna e igualmente valiosa.

En segundo lugar, el logro de la autonomía individual requiere de la acción *conjunta* de los diferentes tipos de derechos: la autonomía privada, hecha posible en sus condiciones materiales por los derechos sociales, exige la autonomía pública, de forma que, de acuerdo

⁸¹³ Habermas señala al respecto que los ciudadanos «son autónomos sólo si los destinatarios del derecho pueden entenderse a sí mismos simultáneamente como sus autores». Cfr. J. Habermas, «La lucha por el reconocimiento en el estado democrático de derecho» en *La inclusión del otro*, Traducción de Juan Carlos Velasco, Paidós, Barcelona, 2008, p. 202.

⁸¹⁴ A. Honneth, *El derecho de la libertad. Esbozo de una eticidad democrática*, *op. cit.*, pp. 108-109. De la temática de los derechos sociales nos ocupamos en el apartado 4.3.2.2.

⁸¹⁵ El libro de Agustina Palacios, *El modelo social*, *op. cit.*, refleja, en su cap. III, las discusiones que tuvieron lugar para llegar, finalmente, al documento de la *Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Palacios explica, a lo largo del capítulo, la participación de numerosas organizaciones representantes de dichas personas que (por ser personas con diversidad funcional o por ser familiares, etc.), hicieron demandas de justicia en diversos países y aportaron su propia experiencia para mejorar el documento. Son, pues, colectivos que han luchado por el reconocimiento. La *Convención* incorpora los supuestos básicos del *modelo social*.

⁸¹⁶ A. Palacios, *El modelo social*, *op. cit.*, pp. 268-270.

⁸¹⁷ En el artículo 1 de *Convención* se indica, en su apartado h, que «la discriminación contra cualquier persona por razón de su discapacidad constituye también una vulneración de la dignidad y del valor inherentes del ser humano».

⁸¹⁸ En el artículo 1 de la *Convención* se indica que el propósito de la misma 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».

con Habermas, «todos los afectados reciban la efectiva oportunidad de elevar su voz para reclamar sus propios derechos desde sus experiencias concretas de integridad vulnerada»⁸¹⁹. Por eso, ha de ser la propia persona⁸²⁰ la que ha de poder determinar libremente —en lo posible— su plan de vida. Debe contar, para ello, con la apoyatura en los derechos y con la implementación subsiguiente de políticas públicas, dentro de mínimos decentes, para, cerrando el círculo, poder participar —de acuerdo a sus circunstancias— en la reclamación de sus derechos vulnerados. Cuando las circunstancias fácticas extremas no hagan esto posible, la autonomía privada y pública quedará en manos de los representantes, quienes deberán actuar en el legítimo interés del representado.

Una vez situados en este contexto normativo imprescindible, resulta conveniente atenerse también al círculo de la realidad personal. La persona está abierta a relaciones intersubjetivas, no sólo jurídicas, sino también de cuidado amoroso y de solidaridad, desde la que construye su plan de vida. Desde ese punto de vista, entendemos que no se debe contemplar la autonomía individual, en un sentido metafórico, como una especie de isla. Es una autonomía tejida con las relaciones de reconocimiento desarrolladas en las redes sociales (familia, amigos, relaciones personales, instituciones, etc.). En tales contextos sociales, cada persona cuenta con otras en apoyo de su plan de vida. También hay que considerar que cada persona tiene unos condicionantes internos, influidos a su vez por condiciones sociales. En ese sentido, una sociedad que reconozca los derechos de todos y que elimine o haga disminuir notablemente las barreras discapacitantes (incluyendo la discriminación), protegerá mejor la autonomía personal.

Descendiendo, por último, al plan de vida, hay que tener en cuenta la diferencia, señalada por Etxeberria⁸²¹, entre autonomía moral (de decisión racional) y autonomía fáctica (de ejecución). La *autonomía moral* presupone que la persona dispone de suficientes capacidades racionales para deliberar y decidir con responsabilidad moral. La autonomía *fáctica* se refiere a la posibilidad real de llevar a cabo las decisiones tomadas. Una persona puede contar con autonomía moral y, sin embargo, no disponer de autonomía fáctica. En ese caso, la sociedad tiene una responsabilidad en rediseñar los espacios sociales, adoptando,

⁸¹⁹ J. Habermas, *Facticidad y validez*, Traducción de Manuel Jiménez, Trotta, Madrid, 2008, p. 511.

⁸²⁰ En el artículo 19 de la *Convención* se reconoce el derecho de toda persona con diversidad funcional a vivir de forma independiente y estar incluido en la comunidad en igualdad de condiciones, sin que se vea obligada a vivir de acuerdo a un sistema de vida específico. Se reconoce el derecho a la asistencia personal y a disponer de servicios comunitarios que apoyen su plan de vida.

⁸²¹ X. Etxeberria, *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*, *op. cit.*, p. 28.

progresiva y continuadamente, medidas (eliminación de barreras arquitectónicas, promoción de dispositivos tecnológicos, asistencia personal, etc.) para no discriminar a las personas que tienen necesidades atípicas y para que la persona pueda llevar a cabo las decisiones tomadas para el desarrollo de su plan de vida. También puede haber personas que carezcan de autonomía moral plena, ya que cuentan con limitaciones en sus capacidades racionales. Es necesario, entonces, tener en cuenta lo siguiente:

a) No puede olvidarse que la autonomía moral está también sujeta a condiciones y responsabilidades sociales⁸²² para su realización, por lo que hay que verla desde una perspectiva diacrónica y con los apoyos sociales requeridos en cada momento de su desarrollo. Este apoyo social es necesario para la maduración, en el máximo grado posible, del más amplio espectro de capacidades racionales de la persona.

b) Hay que tener en cuenta también que las decisiones que una persona —con o sin diversidad funcional— toma, aunque sean *personales*, las hace desde su situación en el contexto de diferentes redes sociales (afectiva, familiar, amistades, etc.). En ese sentido, no se puede identificar, sin más, decisión *independiente* con decisión *autosuficiente*, ya que la decisión tomada, aunque sea libre, se inserta, asiduamente, en un contexto de diálogo en el seno de tales redes. Como señala Cortina, se trata de una «autonomía dialógicamente entendida»⁸²³. También señala Cortina la existencia de los vínculos antes indicados, los cuales van más allá del lenguaje, que configuran una autonomía *interdependiente*:

conquistar la autonomía no es empresa que se lleve adelante en solitario, la noción de autonomía lleva aparejadas de forma intrínseca las nociones de igualdad y de interdependencia /.../ El ciudadano no lo es en solitario, la autonomía no puede conquistarse sin el concurso de los demás ciudadanos /.../ No existe la independencia, que ha sido el santo y seña de las teorías atomistas, sino la interdependencia de los iguales. Las personas, vulnerables de hecho y autónomas en proyecto, se necesitan mutuamente en el seno de la ciudad para conquistar su señorío. Las virtudes del ciudadano son el afán de autonomía y la conciencia de interdependencia⁸²⁴.

⁸²² Etxeberria hace referencia tanto a que es de justicia atender a los procesos de educación y socialización para el desarrollo máximo de la autonomía moral en cada persona como a la necesidad de localizar y remover las barreras sociales que obstaculizan el ejercicio de la autonomía moral. Cfr. *Ibid*, p. 29. En la medida de lo posible, esto habría que hacerlo también teniendo en cuenta (además del apoyo de la familia y de otras redes intermedias), contando con la autonomía pública de las personas con diversidad intelectual. Si no fuese posible de forma argumentativa, habría que contar con su voz, a través de historias de vida, relatos, etc. Es necesario evitar también las *preferencias adaptativas*, para que la persona desarrolle lo más plenamente posible su autonomía moral.

⁸²³ A. Cortina, *Ética aplicada y democracia radical*, Tecnos, 1997, p. 237.

⁸²⁴ A. Cortina, *Justicia cordial*, Trotta, Madrid, 2010.

c) Por otra parte, hay que tener en cuenta la gradualidad individual con que se presenta este tipo de autonomía. Que una persona tenga limitaciones en la misma no significa que, por ello, haya de ignorarse lo que puede decir. Debe atenderse a lo que la persona considera para su proyecto de vida, de acuerdo a su capacidad de asentir, de consentir o de decidir con asistencia⁸²⁵. En el ejercicio de la autonomía moral con asistencia hay que encontrar un equilibrio entre el *principio de igualdad* en que se basan las relaciones de reconocimiento jurídico y el *principio de protección*⁸²⁶, de forma que aquél sirva de orientación a este último y éste se aplique, como señala Etxeberria, de forma subsidiaria. Es, por tanto, una modulación del principio de igualdad que toma en consideración la diversidad corporal⁸²⁷, contando con apoyos que susciten el desarrollo de la persona asistida y sean formulados en interés de la misma.

d) La autonomía moral no está basada únicamente en la igualdad formal de los derechos civiles y políticos sino que, al incluir los derechos sociales y la accesibilidad universal, incluye también una dimensión material, para que la persona pueda, contando con mínimos de justicia, disponer de iguales posibilidades para la realización —dentro de márgenes razonables— de su proyecto individual de vida.

e) Hay que tener en cuenta que hay personas cuyas capacidades hacen necesario que, bien en ciertos momentos o bien de forma más permanente, necesiten que otra persona sustituya su autonomía moral, por las dificultades que pueden tener para la autodeterminación vital. Tradicionalmente, la solución jurídica era el recurso a la *incapacitación jurídica*, apelando para ello al *principio de protección* de la persona. La *Convención* de 2006 hace necesario el replanteamiento del sentido normativo de esta figura jurídica⁸²⁸. En el artículo 12 de la *Convención* se establecen las condiciones a que debe ajustarse su aplicación: 1) Es necesaria la adopción de medidas para facilitar la asistencia en la capacidad jurídica; 2) Deben respetarse de los derechos, la voluntad y la preferencias personales; 3) Ha de ser proporcional y tiene que adaptarse a las circunstancias personales; 4) Ha de quedar limitada al plazo más corto posible; 5) Ha de ser reexaminada periódicamente por una autoridad o por un órgano judicial competente, y 6) También se apela, en el artículo 12.3, a la adopción de

⁸²⁵ Véase nota 494. La persona asistente debe respetar lo que diga la persona asistida —salvo que haya claras evidencias del daño irreparable que puede conllevar.

⁸²⁶ X. Etxeberria, *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*, *op.cit.*, p. 30.

⁸²⁷ La *Convención* reconoce, en su Preámbulo, apartado i, la diversidad de las personas con discapacidad.

⁸²⁸ M. C. Barranco, P. Cuenca y M. Á. Ramiro, "Capacidad jurídica y discapacidad: el artículo 12 de la Convención de derechos de las personas con discapacidad" en *Anuario Facultad de Derecho – Universidad de Alcalá* V (2012) 53-80.

medidas para garantizar la *ciudadanía económica* necesaria en la autonomía individual. En conjunto, el nuevo sentido normativo que adquiere la incapacitación jurídica se encamina a que las medidas impuestas bajo el principio de protección de la persona no vayan en detrimento —en esas circunstancias excepcionales que tiene— del principio de igualdad. Tiene que entenderse, por tanto, desde el paso del *modelo de sustitución* al *modelo de apoyo en la toma de decisiones*⁸²⁹. Desde este nuevo paradigma, la *sustitución* se contempla, por tanto, como el caso límite de la asistencia. Cuando se requiera recurrir a este límite (de forma individualizada y no a todo un colectivo), será necesaria la actuación, acorde con las condiciones antes indicadas, de un representante —legal o de facto. Dicha representatividad debe realizarse, de acuerdo con el principio de igualdad, con respeto moral a la persona representada. Este respeto debe concretarse considerando los valores que haya tenido a lo largo de su biografía, teniendo en cuenta su contexto social y realizando una interpretación de sus circunstancias que sea favorable a sus intereses.

La *Convención* tiene en cuenta un conjunto de derechos civiles⁸³⁰ para garantizar la igual protección de la autonomía privada, con vistas a que la persona con diversidad funcional pueda construir su plan de vida de acuerdo con sus valores, en condiciones de igualdad con las demás personas. Algunos de tales derechos son: no discriminación (art. 5); no discriminación de la mujer con diversidad funcional (art. 6); protección de niños y niñas con diversidad funcional (art. 7); derecho a la vida (art. 10); derecho al reconocimiento de su personalidad jurídica (art. 12); acceso a la justicia (art. 13); derecho a la libertad y la seguridad (art. 14); protección contra la tortura (art.15); protección contra la explotación, la violencia y el abuso (art.16); protección de la integridad personal (art. 17); libertad de desplazamiento y nacionalidad (art.18); derecho a la vida independiente⁸³¹ y la inclusión

⁸²⁹ *Ibid*, p. 67. Sobre cómo se ha producido este cambio impulsado por la *Convención* y el nuevo significado de la capacidad jurídica véase A. Palacios, *El modelo social*, op. cit., pp. 419-467.

⁸³⁰ Etxeberria piensa que, aunque no cabe una recaída en el tutelaje, los derechos que aparecen en la *Convención* se ajustan más a la diversidad funcional no intelectual, por lo que ve dificultades de aplicación en algunas áreas en relación con la diversidad intelectual, especialmente en aquellas relacionadas con lo personal y lo íntimo. Considera, no obstante, que este documento constituye el horizonte hacia el que hay que aproximarse lo más posible.

⁸³¹ El derecho a una vida independiente ha sido reclamado especialmente por grupos de personas del Movimiento de Vida Independiente. Este colectivo de personas con diversidad funcional define la *independencia* como «asumir responsabilidades, de tener el control de nuestras vidas adultas, de decidir nuestro camino vital, nuestro nivel de participación en la vida económica, social o comunitaria», J. Vidal García (coord.), *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*, Fundación Luis Vives, 2003, p. 33. La idea legítima que expresa es la de defensa de la autonomía privada y pública de las personas con diversidad funcional, en igualdad de condiciones. Este es también, como señala Etxeberria, el horizonte al que hay que aproximarse lo más posible, aunque atendiendo a la realidad, en las personas con diversidad intelectual. De hecho, las críticas a

social (art. 19); movilidad personal (art 20), derecho a fundar una familia y a la crianza de los hijos (art. 23).

En lo que respecta a los derechos políticos de participación, el artículo 29 de la *Convención* garantiza a la persona con diversidad funcional la participación en la vida política y pública, en igualdad de condiciones. Este artículo garantiza: el derecho al voto, directamente o con asistencia; el derecho a ser elegida; la accesibilidad y facilidad para entender el material electoral. También trata de fomentar la participación de la persona con diversidad funcional en asuntos públicos, en organizaciones y ONGs, en partidos políticos, así como en organizaciones que la representen. Las pretensiones de la *Convención* pueden justificarse apelando a varias razones:

1) El principio de igualdad jurídica: la lógica normativa subyacente en el derecho moderno, presente en la *Convención*, suscita la lucha por el reconocimiento⁸³². Las personas

este movimiento, base del modelo social, se dirigen a que la participación en el mismo es menor en el caso de este colectivo. En todo caso, cabe subrayar el apoyo jurídico a la idea de autogobierno, bajo el principio de igualdad, que supone la *Convención*. Podemos decir también que la idea de *independencia* responde a una concepción atomista de la persona, impulsada por un liberalismo extremo que rechaza la idea de igualdad, lo que parece contradictorio con las demandas sociales de dicho Movimiento.

Por nuestra parte coincidimos con Etxeberria en que la noción de *independencia* no resulta, desde el punto de vista filosófico, adecuada. Con Etxeberria, consideramos más ajustada a la realidad humana, para cualquier tipo de persona, la noción de *inter-dependencia*. Aunque la persona pueda auto-determinarse, no lo hace en solitario, pues está vinculada a sus redes sociales (familia, amigos, asociaciones, empresa, etc.). Es una autonomía mediada por las relaciones de reconocimiento, como señalan Honneth, Habermas o Cortina. La crítica de Etxeberria resalta, entre otros factores, la solidaridad que comparte el ser humano y la configuración de formas de vida diferentes en función de las circunstancias personales y las vicisitudes vitales. También indica que subrayar la idea de independencia puede hacer vivir la *dependencia* como algo excepcional e impuesto. A su entender, hay que partir de la idea de *inter-dependencia*, situando en ella en toda su complejidad, a toda persona. Los argumentos de Etxeberria son, a nuestro juicio, adecuados, dada la heterogeneidad de circunstancias vitales que cualquier ser humano puede tener. Una sociedad justa es, por decirlo con Habermas, una sociedad solidaria, en la que *dependencia e independencia* se vinculen en forma de *inter-dependencia*. Ello sin perjuicio de que consideremos también que toda persona —con o sin diversidad funcional— ha de tener la posibilidad de poder autodeterminarse en la vida privada y pública, aunque siempre desde la intersubjetividad de las relaciones de reconocimiento, de la que, como personas, no podemos desvincularnos. Véase la crítica de Etxeberria en *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual, op. cit.*, pp. 35-36.

⁸³² Mientras redactábamos este trabajo, en vísperas de las elecciones municipales celebradas en España en Mayo de 2015, conocimos una noticia de la prensa en la que se señalaba lo inadecuado de la existencia de un impedimento general para poder ejercer el derecho al voto por parte de personas con diversidad intelectual. Este impedimento es contrario a lo señalado en la *Convención* en, al menos, dos aspectos: 1) La *Convención* demanda la protección de la participación de todas las personas con diversidad funcional en la vida política y, en concreto la participación en las elecciones y 2) En todo caso, la incapacitación no debe ser general, para todo el colectivo, sino que debe ser individualizada. A su vez, debe evitar la discriminación de este colectivo de personas. Asociaciones como *Down España* pedían un cambio en la ley electoral, ya que miles de personas con síndrome de Down no pueden ejercer dicho derecho —incorporado en la *Convención*. (Véase <http://www.elmundo.es/sociedad/2015/03/21/550b168c268e3e226a8b4570.html>). Por otra parte, en una entrevista a Pablo Pineda, primer universitario español con síndrome de Down, en un conocido programa de televisión, éste señalaba también la incongruencia de no poder ejercer un derecho que la Constitución Española reconoce a los ciudadanos mayores de edad, y solicitaba una revisión de la Constitución en el sentido de amparar

con diversidad funcional, excluidas de estos derechos, demandan la asunción de responsabilidades, en igualdad de condiciones con las demás personas, para participar en la vida pública: en asociaciones políticas, en asociaciones civiles que los representen, así como en lo referente al papel democrático de elector o al de candidato⁸³³. La demanda de iguales derechos de participación descansa, pues, en el principio universalista de igualdad, propio del derecho moderno.

2) El reforzamiento de la autonomía privada: La incorporación de los derechos de participación, como señalábamos más arriba, es la que permite a las personas con diversidad funcional, en tanto que destinatarios del derecho, articular, a través del asociacionismo⁸³⁴ o de la participación individual en la vida política, sus demandas, pudiendo así concebirse como coautores del mismo. Este ejercicio de la autonomía pública es necesario para reforzar equitativamente, como señalan Habermas o Honneth, la autonomía privada. Para revertir la marginación que, históricamente, ha afectado a las personas con diversidad funcional, se demanda la protección de los derechos de participación, con el objetivo de incidir en la mejora de sus planes de vida:

Una de las razones fundamentales de la segregación está precisamente originada por la falta de participación social de las personas con discapacidad en los principales ámbitos de la vida y especialmente respecto de los derechos de participación política, por cuanto su ejercicio influye en el diseño y gobierno de la sociedad de la que forman parte. Es el movimiento asociativo de personas con discapacidad quien reclama bajo el lema “Nada sobre nosotros sin nosotros”, que inspira la Convención internacional, su participación directa en aquellas cuestiones políticas que les afecten como premisa para su inclusión en igualdad de oportunidades⁸³⁵.

el derecho al voto. Ambas noticias son ejemplos de la *lucha por el reconocimiento* que abre el principio de igualdad subyacente a la *Convención*.

⁸³³ Algunas personas con diversidad funcional física empiezan a tener papeles públicos de cierta relevancia (diputados, ministros, etc.), lo que aumenta su presencia en los medios de comunicación. Esto supone una mejora de la imagen del colectivo, aunque puede ir en detrimento de otros tipos de diversidad. En todo caso, la incorporación política puede aumentar la sensibilidad hacia la problemática social de todas las personas con diversidad funcional, con independencia del tipo concreto de diversidad.

⁸³⁴ En España se creó, en 1997 el CERMI (Comité español de representantes de personas con discapacidad), integrado por la casi totalidad de asociaciones de la discapacidad. Es considerado el interlocutor válido del Gobierno en el conjunto del Estado. Sobre el papel participativo del CERMI puede verse A. L. Martínez Pujalte, "La participación de las organizaciones sociales en las políticas públicas: el ejemplo de las políticas de discapacidad", en L. Cayo (dir.), *Discapacidad, Tercer Sector e inclusión social. Estudios en homenaje a Paulino Azúa Berra*, CERMI/Cinca, Madrid, 2010, pp. 101-123.

⁸³⁵ Ana Sastre Campo, "El derecho a la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad en la Convención de la ONU", en L. Cayo (dir.), *op. cit.*, p. 72.

3) La inclusión social: en una sociedad inclusiva, las personas con diversidad funcional también tienen protegido el ejercicio de los derechos políticos, lo que refuerza el sentimiento de pertenencia a la comunidad, ingrediente que configura también la identidad personal. El sentimiento de igual ciudadanía está unido también, como señala Walzer, a la idea de protección del bienestar⁸³⁶.

La puesta en práctica de estos derechos⁸³⁷ requiere, a su vez, medidas de accesibilidad y de fomento de la participación. En el caso de las personas con diversidad intelectual estas medidas tienen mayor complejidad. Debe ser una participación voluntaria y no forzada y han de tomarse ciertas cautelas para evitar la manipulación.

4.3.2.2 Derechos sociales y diversidad funcional

Honneth lleva a cabo una doble aproximación a los derechos sociales: histórica y conceptual. Por un lado, recurre a la reconstrucción histórica del derecho moderno efectuada por T.H. Marshall con la finalidad de explicar el origen de los derechos sociales en la sociedad burguesa-capitalista. Dicho origen se remonta a las luchas sociales iniciadas ya en el siglo XIX, que culminarán en el siglo XX con la instauración, en la sociedad occidental, del Estado de bienestar. En éste se produce el reconocimiento de la nueva categoría de derechos. Las luchas sociales impulsadas por la clase trabajadora durante estos siglos respondían a la exigencia de recibir un trato jurídico igual en orden a la consecución de la plena *pertenencia*

⁸³⁶ Michael Walzer vincula este sentimiento de pertenencia con la seguridad y el bienestar: «La pertenencia es importante porque es lo que los miembros de una comunidad política se deben unos a otros, a nadie más en el mismo grado. Y lo primero que se deben entre sí es la previsión comunitaria de la seguridad y el bienestar», M. Walzer, *Las esferas de la justicia*, Traducción de Heriberto Rubio, F.C.E., México, D.F., 1993, p. 75.

⁸³⁷ En el documento "El derecho a la participación política de las personas con discapacidad" (2014), de la Agencia de los Derechos fundamentales de la Unión Europea, se plantea que el legislador ha de actuar, para fomentar este derecho, sobre cinco cuestiones: 1) el levantamiento de las barreras jurídicas y administrativas a la participación política; 2) la dotación de mayor accesibilidad a los procedimientos y establecimientos para la votación, así como a los materiales empleados en las elecciones 3) la ampliación de oportunidades para la participación en la vida política y pública; 4) el fomento de la sensibilización respecto al derecho a la participación política de las personas con discapacidad; 5) la recogida de datos para medir la participación política de las personas con discapacidad. En ese documento se reflejan una serie de *estrategias concretas* para fomentar la participación política de las personas con diversidad funcional en las elecciones democráticas. Algunas de ellas son: accesibilidad de los edificios electorales; accesibilidad de información en internet y en medios de radiodifusión (subtítulos, medios de descripción sonora, interpretación del lenguaje de signos, formatos accesibles y adecuados a personas con diversidad intelectual); asistencia en la votación; incentivar en los partidos políticos y los medios de comunicación la accesibilidad de la información política, creando directrices prácticas sobre elaboración de programas políticos, materiales de comunicación y emisiones accesibles; formación a los funcionarios encargados del proceso electoral para evitar la discriminación; regulación de la asistencia y apoyo a las personas con diversidad funcional durante las votaciones; actividades de sensibilización para aumentar la participación; recogida de datos sobre cargos electos con diversidad funcional; recogida de datos estadísticos sobre participación de personas con diversidad funcional y sobre su experiencia, etc. http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra-2014-political-participation-persons-disabilities-ummary_es.pdf

como ciudadanos en el seno de la comunidad política⁸³⁸. Estas luchas sociales estaban dirigidas a la redistribución de los recursos materiales, por lo que la ampliación producida con el reconocimiento de este tipo de derechos obedece al enriquecimiento en contenidos materiales del derecho⁸³⁹. Por otra parte, Honneth establece, en su reconstrucción normativa de la moderna relación de reconocimiento jurídico, una conexión conceptual entre los derechos sociales y el ejercicio, garantizado por el Estado, de la autonomía privada:

El sentido normativo de estos derechos sociales surge de la tarea de posibilitarle materialmente al individuo practicar con eficacia la autonomía privada afianzada en los derechos liberales /.../ En este sentido, los derechos liberales de la libertad remiten conceptualmente a una complementación con derechos sociales que les garantizan a los individuos la medida de seguridad económica y bienestar material que es necesaria para explorar de manera privada, retrayéndose de los contextos de cooperación social, los propios objetivos de vida⁸⁴⁰.

El mecanismo de universalización propio del derecho moderno explica la extensión progresiva de estos derechos. Ahora se protege⁸⁴¹, hasta un determinado umbral, negociado políticamente, con iguales derechos sociales a grupos sociales excluidos o desfavorecidos, garantizando así el acceso a unos bienes esenciales mínimos. No obstante, para Honneth, el reconocimiento jurídico de los derechos sociales viene a complementar al principio del éxito subyacente a la esfera de reconocimiento de la valoración social, de la que nos ocuparemos en el apartado 4.3.3:

La tercera esfera de reconocimiento que he presentado —el “principio de éxito”, como incorporación selectiva de la estima social— muy pronto estuvo ya complementada en la historia de la sociedad capitalista por las referencias al reconocimiento jurídico. El desarrollo de las medidas de bienestar social puede entenderse en el sentido de que los miembros de la sociedad deben tener garantizado un mínimo de estatus social y, por tanto, de recursos económicos, con independencia del principio de reconocimiento meritocrático, mediante la transformación de estas reivindicaciones en derechos sociales⁸⁴².

En ese sentido, la *Convención* de 2006 responde a este mecanismo e incluye un conjunto de derechos sociales reconocidos a las personas con diversidad funcional: a) El

⁸³⁸ A. Honneth, *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, op. cit., pp. 142-145.

⁸³⁹ *Ibid.*, pp. 144-145.

⁸⁴⁰ A. Honneth, *El derecho de la libertad. Esbozo de una ética democrática*, op. cit., p. 109.

⁸⁴¹ N. Fraser y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico* *Un debate político-filosófico*, op. cit., p. 121.

⁸⁴² *Ibid.*, p. 116.

artículo 3 reconoce el derecho a la no discriminación y el derecho a la igualdad de oportunidades; b) El artículo 5 reconoce la igualdad ante ley y los ajustes razonables, lo que repercute en los demás derechos sociales; c) El artículo 19 reconoce el derecho a la vida independiente y a la inclusión en la comunidad, lo que supone el derecho a disponer de los servicios de asistencia domiciliaria, de los servicios a la comunidad o de la asistencia personal; d) El artículo 24 se refiere al derecho a un sistema de educación inclusivo, incorporando al mismo la accesibilidad, los apoyos razonables y las medidas de apoyo personalizadas; e) El artículo 25 reconoce el derecho a la salud, lo que se concreta en el diseño de servicios de salud que asuman las especificidades de las personas con diversidad funcional, la formación de profesionales para que presten una atención con la misma calidad que a otras personas y respetuosa con la dignidad y los derechos humanos; f) El artículo 26 reconoce el derecho a la habilitación y rehabilitación en distintos ámbitos (salud, educación, empleo y servicios sociales), y g) El artículo 27 reconoce el derecho al trabajo y el empleo en entornos inclusivos y accesibles. El conjunto de estos derechos está orientado, como señala Honneth, al ejercicio de la autonomía privada. Ésta, a su vez, depende del ejercicio de la autonomía pública —directamente, con asistencia o por medio de representante— necesaria para que las personas con diversidad funcional ejerzan una ciudadanía activa, presupuesto indispensable para la concreción social de los mismos.

Aunque no podemos profundizar en el tratamiento de estos derechos, apuntamos a continuación un breve análisis, dada la relevancia de algunos de estos derechos:

1) *Educación inclusiva*. Hasta hace pocas décadas, las personas con diversidad funcional, sobre todo en el caso de diversidad intelectual, estaban excluidas de la educación o disponían únicamente de un sistema de *educación especial* en entornos segregados. Hoy se exige la implantación de una *educación inclusiva* que, con independencia de las características que tenga el niño o la niña, garantice la atención a todos los alumnos. Este sistema educativo, común a todos, constituye un medio necesario para la compensación de todo tipo de desigualdades, evitando con ello la discriminación sufrida por los niños y las niñas con diversidad funcional. Es también uno de los mecanismos más importantes para el empoderamiento, al tiempo que constituye un medio imprescindible para posibilitar el ejercicio de los demás derechos. Los fines básicos que se plantea este sistema educativo son: a) el desarrollo individual integral (en los ámbitos personal, social, emocional, moral, etc.), ajustado a las potencialidades de cada uno y b) el ejercicio de la autonomía personal y la contribución al logro de la autorrealización. Para alcanzar estos fines es necesario contar con

una organización escolar auténticamente inclusiva, que respete y valore, desde una óptica de igualdad y respeto a la dignidad, la diversidad existente en la sociedad y que se adapte a la singularidad de cada persona⁸⁴³. Algunos de los elementos más relevantes requeridos para conseguir, dentro de unos mínimos parámetros de justicia, una auténtica educación inclusiva son los siguientes⁸⁴⁴: a) el profesorado ha de contar con suficiente cualificación y actitudes empáticas para que el servicio educativo resulte eficaz; b) ha de contar con suficientes recursos y materiales accesibles; c) es necesaria la adaptación de las enseñanzas, la adaptación a los diversos estilos de aprendizaje y la flexibilización del currículum para atender a las necesidades atípicas del alumnado, d) debe buscarse una educación integral, no centrada únicamente en lo académico, sino que tenga en cuenta también las dimensiones sociales y prácticas. Todo ello, en el marco de un sistema educativo que, respondiendo al *principio de equidad*, sea diseñado para prestar atención a cualquier tipo de alumnado, también a los grupos socialmente vulnerables. Con ello, se contribuye a la cohesión social y al logro, al menos en unos mínimos decentes, de una igualdad de oportunidades ajustada al potencial de cada persona. En último término, la aplicación del *principio de interés superior del niño*⁸⁴⁵, de acuerdo con lo establecido en el artículo 3.1 de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos del niño, debe ser la guía normativa a la que se ajuste tanto la organización escolar como el sistema educativo en su conjunto.

2) *El trabajo en entornos inclusivos y accesibles*. El trabajo constituye, sin duda, un medio para el empoderamiento personal y para poder disponer de recursos que apoyen el ejercicio de la autonomía personal. Cuando la persona con diversidad funcional pueda desarrollarlo, resulta un factor necesario para el ejercicio de la plena ciudadanía económica. Cuando esto no sea posible, las garantías mínimas supuestas en el *principio del éxito*, subyacente a la tercera esfera del reconocimiento, exigen normativamente el diseño de políticas sociales que permitan, a quienes no puedan trabajar, disponer de rentas mínimas para este ejercicio.

En el terreno laboral, corresponde a las empresas la responsabilidad, sujeta a las directrices legales establecidas por el Estado, en el cumplimiento de una serie de medidas para

⁸⁴³ I. de Araoz, "La configuración del derecho a la educación inclusiva en la legislación española" en L. Cayo (dir.), *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión social*, Madrid, Ediciones Cinca- CERMI, p. 252.

⁸⁴⁴ *Ibid.*, pp. 256-257.

⁸⁴⁵ *Ibid.*, pp. 263-265.

la inclusión de personas con diversidad funcional⁸⁴⁶: a) *La adaptación del entorno laboral y del contenido del trabajo*. Esta medida supone el diseño de entornos accesibles, con los dispositivos artificiales y la información adecuada a los diferentes tipos de diversidad, así como la existencia de medidas de flexibilidad en el ritmo y horario de trabajo; b) *Políticas de contratación no discriminatorias, para garantizar la igualdad de oportunidades*. Esta medida conlleva un abanico de sub-medidas: difusión de ofertas de trabajo en formatos accesibles; diseño cuidadoso de pruebas de selección y de entrevistas, manteniendo la igualdad de condiciones; información sobre los ajustes realizados para aquellas personas contratadas, respeto a los cupos mínimos de contratación legalmente establecidos, etc.; c) *Políticas de formación*: las empresas han de disponer de materiales accesibles para la formación de trabajadores con diversidad funcional en el ámbito de trabajo, así como de formadores con conocimientos adecuados para trasladar dicha formación, d) *Políticas de evaluación y promoción*: se trata de revisar, en diálogo con el trabajador o con sus representantes, las exigencias de rendimiento, de acuerdo con criterios de justicia; también se requiere una efectiva igualdad de oportunidades en la aplicación de los criterios de promoción y e) *Políticas de mantenimiento del empleo*, realizando los ajustes razonables a aquellos trabajadores de la empresa que hayan adquirido una diversidad funcional: introducción de dispositivos en el mismo puesto de trabajo, reasignación a otro puesto de trabajo en la empresa, etc.

3) *El sistema de autonomía y dependencia*⁸⁴⁷. La protección ofrecida por este sistema supone entender que la diversidad funcional no es un asunto únicamente privado, que debe quedar en manos del individuo o de las familias. La universalización de este derecho se encuadra en el manto protector aportado por los derechos sociales, constituyendo una «nueva frontera» en la institucionalización del Estado de Bienestar⁸⁴⁸. Este derecho universal al sistema de autonomía y dependencia, encuadrado en el ámbito de los derechos sociales, responde al mismo sentido normativo que éstos, que no es otro que

la liberación de las coerciones materiales que restringen de manera duradera la reflexión acerca de los objetivos de vida futuros. Cada arremetida para limitar estos derechos sociales o hacerlos

⁸⁴⁶ Seguimos en este punto a A. Rubio y G. Sánchez, "Gestión de recursos humanos y discapacidad en el lugar de trabajo", en M^a J. Portillo, A. M. Millán (coord.), *Discapacidad y hacienda pública*, Thomson Reuters-Aranzadi, 2014, pp. 223-229.

⁸⁴⁷ Para una valoración ética del sistema español, basado en la *ley de dependencia*, véase E. Bonete, *Ética de la dependencia*, Tecnos, Madrid, 2009.

⁸⁴⁸ G. Rodríguez, "La nueva frontera del Estado de Bienestar", *El País*, 25-02-2009.

depender de la buena conducta perfora la conexión normativa que tienen con la garantía estatal de la autonomía privada⁸⁴⁹.

Así pues, hay que entender este derecho en el sentido de la aportación de ciertos niveles de seguridad económica y de bienestar material necesarios para que una persona con diversidad funcional pueda ejercer su autonomía. Este apoyo material reconoce, hasta un cierto nivel, la carga económica y las necesidades materiales suplementarias que soportan tales personas y, en su caso, sus cuidadores, agravada especialmente en aquellas personas que cuentan con escasos recursos. Este apoyo material puede proporcionarse a través de la articulación de un conjunto de servicios comunitarios (teleasistencia, ayuda domiciliaria, centros de día o de noche, atención residencial). También se proporciona recurriendo a la figura del asistente personal, que ayuda a la persona en la realización de las tareas diarias. Esta figura es reivindicada especialmente por el Movimiento de Vida Independiente.

4) *El sistema sanitario*. Las personas con diversidad funcional han de recurrir, en múltiples ocasiones, a un sistema sanitario que está diseñado, más bien, para abordar los problemas de salud mayoritarios. Por otra parte, en este campo no siempre existe una formación suficiente por parte de los profesionales sanitarios o no siempre se cuenta con la adecuada coordinación entre los diferentes especialistas médicos consultados. Es necesario contar, dentro de lo posible, con los conocimientos más avanzados y con equipos multidisciplinares, con suficiente coordinación entre los diferentes profesionales implicados, para abordar con celeridad y con la máxima eficacia posible los problemas urgentes que tienen carácter atípico, al afectar a grupos minoritarios. Debe existir también un complemento socio-sanitario que, con criterios de justicia, ofrezca aquellos productos que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas con diversidad funcional. El sistema socio-sanitario debe evitar que la falta de recursos económicos o los elevados precios de productos que no responden a una economía de escala constituyan impedimentos para su adquisición, cuando ésta sea una necesidad básica.

4.3.2.3 Universalismo jurídico incluyente: la accesibilidad universal

Otro de los aspectos más relevantes incluidos en la *Convención* de 2006 ha sido la cuestión de la accesibilidad⁸⁵⁰. El diseño y la puesta en práctica de la propia vida, en las

⁸⁴⁹ A. Honneth, *El derecho de la libertad. Esbozo de una eticidad democrática*, op. cit., p. 109.

⁸⁵⁰ Sobre esta cuestión puede consultarse: F. Bariffi y otros, *La accesibilidad universal en los medios audiovisuales de comunicación*, Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid, 2008; Rafael de Asís, "Sobre la

múltiples facetas que ésta conlleva, necesita —en cualquier persona— del apoyo del espacio social en que ésta se desarrolla. El desenvolvimiento del plan de vida personal depende, por tanto, del diseño existente en el espacio social. Ese espacio cuenta con un entorno material (vías públicas, edificios, medios de transporte, comunicaciones, etc.) y con componentes inmateriales (ideas, valores, actitudes, etc.). A su vez, los valores predominantes en la sociedad tienen una influencia decisiva en la configuración que adopta el entorno social. La repercusión que tiene el diseño del entorno social, realizado desde los valores vigentes, en el plan de vida de cada persona depende de las condiciones que este diseño proporciona a quienes se desenvuelven en él. Como señala Nussbaum, ese entorno social estaba tradicionalmente diseñado sin atender a la inclusión, considerando las necesidades típicas de los ciudadanos *normales* e ignorando las necesidades atípicas. En consecuencia, mientras a la mayoría de ciudadanos se les proporcionaba condiciones adecuadas de acceso al entorno social, los ciudadanos con otro tipo de necesidades carecían ellas. Por tanto, son las diferencias en las *condiciones proporcionadas* para el acceso al entorno social la clave de la exclusión de la minoría. Lo que está afectado, con ello, es el despliegue de la vida proyectada por cada uno, es el ejercicio de la autonomía personal. Para evitar esta forma de *discriminación*, se iniciaron una serie de luchas por el reconocimiento, centradas en el rediseño del entorno social. Lo cual desemboca en el cambio jurídico que representa la *Convención*. En ese sentido, en el art. 9 de la *Convención* se justifica la introducción de medidas de accesibilidad apelando a la *igualdad de condiciones* que las personas con diversidad funcional han de tener con los demás ciudadanos. Se trata de cambiar las ideas y los valores vigentes en la sociedad y de hacer un nuevo diseño del entorno social, que proporcione a cada uno las condiciones de acceso adecuadas. Se trata, pues, de poner fin, progresiva y continuadamente, a una situación de discriminación histórica, en la que no se atendía por igual a las características corporales de todos los ciudadanos. Esa excepcionalidad discriminatoria es contraria al principio de igualdad. Más allá de una igualdad uniformadora, el principio de igualdad reflejado en la *Convención* absorbe en su seno tales diferencias fácticas: obliga a proporcionar a todos *iguales condiciones de acceso* como medio para garantizar una equitativa *igualdad de oportunidades* para que todos los ciudadanos puedan

accesibilidad universal", Conferencia internacional 2008-2013 Cinco años de vigencia de la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas. Universidad Carlos III de Madrid, (http://portal.uc3m.es/portal/page/portal/instituto_derechos_humanos/conferencia_cdpd/Ponencias/rafael_asis_mesa4.pdf).

participar en la vida social. Todo ello con la finalidad de facilitar el ejercicio de la autonomía privada y pública. Se proyecta así, por decirlo con Habermas, un universalismo no nivelador, un universalismo abierto a la diferencia. Este universalismo responde, como Honneth pone de manifiesto, a las luchas por el reconocimiento. En tales luchas morales que demandan igual accesibilidad encontramos una mezcla de factores jurídicos, de factores económicos y de factores culturales. Desde la óptica honnethiana, estas luchas se encuadrarían en la zona de intersección entre la esfera jurídica y la esfera de la valoración social: al incluir iguales condiciones de accesibilidad en el reconocimiento de los derechos de las personas con diversidad funcional, se facilita su presencia en el entorno social, lo que constituye una condición para poder mejorar en la valoración social; a su vez, el aumento de la consideración social repercute en una mayor implementación de las condiciones de accesibilidad que protegen la realización de iguales derechos.

Se entiende por *accesibilidad universal*⁸⁵¹ la eliminación de todo tipo de obstáculo (físico, ambiental, cultural, psicológico o cognitivo) que impida o dificulte a la persona el acceso a algún ámbito de la vida social. Los diferentes *ámbitos de accesibilidad*⁸⁵² son los relativos a:

a) *La movilidad en el entorno material*. Este ámbito se refiere, entre otros factores, al diseño urbano, a la edificación pública o privada, al uso de los transportes públicos o privados o a disponer de diseños tecnológicos para el apoyo a la movilidad. Tiene relación, por ejemplo, con el derecho al libre desplazamiento, a la educación, al trabajo, a la cultura, al ocio, etc.

b) *La comunicación y la información*. Se incluye aquí, entre otros, el acceso general a los medios de comunicación, el uso de lenguajes alternativos en la comunicación, el acceso a las nuevas tecnologías de la información y la comunicación, el acceso a la información, etc. Las relaciones interpersonales, el derecho a recibir información, el acceso a la educación o a la cultura, etc., están implicados en este ámbito.

c) *Los bienes y servicios*. Este ámbito incluye la amplia gama de bienes y servicios generados por la sociedad: educación, sanidad, servicios sociales, servicios de ocio y turismo, etc.

⁸⁵¹ R. de Asís, *Ibid.*

⁸⁵² F. Bariffi y otros, *La accesibilidad universal en los medios audiovisuales de comunicación, op. cit.*, pp. 32-33.

d) *Valores y actitudes*: Es necesaria la transformación cultural para eliminar aquellos prejuicios que se tengan hacia las personas con diversidad funcional, para lograr una efectiva inclusión social.

La concreción de la accesibilidad universal requiere, al menos, de una doble condición: el diseño universal y los ajustes razonables. Se entiende por *diseño universal*⁸⁵³ el conjunto de orientaciones para el diseño, de forma que los diseñadores se esmeren en conseguir incorporar al producto aquellas características que hagan que el producto, servicio o entorno pueda ser utilizado por el mayor número posible de personas. Se trata de realizar un diseño que se ajuste flexiblemente a un amplio espectro de personas, y que resulte útil y comercializable para las personas con diversidad funcional. El art. 2 de la *Convención* recoge la idea de diseño universal, sin excluir diseños específicos cuando las circunstancias así lo exijan. La implantación de esta medida exige *diálogo civil*⁸⁵⁴ entre los representantes de las personas con diversidad funcional, el Estado y las empresas. Por otra parte, la accesibilidad universal también requiere de *ajustes razonables*⁸⁵⁵, es decir, adaptaciones necesarias y adecuadas, que no impongan una carga desproporcionada, cuando se requieran por parte de una persona con diversidad funcional para tener garantizado el ejercicio de alguno de sus derechos. La cuestión aquí será determinar los límites de lo que es o no *desproporcionado*, así como compensar económicamente a través de políticas públicas cuando se haga dicho ajuste en el ámbito privado.

Cabe preguntarse por el sentido normativo de la accesibilidad universal. A nuestro juicio, habría que entenderla en un doble sentido: por un lado, ha de abarcar —con unos mínimos decentes y de acuerdo con las técnicas disponibles en cada momento histórico— al conjunto de los ciudadanos, con independencia de sus características; por otro, ha de extenderse al conjunto de dimensiones propias de la ciudadanía. Lo que está en juego con la cuestión de la accesibilidad universal es, en el fondo, su contribución al ejercicio del conjunto de los derechos (civiles, políticos, sociales y culturales) que tiene una persona, así como el acceso al disfrute de los bienes y servicios producidos socialmente, derivados de tales derechos. Por tanto, ha de ser contemplada, en un sentido amplio, desde el punto de vista de

⁸⁵³ *Ibid*, p.33.

⁸⁵⁴ El diseño universal apunta a la necesidad de un diálogo civil: «el diseño para todos es asimismo una posibilidad para profundizar e intensificar el diálogo civil. A través de la participación de las propias personas con discapacidad es posible, por un lado, el diseño de políticas, entornos, usos, prácticas, bienes, productos y servicios de una manera eficaz», *Ibid.*, pp. 35.

⁸⁵⁵ *Convención*, art. 2.

su incorporación a cada uno de los derechos que tiene la persona. El objetivo que tiene proporcionar iguales condiciones de acceso es conseguir que los ciudadanos puedan tener iguales oportunidades de disfrute de los derechos, construyendo así una ciudadanía incluyente en el conjunto de sus dimensiones (civil, política, económica, cultural). En consecuencia, teniendo en cuenta —de acuerdo con Honneth— el sentido normativo que tiene el ejercicio de los diferentes tipos de derechos, podría decirse que el sentido normativo de la condición de accesibilidad universal hace referencia, en último término, a la consecución, de acuerdo con el principio universalista de igualdad, de una efectiva autonomía personal.

4.3.3 El reconocimiento solidario

Honneth lleva a cabo una caracterización de esta tercera esfera de reconocimiento recurriendo tanto al concepto hegeliano de *eticidad* como al modelo de división cooperativa del trabajo propuesto por Mead⁸⁵⁶. El surgimiento de esta esfera se remonta al surgimiento de la sociedad capitalista moderna, cuando tiene lugar una escisión en el concepto premoderno de *honor*:

una parte del honor garantizado por la jerarquía se democratizaba, en cierto sentido, al otorgarse a todos los miembros de la sociedad un respeto igual por su dignidad y autonomía como personas jurídicas, mientras que la otra quedaba «meritocratizada», en cierto sentido: cada uno disfrutaría de la estima social según su éxito como «ciudadano productivo»⁸⁵⁷.

Esta escisión da lugar tanto a la esfera de reconocimiento jurídico como a esta esfera de la valoración social. Desde la época moderna, el sujeto ya no recibe una valoración social en función de su pertenencia a un estamento, sino que ahora la obtiene en función de sus cualidades y capacidades individuales, es decir, por la forma de vida (autorrealización) desarrollada individualmente, en la medida en que contribuye al logro de los objetivos sociales. Esta valoración social del modo de vida del individuo (o del grupo) se realiza en un horizonte valorativo compartido intersubjetivamente. Tal valoración intersubjetiva está sujeta al conflicto cultural, ya que hay una lucha permanente por el reconocimiento del valor de las capacidades ligadas a un modo concreto de vida.

⁸⁵⁶ Sin embargo, en "Redistribución como reconocimiento: respuesta a Nancy Fraser" parece referirse al ámbito cooperativo del trabajo, más en la línea de Mead que de Hegel. Cfr. N. Fraser y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, op. cit., pp. 111-113. En este apartado haremos uso del primero de los sentidos, dada su mayor amplitud.

⁸⁵⁷ *Ibid*, p. 112. Véase también A. Honneth, *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, op. cit., p. 154.

En la medida en que el individuo (o el grupo) recibe una estimación positiva de los demás, se coloca en la perspectiva de un «otro generalizado» (Mead) y aprende a estimar sus propias capacidades y forma de vida. La nueva forma de relación consigo mismo es la *autoestima*:

la experiencia de la valoración social va unida a la seguridad sentida de poder realizar operaciones o de poseer capacidades que son reconocidas por los demás miembros de la sociedad como «valiosas». Tal tipo de autorrelación práctica, para la que normalmente existe la expresión de «sentimiento del propio valor», podemos denominarla /.../ «autoestima»⁸⁵⁸.

A esta nueva forma de reconocimiento Honneth también la denomina *solidaridad*⁸⁵⁹, ligada a la valoración simétrica entre sujetos individualizados. Los sujetos que participan de dicha forma de relación social se valoran simétricamente: no en el sentido de que se valoran en igual medida, sino en tanto que tienen igual oportunidad de sentirse valiosos para la sociedad. Entiende Honneth⁸⁶⁰ que en las relaciones solidarias no se da únicamente una implicación cognitiva, sino que también aparece el elemento afectivo de la *empatía solidaria* que conlleva la mutua preocupación activa entre otros concretos:

Las relaciones de este tipo deben llamarse «solidarias» porque no sólo despiertan *tolerancia pasiva*, sino *participación activa* en la particularidad individual de las otras personas; pues sólo en la medida en que *yo activamente me preocupo* de que el otro pueda desarrollar cualidades que me son extrañas, pueden realizarse los objetivos que nos son comunes⁸⁶¹.

En definitiva, en esta tercera esfera de reconocimiento, el individuo es reconocido y se reconoce como una persona cuyas capacidades son consideradas valiosas para la comunidad. Esta esfera de reconocimiento está guiada por el *principio de solidaridad*⁸⁶², concebido como la preocupación activa por el otro particular. Hay que aclarar, sin embargo, que la solidaridad no sustituye a la justicia sino que la complementa. La concepción tripartita de la justicia (afectos, derechos, solidaridad) sostenida por Honneth, muestra la complementación⁸⁶³ entre

⁸⁵⁸ *Ibid.*, p. 158.

⁸⁵⁹ *Ibid.*, pp. 157-159.

⁸⁶⁰ A. Honneth, *Reconocimiento y menosprecio. Sobre la fundamentación normativa de una teoría social*, op. cit., p. 29.

⁸⁶¹ A. Honneth, *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, op. cit., pp. 158-159. (Los subrayados son nuestros).

⁸⁶² Referimos aquí este *principio de solidaridad* a las cualidades y al modo de vida personal, en sentido amplio. Sin embargo, en "Redistribución como reconocimiento: respuesta a Nancy Fraser" Honneth lo denomina *principio del éxito*, restringiéndolo al mundo del trabajo.

⁸⁶³ En ese sentido, conviene recordar la influencia en Honneth, como discípulo suyo, de Habermas. Para Habermas, la solidaridad es la otra cara de la justicia. Dada la construcción intersubjetiva de la persona, la

el trato igualitario de acuerdo a derechos y el trato solidario hacia el singular. Ambas formas de trato entran en el terreno de la justicia, entendida ahora como la calidad de las relaciones intersubjetivas de reconocimiento que posibilitan la autorrealización.

En este apartado tratamos de mostrar, sin ánimo de exhaustividad, cómo puede contribuirse activamente, solidariamente, con las personas con diversidad funcional desde tres ámbitos⁸⁶⁴. El primero de ellos está referido al campo económico: el mundo de la empresa. Exploramos el contenido solidario presente en la Responsabilidad Social Corporativa en lo relativo a los derechos humanos y a la responsabilidad para con los grupos socialmente excluidos. Aunque no todas las personas con diversidad funcional pueden incorporarse al mundo del trabajo en las empresas, la actividad laboral constituye una fuente relevante de inclusión social. En ese sentido, la solidaridad que ofrecen las empresas constituye «un aliado para la inclusión laboral»⁸⁶⁵ de las personas con diversidad funcional, contribuyendo así a la estimación social y a la autoestima. El segundo ámbito es el de los medios de comunicación (prensa, radio, televisión, etc.). Éstos juegan un papel relevante en la construcción social de la realidad y cuentan con un cierto poder para fomentar la solidaridad con los grupos en los que se ceba la injusticia. El acceso a los medios de la voz de las personas con diversidad funcional o de las asociaciones representativas, como interlocutores válidos, resulta indispensable para potenciar una imagen ajustada a la realidad de su modo de vida y de sus demandas sociales. En suma, pueden jugar un papel importante en la lucha cultural, contribuyendo a la modificación del horizonte valorativo común con el que se sopesan los modos de vida de las personas con diversidad funcional, inclinando la balanza hacia éstas. Finalizamos el apartado haciendo una breve incursión en el mundo de la cultura simbólica (literatura, cine), por las posibilidades que tiene la ficción narrativa para recrear interpretaciones que puedan contribuir al reconocimiento solidario de la alteridad y a una autocomprensión del sujeto vinculado a los otros. La cultura simbólica y los medios de comunicación tienen, en conjunto, un papel

justicia, en tanto que protección igualitaria de la integridad personal, es inseparable de la solidaridad, que asegura al mismo tiempo la integridad del mundo de la vida que hace posible las relaciones de reconocimiento recíproco, necesarias para que el individuo configure su identidad personal. Cfr. J. Habermas, "Justicia y solidaridad", en K. O. Apel, A. Cortina, J. de Zan y D. Michelini (ed.), *Crítica*, Barcelona, 1991, pp. 175-205.

⁸⁶⁴ En su reconstrucción normativa de las esferas de acción Honneth se refiere tanto a la esfera de las relaciones personales como a la esfera institucional de la acción de la economía, así como a la esfera institucional de la vida público-política. Los tres ámbitos que incluimos en nuestro análisis se encuadran, pues, en estas dos últimas esferas.

⁸⁶⁵ J. de la Nava, "Empresa y discapacidad: convencer a la inteligencia, no doblegar la voluntad", en L. Cayo (dir.), *Discapacidad, Tercer Sector e inclusión social. Estudios en homenaje a Paulino Azúa Berra, op. cit.*, pp. 351.

relevante para que «la lucha subterránea por el reconocimiento llevada a cabo por grupos o individuos afligidos por sufrimientos sociales para hacer que el público perciba y tenga en cuenta sus problemas»⁸⁶⁶ alcance, finalmente, efectividad en la esfera pública. El aumento de la resonancia pública puede contribuir, en la medida en que se perciba que dichas demandas se ajusten a los principios normativos que rigen la legitimidad de las reivindicaciones, a que haya una mayor implicación social para que dichos problemas entren en vías de solución.

4.3.1.1 El compromiso solidario de las empresas: R. S. E. y diversidad funcional

Una *empresa*⁸⁶⁷ es una organización que desarrolla, mediante la cooperación, una serie de actividades que tienen por meta la satisfacción de necesidades humanas, a través de un capital, en el que se incluye el capital humano. En la empresa encontramos una serie de relaciones de reconocimiento de naturaleza jurídica entre aquellos que cooperan en ella (por ejemplo, la relación contractual de los trabajadores con la empresa o las relaciones contractuales entre la empresa y los clientes) y, por tanto, un orden legal de derechos, siendo el Estado el responsable en su fijación. Son estas expectativas normativas las que nos permiten hablar, cuando se produce el incumplimiento de las mismas, de injusticia. Ahora bien, aunque el respeto a los derechos legalmente establecidos por el Estado constituye un punto de partida irrenunciable, queda abierto un amplio margen para la realización de los mismos⁸⁶⁸. Queda, pues, un terreno abierto para que puedan darse en la empresa relaciones de

⁸⁶⁶ N. Fraser y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, op. cit., p. 97.

⁸⁶⁷ Tomamos la definición de A. Cortina y otros, *Ética de la empresa. Claves para una nueva cultura empresarial*, Trotta Madrid, 1994, p. 43. La visión de la empresa que sostiene Honneth coincide con la expresada, en el sentido de que contempla el mercado desde la cooperación entre quienes la componen: «se necesita más que solo una terminología de los planes de acción de individuos que maximizan el provecho negociando por detrás, porque en las transacciones económicas debe siempre poder verse en qué medida están ligadas a ellas, intrínsecamente, las expectativas de una cooperación solidaria», Axel Honneth, *El derecho de la libertad. Esbozo de una eticidad democrática*, op. cit., pp. 259-260.

⁸⁶⁸ Honneth señala que «mucho de aquello a lo que un sujeto tiene un derecho en nombre de la libertad no puede ser otorgado en la forma de derechos positivos», *Ibid.*, p. 95, nota 115. Para Cortina, lo moral debe completar a lo legal porque, entre otras razones, las leyes no siempre protegen suficientemente los derechos, que son también reconocidos por la moral. Este orden moral es necesario en la empresa, en la medida en que la cooperación solidaria contribuye a alcanzar el fin propio de la misma. A. Cortina y otros, *Ética de la empresa. Claves para una nueva cultura empresarial*, op. cit., cap. 2. Por nuestra parte, entendemos que los derechos legales constituyen el marco mínimo al que la empresa debe ajustarse, aunque este mínimo, siendo necesario, puede ser ampliado por ella. El marco jurídico lo fija el Estado mediante la promulgación de leyes. Éstas deben contribuir, prioritariamente, a proteger a las personas del daño y también a proporcionarles beneficios. La determinación del daño supone fijar un límite, por debajo del cual el daño —con independencia de su grado— podría producirse. Sin embargo, quedaría un amplio margen para el beneficio por encima de dicho límite, pues el beneficio puede darse en un amplio espectro y no conlleva, al menos tan claramente, un límite. Así, por ejemplo, las leyes de higiene y seguridad en el trabajo (por ejemplo, el uso de casco protector) tratan de evitar un daño en la salud de los trabajadores. El Estado fija unas medidas mínimas (en este ejemplo, unos requisitos técnicos

reconocimiento de carácter solidario, complementarias⁸⁶⁹ de las relaciones de reconocimiento basadas en lo jurídico⁸⁷⁰. Desde ese punto de vista, la solidaridad con las personas con diversidad funcional en el ámbito empresarial no puede ser entendida como un sustituto del cumplimiento de las leyes, sino que ha de entenderse desde la complementariedad con las mismas, en su papel de contribución al refuerzo mutuo de los derechos. Esta solidaridad, suplementaria de lo legal, se da en la empresa en el marco de lo que se conoce como Responsabilidad Social Empresarial (RSE), que se ha definido en relación a

cómo las empresas y otras organizaciones, yendo más allá de las obligaciones legales, gestionan sus impactos en la sociedad y el medio ambiente. En particular, esto incluiría cómo las empresas interactúan con sus empleados, proveedores, consumidores y las comunidades en las que operan⁸⁷¹.

mínimos para la homologación de los cascos), por debajo de las cuáles no hay suficientes garantías de seguridad para la evitación del daño. Sin embargo, aunque la ley de higiene y seguridad protege el derecho a la salud para el beneficio de los trabajadores, una empresa podría decidir beneficiar la salud de sus trabajadores de forma más intensa, sin que tenga la obligación legal de hacerlo. Así, por ejemplo, podría, superando el límite legal, ampliar una semana las vacaciones de los empleados, para facilitar la reducción del estrés acumulado durante el año, beneficiando así la salud psicológica de los mismos; podría, además, pagarles un cursillo sobre técnicas de relajación o tratamientos fisioterapéuticos, etc. etc. Este beneficio tiene, pues, un carácter abierto a sucesivas modificaciones.

⁸⁶⁹ Al conjunto de estas relaciones de reconocimiento dadas en la empresa y, por tanto, al conjunto de expectativas normativas generadas en su seno, es a lo que García-Marzá denomina *contrato moral* de la empresa, base de la confianza que genera la misma. Dicha confianza se apoya en el acuerdo basado en el reconocimiento recíproco de todos los afectados. No se trata de un contrato social, sino de un contrato moral, que constituye un criterio de validez para la crítica del contrato social fáctico. Cfr. D. García-Marzá, "Confianza y poder: la responsabilidad moral de las empresas de comunicación" en A. Cortina (ed.), *Construir confianza. Ética de la empresa en la sociedad de la información y las comunicaciones*, Trotta, Madrid, 2003, pp. 195-220.

⁸⁷⁰ La responsabilidad solidaria en el sostenimiento del Estado, que es quien fija legalmente los derechos, es de todos los ciudadanos y de todas las organizaciones, incluidas las empresas. En ese sentido, puede entenderse que la empresa ya contribuye solidariamente en la protección de los derechos establecidos por el Estado: cumpliendo las leyes y pagando los impuestos legalmente establecidos. En este caso, se trata de un nivel mínimo de solidaridad, ligado al cumplimiento de sus obligaciones jurídicas. Desde este punto de vista, a una empresa que no cumpla la ley ni pague los correspondientes impuestos (encuadrada, pues, en la denominada «economía sumergida») se la considera no solo una empresa *ilegal*; también es vista como una empresa *insolidaria*, ya que no contribuye, según lo que corresponda, al sostenimiento de las cargas sociales a las que el Estado debe frente para la protección de los derechos de los ciudadanos.

⁸⁷¹ The Institute of Directors: «Corporate Social Responsibility: IoD Member opinion Survey», 2002, p. 10. Citado por J. F. Lozano, *Qué es la ética de la empresa*, Proteus, Cànoves y Samalús, p. 82. En relación a esto, se ha indicado que la responsabilidad en la inclusión social es responsabilidad del conjunto de la sociedad: «Todo ello en el bien entendido de que la responsabilidad acerca de la integración de las personas con discapacidad es una responsabilidad general de la sociedad que deben impulsar los poderes públicos y que éstos no quedan nunca relevados de sus obligaciones por la existencia de acciones proactivas del tejido social.», C. Méndez, "La responsabilidad social de la empresa: una estrategia que debe implicar a las personas con diversidad funcional", en R. González y L. Cayo (coord.), *Las múltiples dimensiones de la discapacidad*, ONCE/Escuela libre editorial, Madrid, 2003, p. 217.

La RSE (también llamada RSC, en el sentido de Responsabilidad Social Corporativa) se ciñe a dos campos fundamentales: los derechos humanos y el medio ambiente. Consiste⁸⁷² en la realización de un conjunto de acciones que perduran en el tiempo y se desarrollan de forma voluntaria, sin imposiciones legales, de las que rinden cuenta a la sociedad mediante la publicación de los correspondientes informes. En estos informes⁸⁷³, ha de transmitirse, de forma transparente y veraz, información sobre las relaciones que mantiene con todos los grupos afectados por su actividad (trabajadores, clientes, consumidores, etc.). El objetivo puede ir más allá de lo puramente filantrópico, ya que puede buscar la mejora en la satisfacción de los clientes y consumidores y la mejora de la imagen de la empresa, lo que le aportaría un valor añadido en un mercado competitivo, con el consiguiente aumento de los beneficios económicos.

Estas memorias de RSE presentados como balance social por la empresa incluyen, entre otros elementos, una serie de *indicadores sociales*, algunos de los cuáles guardan relación directa con el reconocimiento solidario con las personas con diversidad funcional, ya que se refieren a: diversidad, no discriminación e igualdad de oportunidades o relaciones con la comunidad. Desde ese punto de vista, cabe considerar que el papel que puede jugar la RSE para contribuir al fomento de la «preocupación activa» en la vida de las personas con diversidad funcional es un papel relevante. Sin ánimo de exhaustividad, pueden señalarse algunos aspectos:

1) En la *perspectiva del trabajo*, la RSE aporta solidaridad a través de los siguientes factores:

a) *La política de contratación y de mantenimiento del empleo* de personas con diversidad funcional, más allá de los mínimos legales exigibles⁸⁷⁴. De este modo, se avanza en la no-discriminación (al contratar a personas con todo tipo de diversidad funcional) y en la

⁸⁷² J. F. Lozano, *op. cit.* pp. 82-85.

⁸⁷³ *Ibid.*, pp. 86-90.

⁸⁷⁴ Un ejemplo de esta actitud solidaria —con independencia del fin perseguido— la encontramos, según los datos de una investigación, en empresas como Fnac o Ikea. Del resultado de dicha investigación se desprende que estas empresas de Murcia buscan ir más allá de lo exigido legalmente, buscando alcanzar cotas superiores de contratación a la mínimas establecidas (el mínimo legal establecido en España es de un 2% en plantillas de más de 50 trabajadores.). Ikea cuenta con un 2,6 %, aunque pretendería aumentarlo hasta alcanzar el 5%. Por su parte, Fnac cuenta con un 3%. Por otra parte, mientras Fnac realiza contratos de acuerdo con la legislación, Ikea va más allá de la ley al aplicar un único tipo de contrato a sus empleos, con o sin diversidad funcional, por lo que no obtiene los beneficios económicos directos de contratar a personas con diversidad funcional. Cfr. M. I. Sánchez-Mora y D. Lopera, "La RSC y la inserción laboral como factor de integración de las personas con discapacidad", en M. J. Portillo, A. M. Millán (coord.), *Discapacidad y hacienda pública*, Thomson Reuters-Aranzadi, 2014, pp. 233-254.

igualdad de oportunidades, en un colectivo especialmente castigado con el desempleo⁸⁷⁵. Otra forma de potenciar la inclusión laboral la constituye la estrategia de los *centros especiales de empleo*⁸⁷⁶, que son aquellas empresas en las que hay mayoría de personas con diversidad funcional. Esta estrategia de inclusión laboral debe estar adaptada a las características individuales, ha de tener carácter transitorio y ha de buscar, como finalidad última, la incorporación del trabajador en el mercado laboral ordinario, una vez finalizado su período de formación. La tendencia debe ser, como señala Etxeberria, hacia la desespecialización de los centros especiales y hacia la especialización de los centros ordinarios de trabajo⁸⁷⁷. Lo cual significa que la solidaridad en la inclusión laboral debe hacerse, fundamentalmente, en cualquier empresa, a la que se deben trasladar los conocimientos adquiridos en los centros especializados; éstos deben ser un último recurso, a ser posible de forma transitoria y no por falta de la concienciación de las empresas para la contratación de personas con diversidad funcional.

b) En lo que respecta a la *gestión de la diversidad*⁸⁷⁸ dentro de la empresa, es posible avanzar en lo estrictamente legal pasando de una *perspectiva de la tolerancia* (en cuyo caso puede quedar afectada la cohesión del capital humano, en el sentido de que podría surgir una división interna entre dos grupos: los tolerantes, con una pretendida superioridad sobre los tolerados, que podrían infravalorarse) a un *modelo proactivo*. Este modelo es aquél que no consiste únicamente en una aceptación pasiva de la diversidad, aunque ésta sea respetada. Lo que la empresa perseguiría, en este caso, es una implicación activa en la inclusión de la diversidad, creando un capital humano que refleje la diversidad existente en la sociedad, por el valor añadido que esto supone. También podría mejorarse la cohesión del capital humano, recurriendo a la implementación de planes formativos que tengan como objetivo la

⁸⁷⁵ "Aunque la mayoría de las personas con discapacidad en edad laboral puede desempeñar un trabajo, la tasa de inactividad del colectivo llega al 65%, 40 puntos porcentuales más que la población general de España entre 16 y 64 años (25%). Este hecho representa sin duda una anomalía o, dicho más propiamente, una forma de exclusión social del colectivo, en este caso del acceso al empleo. Además del conjunto de personas activas, ya hemos señalado que la tasa de paro en 2008 entre las personas con discapacidad era más del doble (20,3%) que la de la población general (9,2%), situación que con toda seguridad se ha agravado para ambos grupos a raíz de la crisis económica de los últimos años", Colectivo Ioé (C. Pereda y otros), *Discapacidades e inclusión social*, Obra social La Caixa, 2012, p. 134.

⁸⁷⁶ J. F. Lozano, *Qué es la ética de la empresa*, op. cit., p. 207. O. J. González, C. Miralles y J.A. Marín García, "La integración laboral de las personas con discapacidades como parte de la RSC de las empresas" en *XI Congreso de Ingeniería de Organización: Madrid, 5-7 de Septiembre de 2007*, pp. 1557-1568.

⁸⁷⁷ X. Etxeberria, *Aproximación ética a la discapacidad*, op. cit., p. 106.

⁸⁷⁸ A. Rubio y G. Sánchez, "Gestión de recursos humanos y discapacidad en el lugar de trabajo", en M. J. Portillo y A. M. Millán (coord.), *Discapacidad y hacienda pública*, op. cit., pp. 213-232.

concienciación de los empleados para vencer los estereotipos y prejuicios, la mejora del conocimiento mutuo o el respeto a la diversidad.

2) Otro de los aspectos internos a la empresa de la RSC es el que se refiere a la *perspectiva del consumidor*:

a) La inclusión de las personas con diversidad funcional en los circuitos de consumo debe tener carácter universal ya que constituye una dimensión fundamental de la ciudadanía económica⁸⁷⁹. En este terreno no podemos perder de vista que la accesibilidad y el diseño universal es un derecho reconocido en la *Convención* de 2006. Por lo tanto, debe haber un compromiso progresivo y continuado de las empresas para evitar este tipo de discriminación, de forma que éstas avancen solidariamente hacia el ofrecimiento de una amplitud de bienes y servicios con accesibilidad y diseño lo más universal posible, haciendo realidad ese derecho.

b) Otra expresión de solidaridad necesaria es la inversión en I+D+i para ofrecer productos específicos de alta calidad, máxime cuando éstos sean imprescindibles, en todos los ámbitos —no sólo el ámbito socio-sanitario— en que se pueda mejorar la autonomía personal y la calidad de vida de las personas. En todo caso, convendría matizar las obligaciones de justicia y de solidaridad: se podría hablar de inversión solidaria únicamente cuando las empresas hayan sobrepasado lo estrictamente legal. En ese sentido, por ejemplo, se ha denunciado que las empresas farmacéuticas restringen la investigación en productos que afectan a una minoría, por ejemplo, la investigación en personas cuya diversidad funcional se deriva de las llamadas «enfermedades raras». En este caso, hay que tener en cuenta que la salud es un derecho fijado por el Estado que no puede estar sujeto a una mera transacción económica. El Estado debe asumir su corresponsabilidad en el mantenimiento igual de ese derecho en dicho colectivo, garantizando, mediante el cobro de impuestos, las inversiones mínimas en la investigación sobre dichas enfermedades. Las empresas farmacéuticas, como otras cualesquiera, han de contribuir de acuerdo con lo fijado por el Estado. No obstante, les queda un amplio margen para la inversión solidaria en la investigación que beneficie al colectivo de personas afectadas.

3) Por otra parte, en la *perspectiva externa de compromiso con los derechos humanos*, cabrían una serie de acciones:

⁸⁷⁹ A. Cortina, *Por una ética del consumo*, Taurus, Madrid, 2002.

a) En este terreno, la solidaridad empresarial se expresa en forma del apoyo y compromiso con los derechos humanos y con el rechazo de cualquier tipo de violación de los mismos.

b) En general, las empresas manifiestan su solidaridad cuando envían un mensaje a la sociedad acerca del imperativo de inclusión social de las personas con diversidad, junto a otros colectivos excluidos.

Para concluir, resulta conveniente decir que, en todas las anteriores formas de solidaridad basadas en la RSE, las personas con diversidad no han de jugar un papel pasivo. En la medida en que la empresa es un espacio dialógico⁸⁸⁰, deben ser incorporadas como interlocutores válidos (incluyendo aquí la asistencia), de forma que sus intereses sean tenidos en cuenta y resulten armonizados con los intereses de los demás mediante los correspondientes acuerdos.

4.3.1.2 Esfera pública, medios de comunicación y ciudadanía inclusiva

Entre las diferentes esferas de acción, de cuya reconstrucción normativa se ocupa, sitúa Honneth la esfera institucional de la vida público-política democrática. Honneth la concibe como

un espacio social intermedio en el cual se construirán entre los ciudadanos, en oposición deliberativa, las convicciones que puedan ser aprobadas por todos, a las que a continuación se ceñirá la legislación parlamentaria conforme a procedimientos del Estado de derecho⁸⁸¹.

En las sociedades democráticas que comienzan a surgir desde la segunda mitad del siglo XIX, basadas en el pluralismo político, se hace necesaria esta esfera social intermedia para la formación de la voluntad democrática. Se trata de una esfera pública que está más allá del poder ejercido por el Estado. Su objetivo normativo es la formación de opiniones políticas a través del intercambio discursivo sin coerciones. A partir de éstas surge la legislación democrática que configura el conjunto de derechos y obligaciones que se otorgan entre sí todos los afectados por la misma. Por eso, una sociedad democrática en el marco del Estado

⁸⁸⁰ A. Cortina y otros, *Ética de la empresa. Claves para una nueva cultura empresarial*, op. cit., cap. 4. Así, por ejemplo, se ha subrayado la necesidad de participación de las personas con diversidad funcional en el espacio dialógico, considerando que la RSE constituye, en relación al consumo, «una estrategia concreta de *interlocución permanente* con las empresas concretas en la definición de aquellos avances que pueden introducir en sus actividades de producción para la mejora específica de los productos». C. Méndez, "La responsabilidad social de la empresa: una estrategia que debe implicar a las personas con diversidad funcional" en R. González y L. Cayo (coord.), *Las múltiples dimensiones de la discapacidad*, ONCE/Escuela libre editorial, Madrid, 2003, p. 218. (subrayado nuestro).

⁸⁸¹ A. Honneth, *El derecho de la libertad. Esbozo de una eticidad democrática*, op. cit., pp. 339.

nacional, sustentada sobre el principio de soberanía popular, necesitaba la existencia de un espacio de comunicación general⁸⁸² que posibilitase el intercambio de opiniones entre todos los afectados por las decisiones políticas. En sociedades con una gran extensión de espacio esta posibilidad únicamente se puede concretar a través de un sistema diferenciado de medios de comunicación masivos. Así pues, el sentido normativo de los medios de comunicación en una sociedad democrática consistirá en proporcionar al público aquella información que le permita disponer de un adecuado conocimiento de los problemas sociales y, con ello, hacer que resulte factible la construcción de la opinión y la voluntad informada⁸⁸³. En esa tarea informativa es necesaria la participación libre de una serie de asociaciones civiles y de foros ciudadanos que alimenten la disputa pública de opiniones acerca de los problemas sociales⁸⁸⁴. Por otra parte, estos medios de comunicación son necesarios para la participación de los ciudadanos en la vida pública democrática, contribuyendo a la existencia de una cultura política que favorezca los sentimientos de solidaridad ciudadana entre los miembros de la comunidad política⁸⁸⁵. Ciertamente, la mercantilización de la información de la mano de empresas monopolísticas, las influencias partidarias en los medios públicos y privados, la sustitución del análisis crítico de los problemas sociales por una tendencia al tratamiento efectista de los mismos, etc., constituyen para Honneth anomalías relevantes para el cumplimiento del sentido normativo subyacente en los medios de comunicación de masas. Sin embargo, considera que en el panorama mediático actual también hay excepciones:

diarios, canales de televisión o emisoras que, con responsabilidad ética, siguen considerando que su tarea es la de investigar lo mejor posible los acontecimientos sociales para dar al público la posibilidad de tomar posiciones de manera informada y reflexiva; las oportunidades que tales órganos indóciles tienen de ser fieles a su deber democrático de informar de manera apartidaria y esclarecedora son tanto mayores, probablemente, cuánto más independiente sea la forma en que

⁸⁸² *Ibid.*, p. 387.

⁸⁸³ *Ibid.*, p. 388. Visto ahora este sentido desde el plano de la empresa de la comunicación, García-Marzá entiende que este sentido normativo de la empresa informativa consiste en la aportación del bien social de la información, la responsabilidad que tiene por la influencia que ejerce en el comportamiento y actitudes de los receptores, así como la repercusión que tiene en la formación de la identidad de éstos y en su participación en la vida pública. D. García-Marzá, “Confianza y poder: la responsabilidad moral de las empresas de comunicación”, en A. Cortina (ed.), *Construir confianza. Ética de la empresa en la sociedad de la información y las comunicaciones*, op. cit., p. 209.

⁸⁸⁴ *Ibid.*, p. 393.

⁸⁸⁵ *Ibid.*, p. 390.

administran la influencia de las asociaciones políticas o los intereses privados capitalistas de ganancia⁸⁸⁶.

En lo que respecta al tratamiento mediático de la problemática social de las personas con diversidad funcional puede señalarse, desde un punto de vista histórico⁸⁸⁷, la existencia de varias etapas. En una primera etapa, que abarca desde finales del siglo XIX hasta la segunda guerra mundial, la imagen transmitida por los medios de comunicación era de tragedia y marginación. La segunda etapa, entre los años 50 y la década de los 70, se caracterizó por reflejar el modelo rehabilitador y estuvo centrada en reflejar las esperanzas de la *recuperación* funcional. A partir de la década de los 80, las noticias sobre este colectivo de personas tienen un protagonismo mediático mayor, aunque no logran evitar ciertos tintes paternalistas y la carga de sensacionalismo. Esta tercera etapa viene a coincidir, como indica Honneth⁸⁸⁸, con el proceso de privatización de los medios masivos de comunicación que, a su vez, conlleva la presentación dramatizada de la información y la fabricación de temas mediante el uso de técnicas efectistas, más que con una adecuada profundización en los mismos. En ese contexto, cabe preguntarse en qué medida los medios de comunicación que asumen la responsabilidad ética con los ciudadanos pueden contribuir activamente en la promoción de la solidaridad con las personas con diversidad funcional. Desde nuestro punto de vista pueden indicarse una serie de aspectos en los cuales debe plasmarse dicho compromiso activo de los medios de comunicación: a) El tratamiento de la problemática social, b) La participación en los medios de comunicación, c) La imagen social transmitida y d) El reconocimiento de la diversidad. La atención a estos diferentes aspectos tiene como objetivo común la contribución a la formación de la conciencia cívica en los ciudadanos y a la formación de la voluntad democrática para la influencia en la legislación y en el diseño políticas públicas encaminadas a resolver la problemática social que afecta a las mismas.

a) *El tratamiento de la problemática social*. Se ha señalado el papel de los medios de comunicación en la *construcción social de la realidad*, de forma que puede parecer que lo que no se muestra en ellos o no existe o carece de relevancia. No obstante, a pesar de la mayor cantidad de noticias referidas a la problemática social de este colectivo de personas, el

⁸⁸⁶ *Ibid.*, p. 398.

⁸⁸⁷ M. Casado, "La capacidad de incidencia política del movimiento social de la discapacidad", en L. Cayo (dir.), *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión social*, op. cit., pp. 513-514.

⁸⁸⁸ A. Honneth, *El derecho de la libertad. Esbozo de una ética democrática*, op. cit., pp. 392ss.

tratamiento predominante⁸⁸⁹ que suele darse a las mismas se inserta, más bien, en un marco comunicativo caracterizado por un enfoque sensacionalista, que busca una *presentación espectacularizada* de la realidad con el objetivo de aumentar los beneficios económicos. El perfil general que presenta el tratamiento mediático⁸⁹⁰ de los diferentes colectivos de personas con diversidad funcional, sobre cuyo fondo se genera la imagen social, se ajusta en la actualidad a una serie de características: escasa presencia de lo cotidiano y de lo constructivo; mayor presencia de aspectos llamativos y polémicos; referencia a iniciativas institucionales (leyes, políticas, actos, etc.), en el contexto político de la rivalidad ideológica partidaria, que subrayan el papel dependiente y subsidiario de la persona. Por todo ello, aquellos medios que se ajusten al sentido normativo que tiene la esfera pública y al papel que deben desempeñar en ella los medios de comunicación, deberán evitar el sensacionalismo, el tratamiento informativo superficial y el mero refuerzo del status quo; por el contrario, deberán atender a un tratamiento profundo y crítico, alejado de la manipulación⁸⁹¹, de la problemática de la exclusión social de las personas con diversidad funcional, entrando a considerar extensamente las causas que la provocan en el contexto en el que se produce.

b) *La participación activa en los medios de comunicación.* Las personas con diversidad funcional suelen aparecer en los medios más como objeto de comunicación que como sujetos de la misma: su voz, en los medios de comunicación, es una *voz delegada*⁸⁹². De forma individual o en tanto que organizaciones que trabajan en el ámbito de la problemática social de dichas personas, apenas se las considera como una fuente informativa legítima. Un tratamiento informativo adecuado tendrá que considerar a las personas con diversidad funcional, bien personalmente o bien a través de las asociaciones que los representan, como *interlocutores válidos*⁸⁹³ en el ámbito de los medios de comunicación, en la medida en que sus intereses deben ser tenidos en cuenta, en tanto que afectados. Desde esta perspectiva, han de poder disponer de *iguales oportunidades de acceso a los medios de comunicación* que otros

⁸⁸⁹ M. Fernández-Cid, “Medios de comunicación, conformación de imagen y construcción de sentido en relación a la discapacidad”, en *Política y Sociedad*, 2010, Vol. 47 Num. 1: 105-113.

⁸⁹⁰ J. A. Sacaluga, “Medios de comunicación e imagen social de la discapacidad intelectual” en *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión social*, Madrid, Ediciones Cinca- CERMI, 2010, pp. 409-410.

⁸⁹¹ A. Cortina recuerda el origen kantiano del principio de *no manipulación*, en la medida en que la persona es fin en sí misma y no debe ser instrumentalizada, es decir, tratada como simple medio. Cfr. A. Cortina, “Ciudadanía activa en una sociedad mediática”, en J. Conill y V. Gozávez (coord.), *Ética de los medios. Una apuesta por la ciudadanía audiovisual*, Gedisa, Barcelona, 2004, p. 19.

⁸⁹² M. Fernández-Cid, *Ibid.*

⁸⁹³ A. Cortina, “Ciudadanía activa en una sociedad mediática”, en J. Conill y V. Gozávez (coord.), *Ibid.*, p. 19.

colectivos, con el fin de que puedan expresar con *voz propia* su punto de vista, defendiendo así sus propios intereses. En ese sentido, el *Encuentro de periodismo y discapacidad de Salamanca* (2004) establecía una serie de pautas éticas⁸⁹⁴ en el tratamiento de la información dada sobre las personas con diversidad funcional, entre las que destacamos las siguientes: 1) dar voz propia a las personas con diversidad funcional, 2) poner por delante la condición de persona sobre la diversidad funcional, 3) incluirlas como parte de la población general en el tratamiento de todo tipo de informaciones y 4) contextualizar las informaciones dadas.

c) *La imagen social transmitida*. La imagen de las personas con diversidad funcional se configura desde una multiplicidad de atalayas. Una de las más relevantes, dada la creciente influencia en la sociedad, es la que aportan los medios de comunicación de masas. Estos medios tienen una gran responsabilidad acerca de la imagen social que transmiten de las personas, así como de su transformación cuando ésta no resulte adecuada. En ese marco, la imagen predominante de las personas con diversidad funcional oscila⁸⁹⁵ entre: 1) la heroicidad alcanzada por una minoría, en virtud del espíritu de *superación* sobre su impedimento, convirtiéndose así en modelos de perfección para el refuerzo del orden social existente y 2) el victimismo y la marginación en la que viven, atribuida en exclusividad a sus características corporales, ya que no se profundiza en las causas sociales que la provocan. Esta *imagen impuesta* no solo puede causar daño a la identidad de dichas personas sino que, además, no contribuye a la concienciación cívica que debe favorecer la resolución de la problemática de exclusión social, en orden al reforzamiento de la autonomía pública y privada. Es necesario, por tanto, que los medios de comunicación adquieran conciencia de la necesidad de presentar una imagen más ajustada a la realidad de tales personas, en el contexto del amplio mundo de la vida, y de dar un tratamiento equilibrado de su imagen, evitando los extremos de la conmiseración o de la ejemplarización heroica⁸⁹⁶. Y ello desde una solidaridad *compasiva* que no utilice el sufrimiento personal y social de los grupos excluidos como *mercancía*, sino que informe en profundidad acerca de las causas de la injusticia social que padecen, buscando así la implicación del conjunto de la sociedad en la aportación de soluciones a la misma. En ese sentido, existen diferentes vías para alcanzar la transformación solidaria de la imagen presentada en los medios de comunicación: la concienciación y autocrítica por parte de los

⁸⁹⁴ Cfr. J. A. Sacaluga, *Ibid.*, pp. 408-409.

⁸⁹⁵ J. Románach, "Héroes y parias". Conferencia, 2002. <http://www.forovidaindependiente.org/node/58>. Consultado el 22-07-2014.

⁸⁹⁶ Esta recomendación se incluye también en el *Encuentro de periodismo y discapacidad de Salamanca* (2004). Cfr. Juan A. Sacaluga, *Ibid.*

comunicadores, seguida de una conveniente formación; la figura de la defensa del cliente⁸⁹⁷, bajo una concepción dialógica de las empresas de la comunicación, que asuma las quejas formuladas, y la existencia de códigos normativos en las empresas informativas que marquen las pautas éticas para la búsqueda de una imagen adecuada.

d) *El reconocimiento de la diversidad*. Los medios de comunicación han de tomar en consideración la transformación de comportamientos y actitudes sociales hacia las personas con diversidad funcional. Como señala García-Marzá⁸⁹⁸, los medios de comunicación tienen una influencia creciente en los procesos de socialización de los individuos, de tal forma que cobran cada vez más importancia en la formación de la personalidad de los ciudadanos. Este papel relevante de los medios de comunicación influye en la autocomprensión que tiene el ciudadano, es decir, en la formación de su identidad personal. La presentación de una imagen más ajustada a la realidad y más equilibrada de las personas con diversidad funcional puede contribuir a combatir estereotipos y prejuicios con fuerte arraigo socio-cultural y colaborar en el reconocimiento de la diversidad existente en la sociedad. El respeto activo⁸⁹⁹ hacia las diferencias existentes resulta fundamental para la cohesión y sostenimiento de las sociedades basadas en el pluralismo. En ese sentido, el reconocimiento solidario aportado a los procesos de socialización desde los medios de comunicación ha de ser entendido como una aportación al reconocimiento de la diversidad existente en la sociedad y, más específicamente, también como contribución al reconocimiento de la *diversidad funcional*, en el sentido de reconocer la igual dignidad personal junto al reconocimiento de aquellos rasgos diferenciales.

4.3.1.3 Cultura simbólica, valores inclusivos y reconocimiento solidario de las personas con diversidad funcional

El reconocimiento social, por cuya mediación el sujeto aprende a autovalorarse en sus cualidades y su plan de vida (autorrealización), necesita de un horizonte valorativo compartido. Para Honneth, esta forma de reconocimiento

requiere un médium social que puede expresar la diferencia de cualidad entre los sujetos humanos en una forma intersubjetivamente coaccionante. Esta tarea de mediación efectúa en el plano social

⁸⁹⁷ J. Conill, “Economía ética de los medios de comunicación”, en J. Conill y V. Gozávez (coord.), *Ética de los medios. Una apuesta por la ciudadanía audiovisual*, op. cit., p. 156.

⁸⁹⁸ D. García-Marzá, “Confianza y poder: la responsabilidad moral de las empresas de comunicación”, en A. Cortina (edit.), *Construir confianza. Ética de la empresa en la sociedad de la información y las comunicaciones*, op. cit., pp. 210.

⁸⁹⁹ J. F. Lozano, “Globalización ética y medios de comunicación”, en J. Conill y V. Gozávez (coord.), op. cit., pp. 175-178.

un marco de orientación simbólicamente articulado y siempre abierto y poroso, en el que se formulan los objetivos y valores éticos, cuyo conjunto constituye la evidencia cultural de una sociedad⁹⁰⁰.

En el contexto de la sociedad democrática actual, heredera de una modernidad basada normativamente en la igualdad jurídica y en el surgimiento de una moral postconvencional, el marco cultural simbólico tiene una triple función: 1) Proporciona, bajo la protección de la libertad de pensamiento y expresión, el acervo de valores a partir del cual el individuo construye su autonomía privada, ya que de «la misma manera que la autoconfirmación ética hace necesario un mínimo de propiedad privada, también requiere el trasfondo cultural de un horizonte rico en contrastes provenientes de diversas visiones de la vida buena y lograda»⁹⁰¹; 2) Al proporcionar la idea universalista de *dignidad*, como orientación de fondo imprescindible en la autocomprensión normativa de las sociedades democráticas liberales⁹⁰², contribuye a fortalecer el respeto moral mutuo, en el que coincide tanto el respeto por el individuo como su inclusión en la comunidad humana⁹⁰³ y 3) En la medida en que la cultura democrática está normativamente orientada a estimular el intercambio de opiniones sin coerción, contribuye al refuerzo de la autonomía pública. A su vez, la cultura simbólica alimenta las luchas por el reconocimiento, orientadas moralmente a poner fin a las variadas formas de exclusión, contribuyendo, con ello, a la pretensión normativa de inclusión libre e igualitaria en la comunidad política.

La literatura o el cine, como manifestaciones de la cultura simbólica, pueden, una vez incorporadas socialmente en la educación formal⁹⁰⁴ o en el ocio⁹⁰⁵, contribuir normativamente

⁹⁰⁰ A. Honneth, *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, Traducción de Manuel Ballester, Barcelona, Crítica, 1997, p. 149.

⁹⁰¹ A. Honneth, *El derecho de la libertad. Esbozo de una ética democrática*, *op. cit.*, p. 106.

⁹⁰² *Ibid.*, pp. 135-136.

⁹⁰³ *Ibid.*, p. 145.

⁹⁰⁴ Para Cortina la construcción de una auténtica sociedad democrática requiere de una educación que no se limite a las destrezas técnicas o sociales, sino que debe sustentarse en los valores de la autonomía y la solidaridad universalista. Por solidaridad entiende tanto la potenciación de la trama de relaciones que une a los miembros de la sociedad, con vistas al logro del entendimiento mutuo, como aquella actitud para la igualación de los más débiles de la sociedad, para que puedan ejercer su libertad. Cfr. A. Cortina, *Ética aplicada y democracia radical*, Tecnos, Madrid, 1997, pp. 210-222.

⁹⁰⁵ Al menos aquellas obras literarias o filmicas que, como indica Cortina, potencien un ocio que entretenga «creando público y no masa, el que combina imaginación creadora y deseo de aumentar la libertad de los ciudadanos», A. Cortina, «Ciudadanía activa en una sociedad mediática», en J. Conill y V. Gozávez (coord.), *Ética de los medios. Una apuesta por la ciudadanía audiovisual*, *op. cit.*, p. 24.

a la construcción de la eticidad democrática⁹⁰⁶, favoreciendo, a través del rodeo que representa la ficción, tanto la autocomprensión de la forma propia de autorrealización como el reconocimiento social de los otros.

La inserción en el espacio público de obras literarias y filmicas en las que el autor refleja la vida de personas pertenecientes a colectivos o grupos marginados o excluidos, mostrando formas de menosprecio dirigidas hacia ellos, constituye una aportación cultural a la lucha moral por el reconocimiento⁹⁰⁷ de tales colectivos. Es lo que ocurre en el caso de personas con diversidad funcional. Así, por ejemplo, la novela *Blanco sobre negro*⁹⁰⁸ constituye un testimonio directo que refleja las diversas formas de humillación descritas por Honneth: el menosprecio que supone el cuidado cruel proporcionado a los personajes; un contexto social que les niega los derechos y, por último, la segregación social que busca el ocultamiento de la diversidad funcional. Otro ejemplo de interés, sin tintes dramáticos, lo constituye la novela *Nacido dos veces*⁹⁰⁹. En ella se refleja la lucha vital de una familia con un hijo con diversidad funcional, en un contexto social que, bajo la idea asfixiante de normalidad, discrimina la diferencia corporal. En el cine también se han presentado múltiples personajes con diversidad funcional, mostrando a la sociedad aspectos de sus vidas que, de otro modo, podrían no ser accesibles. Cabe recordar, por ejemplo, *El milagro de Ana Sullivan*, sobre el caso real de Hellen Keller, que muestra la necesidad de técnicas de accesibilidad en el proceso de enseñanza, con la finalidad de sacar a la luz su potencial intelectual. También puede citarse la película *Mi pie izquierdo*, que narra la historia de un pintor parapléjico que pinta usando su pie. En todo caso, se ha dado en la historia del cine una tendencia cambiante desde una filmografía ajustada al modelo médico-rehabilitador a otra más reivindicativa, atendida al modelo social de la discapacidad. Esta nueva filmografía refleja, además del

⁹⁰⁶ En este apartado, estamos en deuda con Gustavo Pereira, quien considera que los géneros literarios constituyen un lugar privilegiado para posibilitar el reconocimiento del otro y, en consecuencia, a la construcción de la eticidad democrática. Cfr. G. Pereira, *Las voces de la igualdad. Bases para una teoría crítica de la justicia*, Proteus, Cànoves i Samalús, 2010, pp. 200-208.

⁹⁰⁷ Gozávez habla de *lucha por la visibilidad (y la audibilidad)*, “Análisis ético-comparativo de los medios”, en J. Conill y V. Gozávez (coord.), *Ética de los medios. Una apuesta por la ciudadanía audiovisual, op. cit.*, p. 189.

⁹⁰⁸ R. Gallego, *Blanco sobre negro*, Alfaguara, Madrid, 2003. Esta obra es autobiográfica y adopta una perspectiva de esperanza: «Escribo sobre la fuerza. Sobre la fuerza espiritual y la física. Sobre la fuerza que se encuentra en cada uno de nosotros. Sobre la fuerza que rompe todas las barreras, sobre la fuerza que vence», p. 11.

⁹⁰⁹ G. Pontiggia, *Nacido dos veces*, Traducción de Elena de Grau, Salamandra, Barcelona, 2002. Su autor narra sus vivencias familiares. Está escrita con un tono irónico y de cierto distanciamiento, aunque con dosis de ternura y emoción. Refleja el cambio en la autocomprensión de su vida y la incomprensión hacia la diferencia corporal en los diferentes ámbitos sociales.

impedimento, la valoración de la diferencia, la accesibilidad o la discriminación⁹¹⁰ e igualdad de oportunidades.

El lector (o espectador) que se acerca a este tipo de obras literarias (o filmicas), basadas en la construcción de mundos imaginarios, tiene la oportunidad de acceder a la dignidad singular de una serie de personajes con diversidad funcional, cuyas vidas pueden estar marcadas por la marginación o la exclusión. Este acercamiento a obras de ficción posibilita al receptor, en primer lugar, la adquisición de una visión más ajustada a la realidad sobre la problemática personal y social reflejada. También posibilita la posterior reflexión, gracias al poso que deja la obra en su imaginación, sobre el valor postconvencional de la dignidad humana⁹¹¹, el respeto a la diversidad o, incluso, sobre la autocomprensión del plan de vida propio. En ese sentido, las narraciones literarias o filmicas constituyen experiencias simbólicas en las que el receptor no tiene únicamente un papel de mero observador de una realidad narrada que puede serle más o menos distante. En virtud de su constitutiva *identidad narrativa*⁹¹², la lectura (o visionado) de la narración le permite también sumergirse en la obra en calidad de participante que hace una experiencia⁹¹³. Tales experiencias, obtenidas a través del rodeo por una ficción con puntos de anclaje en la realidad, posibilitan que se lleve a cabo la construcción de un *nosotros* dialógico, formado por la fusión⁹¹⁴ de la identidad narrativa del receptor con la identidad narrativa de los personajes presentados desde la perspectiva singular del autor. Este diálogo, que únicamente resulta posible en la intrasubjetividad del receptor, puede continuar, en el ámbito de su imaginación, en diferentes momentos futuros. En la medida en que se trate de un diálogo logrado podrá alcanzarse, de acuerdo con lo indicado por Benhabib, la reversibilidad de perspectivas que está a la base de las relaciones intersubjetivas de reconocimiento:

⁹¹⁰ Para una breve panorámica en el cine español de la discriminación de la mujer con diversidad funcional y de la violencia que sufre, véase M. Senent, “El dolor de la diferencia. Cine y diversidad funcional”, en *Dossiers Feministas*, 16, 2012, pp. 79-92.

⁹¹¹ “La explosión narrativa puede ser, en este sentido, un recurso para la idea de dignidad inductivamente construida: a partir de la captación sentimental de lo particular es posible remontarnos a la imagen general y reflexiva de lo digno y lo en justicia respetable”, V. Gozávez, *op. cit.*, p. 193.

⁹¹² P. Ricoeur, *Caminos del reconocimiento*, Traducción de Agustín Neira, Trotta, Madrid, 2005, p. 111- 114.

⁹¹³ En ese sentido, Ricoeur dirá que “el arte de narrar es el arte de intercambiar experiencias”, *Sí mismo como otro, siglo XXI*, Madrid, 1996 (citado por V. Burstin y H. Modzelewski, “Narración como factor educativo de mujeres marginadas: un caso experimental local”, en A. Cortina y G. Pereira (edit.), *Pobreza y Libertad. Erradicar la pobreza desde el enfoque de Amartya Sen*, Tecnos, Madrid, 2009, p. 111).

⁹¹⁴ Aquí se da lo que Gadamer denomina *fusión de horizontes*, en la que interpretamos la experiencia recibida desde nuestra experiencia, a la vez que nuestra experiencia queda, en parte, modificada por la recepción de aquella otra.

Tal capacidad es esencial para ser un buen participante en una conversación moral /.../ En ella debo saber cómo escuchar, cómo entender su punto de vista, debo aprender a representarme el mundo y al otro tal como usted los ve. Si no puedo escuchar, si no puedo entender y si no puedo representar, la conversación se detiene⁹¹⁵.

Gustavo Pereira señala que el receptor, al colocarse en el punto de vista de los personajes, comparte con ellos su experiencia vital y, de ese modo, amplía su *horizonte de alteridad*⁹¹⁶. Con el acercamiento a una experiencia imaginaria, que puede resultarle distante en la vida real, el receptor se aproxima a la alteridad de aquellos que, en principio, pueden ser extraños para él. Al hacer esa experiencia, avanza en un progresivo reconocimiento del otro, de modo que éste deja de ser un extraño para él. Este reconocimiento es también de doble dirección, en virtud del desdoblamiento producido en la imaginación del lector (o espectador). Gracias a este desdoblamiento, éste puede situarse en la perspectiva del personaje. Desde allí puede, especularmente, reconocerse a sí mismo, modificando así su propia autocomprensión. Este proceso, en cierto modo recíproco, es el que puede llevarle a la revisión de sus prejuicios y a la iluminación de áreas de sí mismo que le resultaban, hasta cierto punto, extrañas o molestas. En ese sentido, puede decirse que el receptor y los personajes pasarían a formar parte de un *nosotros* que los incluye. La clave de este reconocimiento, dado en el plano imaginario, es, como señala Pereira⁹¹⁷, la empatía y las emociones que se despiertan en estos productos de la cultura simbólica. Esto marca la diferencia con los informes científicos o las informaciones periodísticas sobre grupos excluidos, en las que predomina un uso descriptivo del lenguaje que favorece el distanciamiento del receptor. Por el contrario, en las narraciones literarias o filmicas se generan vínculos empáticos y aflora un conjunto de emociones, entre las que se sitúa, fundamentalmente, la compasión. Dicho afloramiento supone la ruptura de ese distanciamiento, haciendo posible, todavía en el plano del pensamiento, el compromiso activo con las vivencias de los personajes. Dicha vinculación empática surgirá a condición⁹¹⁸ de que el receptor reconozca su propia insuficiencia y vulnerabilidad —tanto corporal como social— que, como al personaje, podría afectarle. Finalmente, este proceso de reconocimiento del otro, producido gracias a la experiencia simbólica aportada por la obra literaria (o filmica), puede posibilitar, una vez trasladado a la experiencia vivida en el mundo real, el

⁹¹⁵ S. Benhabib, *El ser y el otro en la ética contemporánea*, Traducción de Gabriel Zadunaisky, Gedisa, Barcelona, 2006, p. 69.

⁹¹⁶ G. Pereira, *Las voces de la igualdad. Bases para una teoría crítica de la justicia*, op. cit., p. 202.

⁹¹⁷ *Ibid.*, pp. 202-203.

⁹¹⁸ *Ibid.*, p. 203.

reconocimiento social de aquellas personas (o de aquellos grupos) cuya experiencia de exclusión social o marginación era representada simbólicamente a través de los personajes.

4.4 Reconocimiento de la *diversidad funcional*: ¿universalismo o diferencia cultural?

En este apartado nos centramos en clarificar, desde la aportación del *giro del reconocimiento* iniciado por Honneth, el modo más adecuado de entender la *diferencia* presente en las personas con diversidad funcional. En el punto 2.1.1 hicimos referencia al modelo de diversidad funcional. Los defensores de este modelo entienden que una sociedad justa es aquella que respeta y valora el funcionamiento corporal diferente, aceptando así la riqueza que aporta a la sociedad esta diversidad. La *diversidad funcional* constituye, para estos autores, una *diferencia* que merece ser respetada y valorada socialmente⁹¹⁹. Ahora bien, como señala Etxeberria⁹²⁰, en esta propuesta puede encerrarse una tensión interna: una cosa es la consideración de que las vidas de las personas con diversidad funcional deban tener igual valor y, por tanto, que éstas no deban ser discriminadas en virtud de su diferencia corporal; otra cosa distinta es que se pretenda que la diversidad funcional constituye una identidad cultural, buscando con ello el reconocimiento de la diferencia, concebida como algo valioso que contribuye a la riqueza humana de que dispone la sociedad. En el primer caso, se apela a una concepción de la *ciudadanía sustentada en la igualdad* y a un abanico de políticas sociales que contribuyan a la eliminación de la discriminación sufrida por el colectivo. En el segundo caso, se defendería el modelo de la *ciudadanía de la diferencia* y el desarrollo de políticas de la identidad. Esto último es lo que ocurre, por ejemplo, con algunos colectivos de personas sordas, las cuales

exigen ser reconocidas como una comunidad de personas que hablan un idioma propio, el de los signos, que tienen una historia específica que los identifica, que han generado diversos modos de vida, etc. Características todas estas que son consideradas: referencia fundamental para la identidad y las elecciones de quienes se sitúan dentro de ella; implicando elementos valiosos para

⁹¹⁹ Es necesario «construir una sociedad mejor para todas las personas, en las que seamos bienvenidas sin distinción, en las que todas las vidas tengan el mismo valor. Una sociedad que acabe respetando su propia realidad y la riqueza de su diversidad /.../ Es un paso más en el camino de la interminable lucha evolutiva por la construcción de una sociedad más humana, una sociedad en la que la diferencia y la diversidad se vean como un valor», A. Palacios y J. Romañach, *El modelo de la diversidad*, op. cit., pp. 188-189.

⁹²⁰ X. Etxeberria, *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*, op. cit., pp. 49-52.

el conjunto de la humanidad, como expresión de la creatividad y la diversidad de la experiencia humana⁹²¹.

¿Cuál es, pues, la forma más adecuada de entender la *diferencia* que constituye el funcionamiento corporal distinto, en sus múltiples variedades, que presentan algunas personas (o grupos)?

En el conocido artículo «La política del reconocimiento»⁹²², Taylor plantea, en el ámbito público, la distinción entre dos formas fundamentales de reconocimiento: la política del universalismo y la política de la diferencia⁹²³. La *política del universalismo* se centra en el reconocimiento de la igual dignidad de todos los ciudadanos. Pretende que todos los ciudadanos tengan iguales derechos, con independencia de sus características individuales. A diferencia de la anterior, lo que busca la *política de la diferencia* es el reconocimiento de la identidad distintiva del individuo o del grupo, configurada a partir de sus características diferenciales. Taylor basa su crítica al reconocimiento igualitario propio de la política del universalismo en dos aspectos: a) Señala que dicho universalismo resulta «ciego» a las diferencias humanas, esto es, que la justicia que pretende, basada en principios universales, se consigue a costa de la anulación de las identidades diferenciales de individuos o grupos. b) Indica también su carácter homogeneizador, dado que, bajo la apariencia de neutralidad, constituye el «reflejo de una cultura hegemónica». La respuesta de Habermas, articulada desde el universalismo procedimental presente en su concepción del derecho, muestra que la interpretación del derecho de Taylor es errónea, ya que se basa en una forzada dicotomía entre el universalismo y la afirmación de la diferencia. En ese sentido, Habermas defiende en la teoría del derecho un *universalismo altamente sensible a la diferencia*, afirmando que «una teoría de los derechos correctamente entendida no es, de ninguna manera, ciega frente a las diferencias culturales»⁹²⁴. Así pues, desde la óptica de Habermas, el reconocimiento universalista de la igualdad es plenamente compatible con el reconocimiento de la identidad diferencial:

El punto de vista de que las personas como tales son iguales a todas las demás no se puede hacer valer *a costa* del otro punto de vista según el cual los individuos son al mismo tiempo absolutamente distintos de todos los demás. El respeto recíproco e igual para todos exigido por el

⁹²¹ *Ibid.*, pp. 47-48.

⁹²² Ch. Taylor «La política del reconocimiento», en *El multiculturalismo y la "política del reconocimiento"*, F.C.E., México, 1993, pp. 43-107.

⁹²³ *Ibid.*, pp. 60-69.

⁹²⁴ J. Habermas, *La inclusión del otro*, Paidós, Barcelona, 2008, p. 194.

universalismo sensible a las diferencias quiere una inclusión *no niveladora y no confiscadora* del otro *en su alteridad*⁹²⁵.

El rechazo de la dicotomía planteada por Taylor permite la reinterpretación de la categoría de reconocimiento desde la relación dialéctica entre lo universal y lo particular⁹²⁶, de forma que el reconocimiento de la diferencia, socialmente mediado, contribuye al reconocimiento de la igual dignidad del ciudadano. El planteamiento seguido por Habermas al criticar la concepción jurídica de Taylor tiene una clara influencia en Honneth. Éste rechaza la visión tayloriana del reconocimiento jurídico, ya que reduce éste a un trato igualitario homogeneizador. Por otra parte, también apela a la dialéctica entre lo universal y lo particular, afirmando que la lucha por el reconocimiento de la igualdad jurídica se basa en «la reivindicación de una *diferencia* específica en una determinada situación vital que, hasta ahora, no ha recibido consideración jurídica, con referencia normativa al principio de igualdad»⁹²⁷. Esta dialéctica que se establece entre el plano normativo universal y el plano fáctico particular es la que hace que el derecho igualitario moderno no sea ciego a la diferencia y avance por la senda de la universalización. Dicha dialéctica la extiende Honneth a toda lucha por el reconocimiento que se produce en las distintas esferas.

¿Cómo interpretaría Honneth las luchas por el reconocimiento llevadas a cabo por grupos de personas con diversidad funcional? De acuerdo con el contenido del análisis que hemos efectuado a lo largo de este capítulo, puede decirse que, desde el planteamiento de Honneth, en las luchas sociales llevadas a cabo por personas con diversidad funcional o por sus representantes hay un entrelazamiento entre las diferentes esferas, resultando irreductibles a lo puramente cultural. De hecho, Honneth considera que las «luchas por la distribución»⁹²⁸ pueden surgir a partir de dos esferas de reconocimiento. Pueden entenderse mediante el recurso al reconocimiento jurídico, adoptando la forma de una movilización de los derechos sociales. También pueden ser interpretadas a partir de la aplicación del principio del éxito, modificando el horizonte valorativo a cuya luz se juzga lo que se entiende por capacidad de éxito de un grupo social en el campo económico. Dicha capacidad está, a su vez, relacionada con la asignación de recursos. Desde esta óptica, puede afirmarse, en primer lugar, que la

⁹²⁵ *Ibid.*, p. 72.

⁹²⁶ «Como ha sucedido con el propio desarrollo del derecho en las sociedades occidentales en general, también las políticas feministas igualitarias han seguido durante los últimos cien años un modelo que puede describirse como una dialéctica entre la igualdad jurídica y la igualdad fáctica», *Ibid.*, p. 195.

⁹²⁷ N. Fraser y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, *op. cit.*, p. 121.

⁹²⁸ *Ibid.*, pp. 119ss.

interpretación más adecuada es la que recurre a una mezcla de lo jurídico, lo político, lo económico y lo cultural. En ese sentido, mientras Fraser las sitúa, fundamentalmente, en el campo de las luchas relacionadas con las diferencias culturales⁹²⁹, Honneth critica la reducción del reconocimiento a la *política de la identidad*:

¿qué principio normativo pueden invocar los diferentes grupos en cuestión con el fin de justificar públicamente sus demandas de reconocimiento “cultural”? Ocurre que el adjetivo “cultural” nos dice muy poco, pues no explica si los medios para satisfacer esas demandas relativas a la identidad política son jurídicos, políticos o culturales⁹³⁰.

Lo que Honneth trata de dilucidar es si con esta *política de la identidad* se abre paso en la sociedad capitalista un cuarto principio de reconocimiento o si, por el contrario, las identidades colectivas pueden ser explicadas recurriendo al orden normativo existente: al principio de igualdad jurídica o al principio del éxito aplicado en el mundo económico. Para analizar las exigencias de reconocimiento cultural, Honneth distingue dos tipos de demandas culturales: *individualistas* y *comunales*⁹³¹. Las primeras son de naturaleza individual, ya que buscan mejorar a los miembros del grupo; las segundas persiguen la mejora de la vida común del grupo. Veamos cómo se aplican a la lucha *cultural* de las personas con diversidad funcional:

1) Honneth entiende que muchos grupos sociales —entre los que se sitúan grupos de personas con diversidad funcional— están ligados por la discriminación social y han desarrollado una autocomprensión como grupo cultural. Ahora bien, esto se interpretaría en el sentido normativo de búsqueda de un *objetivo individual*: en la medida en que se aspira a mejorar la situación de los miembros del grupo, su lucha permanece en el marco normativo de la lucha por la igualdad jurídica:

Lo que se pide de acuerdo con el principio de igualdad es la eliminación de obstáculos o desventajas relativas a las características culturales de un grupo social, como las que colocan a sus miembros en situación de desventaja frente a la mayoría⁹³².

Desde este punto de vista, las personas con diversidad funcional, más que luchar por el reconocimiento de la diferencia cultural, estarían luchando por la igualdad de trato jurídico, demandando que la diferencia *corporal* no vaya en detrimento del respeto igualitario a los

⁹²⁹ *Ibid.*, p. 165.

⁹³⁰ *Ibid.*, p. 127.

⁹³¹ *Ibid.*, pp. 128-129.

⁹³² *Ibid.*, p. 129.

derechos universales que protegen la autonomía personal. Se estaría demandando el fin de una sociedad *discapacitante*, para lo cual se requiere remover el conjunto de obstáculos (arquitectónicos, económicos, culturales, morales, etc.) que impiden a la persona alcanzar una ciudadanía plena. Así, por ejemplo, la demanda de semáforos auditivos en las ciudades garantizaría el modo de vida de las personas ciegas en el sentido normativo de remover los obstáculos que dificultan el libre desplazamiento individual, frente a la ventaja que tienen las personas con visión gracias a la instalación de semáforos visuales. Desde la consideración de lucha colectiva con objetivos individuales, la lucha *cultural* se muestra como una *lucha jurídica*, en la que se entremezclan los distintos tipos de derechos, incluidos los sociales, en los que se refleja también el principio del éxito. De ahí que haya una mezcla de elementos jurídicos (normas urbanísticas), políticos (luchas políticas), económicos (dotaciones presupuestarias, oferta de productos, etc.) y culturales (interpretación de necesidades, prejuicios, etc.).

2) En lo que respecta a los *objetivos comunales* que protegen la vida en común de los colectivos de personas con diversidad funcional, Honneth enumera y analiza tres tipos de objetivos distintos⁹³³:

a) Protección contra abusos externos que pueden influir negativamente en la reproducción del modo de vida del grupo. Aquí puede ponerse el ejemplo de las leyes que luchan contra la discriminación y el odio que pueda surgir contra los colectivos de personas con diversidad funcional, dadas las dificultades que pueden tener para autoprotgerse. En todo caso, estas medidas tratan de reivindicar la misma protección jurídica que tiene la mayoría. El principio de igualdad se interpreta, en este caso, en el sentido de que quede ignorada la diferencia fáctica existente, pues lo relevante es que se pueda alcanzar un nivel igual de protección jurídica.

b) Recursos o medidas preventivas para promover y desarrollar la cohesión del colectivo. Este sería el caso, por ejemplo, de las personas sordas, que demandan apoyo económico para recibir educación en lengua de signos, accesibilidad en los medios de comunicación (traducción de lengua de signos en noticiarios o en debates políticos, etc.). Estas medidas también apelarían al principio de igualdad jurídica, para que el Estado elimine los obstáculos para la reproducción cultural del grupo, en igualdad de condiciones de acceso que tienen otros grupos.

⁹³³ *Ibid.*, pp. 129-133.

c) Respeto por parte de la cultura mayoritaria. Este objetivo sería propiamente el correspondiente al *reconocimiento de la diferencia*. Lo que aquí se demanda, ya en un sentido positivo, es la estimación social positiva del valor del modo de vida del grupo. Lo que se pide aquí va en contra de la neutralidad axiológica propia de la sociedad democrática occidental. Una cosa es que el colectivo pueda tener acceso, en el ámbito de la esfera pública, a una igualdad de oportunidades para transmitir sus convicciones de valor o protegerse de la falta de respeto y humillación que pueda transmitirse en los medios culturales. En este caso, se apelaría al principio de igualdad que protege la dignidad y la libertad del colectivo de personas. Otra cosa diferente es demandar una especial consideración social de los objetivos y orientaciones concretas de valor del citado grupo (salvo que se traten de valores universalizables, como la dignidad o la libertad), pues en este caso no se podría apoyar la demanda en el principio de igualdad jurídica. Tampoco, según Honneth, se podría apelar al principio del éxito, pues éste se limitaría, como vimos en el apartado 4.3.3, o bien a establecer una parte democratizada (renta decente) a partir de los derechos sociales, o bien a luchar por mejorar la estimación del éxito aportado por las personas con diversidad funcional al mundo del trabajo, luchando contra los prejuicios del pasado. Al no poder anclar esta demanda en el orden normativo existente, lo que queda es fundamentar la misma de otro modo:

no se afirmaría el valor de su cultura en relación con un principio aceptado de reconocimiento, sino con independencia de todas las referencias institucionalizadas de valor y, en este sentido, “absolutamente”. No obstante, no está nada claro lo que pueda significar esto en el debate contemporáneo⁹³⁴.

Honneth señala que, desde un punto de vista normativo, no puede exigirse la evaluación positiva del modo de vida de un colectivo —más allá del respeto a la persona jurídica o a la autonomía moral. Únicamente podría hablarse de la buena disposición a atender las cualidades específicas del mismo. La sociedad democrática liberal ha de ser capaz de dar un igual trato para que los grupos culturales minoritarios (las personas con diversidad funcional) puedan tener la posibilidad de conseguir, desde el punto de vista de la atención bienintencionada, la misma estima social que se demuestra a los grupos mayoritarios (las personas sin diversidad funcional)⁹³⁵. No obstante, Honneth no se decanta por la ampliación de los principios de reconocimiento, sino que es partidario de explicar las demandas

⁹³⁴ *Ibid.*, p. 132.

⁹³⁵ *Ibid.*, p. 133.

culturales a partir del principio de igualdad y del principio del éxito, sin necesidad de transformar el orden normativo vigente en la sociedad democrática occidental. De este modo, cuestiona la *política de la identidad* como una lucha *cultural*.

Honneth se sitúa así en un planteamiento crítico a la propuesta de Taylor, debido a la influencia de Habermas. En el artículo “La lucha por el reconocimiento en el estado democrático de derecho” aborda Habermas la polémica con Taylor en el plano político y jurídico, desde una *concepción procedimental del derecho* que descansa en la conexión interna entre Estado de derecho y democracia (una concepción deliberativa de la democracia). Se plantea la cuestión de si será necesario modificar la concepción *liberal*, que otorga iguales derechos a todos, introduciendo derechos *colectivos*. Habermas responde a Taylor cuando éste plantea una distinción entre dos formas diferentes de *liberalismo*⁹³⁶: el *liberalismo 1*, que se mantiene neutral ante cualquier concepción cultural particular y que asegura que el Estado trate a todos por igual, otorgándoles los mismos derechos, y el *liberalismo 2*, que protege los derechos básicos individuales, aunque otorga derechos colectivos a las minorías. A juicio de Taylor, sólo el *liberalismo 2*, asumiendo la existencia de metas colectivas, tratará de hacer compatible el reconocimiento universalista de los derechos fundamentales con el reconocimiento de la diferencia. Por su parte, Habermas rechaza el *liberalismo 2*, tanto por la introducción de derechos *colectivos* como por su carácter superfluo. En primer lugar, considera Habermas que es innecesario postular derechos colectivos, además de que éstos resultan normativamente cuestionables.⁹³⁷ Innecesarios porque los derechos subjetivos, que preservan la autonomía e integridad del individuo, han de proteger, al mismo tiempo, los contextos vitales que contribuyen a la formación de tal identidad a través del proceso de socialización. Además, desde el punto de vista normativo, los derechos *colectivos* son cuestionables, por cuanto la existencia de los mismos iría en detrimento de la autonomía individual para examinar críticamente y optar por aquellas formas de vida con las que cada individuo se sienta más identificado⁹³⁸. Así, pues, el planteamiento de Honneth se ajusta a la concepción del *liberalismo 1* propia de la sociedad democrática liberal occidental. Desde esta

⁹³⁶ Ch. Taylor “La política del reconocimiento”, en *El multiculturalismo y la “política del reconocimiento”*, *op. cit.*, pp. 43-107.

⁹³⁷ J. Habermas, *La inclusión del otro*, *op. cit.*, p. 210.

⁹³⁸ «Las tradiciones culturales y las formas de vida que en ella se articulan se reproducen normalmente por el hecho de que *convencen* a aquellos que las abrazan y las graban en sus estructuras de personalidad././ Bajo las condiciones de una cultura que se ha hecho reflexiva sólo pueden mantenerse aquellas tradiciones y formas de vida que *vinculan* a sus miembros con tal que se sometan a un examen crítico y dejen a las futuras generaciones la *opción* de aprender de otras tradiciones o de convertirse a otra cultura y de zarpar hacia otras costas», *Ibid.*

óptica, la *diversidad funcional* no respondería a una concepción cultural de la ciudadanía, respaldada en derechos colectivos, sino que se justificaría desde un enfoque universalista, centrado en el trato igualitario y respetuoso con una autonomía personal abierta a la vulnerabilidad. Lo que hay que preservar es el valor de la persona en su radical corporalidad y, por tanto, el modo en que ésta despliega su vida desde el cuerpo que tiene, sin que esto impida que, en el ejercicio de su propia autonomía, la persona opte por modificar éste. Cuando otra persona tenga que decidir sobre esta cuestión, tendrá que ajustarse al orden normativo de reconocimiento. En éste rige de forma prioritaria el principio de igualdad jurídico-moral, fundada en el reconocimiento normativo de la igual dignidad, que ha de incorporar en su seno la diversidad de circunstancias fácticas.

No se trata, en este caso, de contemplar a la persona con diversidad funcional como imperfecto, sino de entender al conjunto de los ciudadanos como seres humanos autónomos y abiertos a la vulnerabilidad corporal, que requieren una sociedad que los acoja desde la no discriminación y la igualdad, desde un reconocimiento intersubjetivo que favorezca una identidad no dañada. Como indica Etxeberria:

Cuando aparece en nosotros una limitación, no hay que ver en ello nada inferiorizante, ni por supuesto vergonzante; lo vergonzante está en el no reconocimiento adecuado del ser con limitación y, por supuesto, en la injusticia que ha podido estar en el origen de la limitación. En cuanto limitación, se trata de algo propio de los avatares a los que está sujeta la condición humana, algo con lo que estamos llamados a convivir solidariamente todos, algo que más que pretender ocultar tenemos que tratar de gestionar lo más positivamente posible, tanto a nivel personal como colectivo⁹³⁹.

También es necesario valorar, como indica este autor, las aportaciones a la sociedad de las personas con diversidad funcional; las aportaciones de la sociedad hacia éstas, que han beneficiado a todos, y las expresiones de creatividad, desde cualquier nivel, que aumentan la riqueza de la diversidad humana (por ejemplo, desde el lenguaje de signos o el sistema braille hasta la más discreta de las aportaciones)⁹⁴⁰.

El respeto y la aceptación de las diferencias fácticas existentes, asumidas desde una normatividad igualitaria que las reconoce y acoge, es lo que permite la «creación de relaciones sociales en las que se incluyen los sujetos como miembros plenos, en el sentido de

⁹³⁹ X. Etxeberria, *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*, op. cit., p. 52.

⁹⁴⁰ *Ibid.*, p. 53.

que pueden mantener y practicar públicamente sus estilos de vida sin vergüenza ni humillación»⁹⁴¹.

4.5 Observaciones sobre la *justicia como reconocimiento* de Axel Honneth aplicada a la perspectiva de la diversidad funcional

Honneth concibe su teoría de la justicia desde el punto de vista de la teoría de la sociedad. Se trata, pues, de una teoría normativa que busca la complementación con la base empírica, recurriendo para ello a la historia, la sociología o la psicología social. Las expectativas de reconocimiento que tienen los sujetos están ancladas en el «orden de reconocimiento»⁹⁴² surgido históricamente con la aparición de la sociedad capitalista liberal moderna. En dicho orden normativo se diferencian las esferas de reconocimiento (cuidado afectivo, jurídico y valoración social) y los principios normativos de justicia subyacentes en ellas (necesidad, igualdad, éxito). La teoría de la justicia como reconocimiento de Honneth permite poner de manifiesto la *lógica moral*⁹⁴³ de las reivindicaciones sociales efectuadas desde las últimas décadas por las personas con diversidad funcional y quienes les apoyan. Son los diferentes tipos de menosprecio padecidos por tales personas, que lesionan las diferentes expectativas normativas de reconocimiento, los que generan en tales personas (o en quienes les apoyan) los correspondientes sentimientos de injusticia. Una vez que tales sentimientos son articulados colectivamente, dan lugar a las luchas sociales que, más allá de las pretensiones individuales, buscan la realización de formas no distorsionadas de reconocimiento que permitan obtener una identidad personal positiva. En tal sentido, el mecanismo de la *lucha por el reconocimiento* aportado por Honneth, siguiendo a Hegel y

⁹⁴¹ N. Fraser y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, op. cit., p. 192.

⁹⁴² Fraser critica que Honneth interprete exageradamente que el conjunto de la sociedad constituya un *orden de reconocimiento*, en la medida en que, junto a la integración moral, hay formas de integración sistémica que dan lugar a relaciones de subordinación. A su juicio, Honneth no explica la relación entre ambos tipos de integración. Sin embargo, Honneth es consciente de que su propuesta constituye una idealización que pretende descubrir los principios normativos que rigen la integración social, estableciendo la gramática de la justicia e injusticia social de una época. Su objetivo no es explicar los procesos evolutivos del capitalismo contemporáneo, sino los límites normativos de tales procesos, en la medida en que los sujetos se enfrentan a la integración sistémica desde esas expectativas normativas de reconocimiento, *Ibid.*, pp. 185-186.

⁹⁴³ Honneth distingue entre los *conflictos de interés*, que buscan el aseguramiento de la supervivencia económica, y los *conflictos morales*, que responden a sentimientos de injusticia. Señala, no obstante, que este segundo tipo de conflicto no debe reemplazar al primero, sino que tiene que complementarlo. También en el caso de la lucha social de las personas con diversidad funcional hay una dimensión de justicia distributiva de bienes, aunque ésta dependa del conflicto moral por el reconocimiento. Cfr. A. Honneth, *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, op. cit., pp. 193-205.

Mead, posibilita que pueda darse tanto una explicación del origen de las transformaciones sociales ocurridas con la aparición histórica del *modelo social de la discapacidad* como una interpretación crítica del significado normativo de dicho cambio histórico. A la luz de los principios de justicia señalados, el cambio social acaecido desde hace unas cuantas décadas en las sociedades actuales quedaría, en el plano normativo, justificado: la expansión de las relaciones de reconocimiento trae como consecuencia el aumento de la inclusión social de las personas con diversidad funcional.

Por otra parte, la aplicación de la concepción de la justicia de Honneth permite comprender que la eliminación de la imagen negativa socialmente atribuida a las personas con diversidad funcional que mencionábamos en el capítulo 1 y su sustitución por una imagen positiva depende de la calidad moral de las relaciones intersubjetivas de reconocimiento recíproco vigentes socialmente, la cual puede mejorarse, a su vez, gracias a las luchas por el reconocimiento. Aquí radica, para Honneth, la oportunidad de desarrollar una identidad personal no dañada, garantizando así la dignidad e integridad del individuo. La experiencia de cuidado afectivo en la familia, que nosotros ampliamos también al voluntariado y a las profesiones de asistencia, en la que se exteriorizan las necesidades corporales atípicas y los sentimientos, junto a las relaciones de amistad y de amor, constituyen oportunidades para el desarrollo de la actitud positiva de autoconfianza que las personas con diversidad funcional pueden adoptar; el reconocimiento —incorporando socialmente lo recogido en la *Convención de 2006*— de los derechos iguales y de iguales condiciones de accesibilidad que protegen la realización de los mismos, que corresponden a las personas con diversidad funcional en tanto que ciudadanos plenos (para el ejercicio de la autonomía jurídica privada y pública), así como el reconocimiento de la autonomía moral, es lo que permite a las personas alcanzar la actitud positiva de autorrespeto; por último, la experiencia de la solidaridad activa de otras personas en el modo de vida particular de las personas con diversidad funcional (en el ámbito económico, en la esfera pública o en la cultura simbólica) es lo que permite a éstas sentirse como seres que tienen capacidades igualmente valiosas, gracias a lo cual serán capaces de ganar la autoestima. En conjunto, el *reconocimiento social* es lo que propicia que las personas con diversidad funcional alcancen su *autorrealización*, es decir, la realización espontánea de los objetivos existenciales elegidos por ellas mismas (en aquellas personas con diversidad funcional en las que, por razones fácticas, no pueda elegirse el modo de vida, se darán, al menos, las condiciones intersubjetivas que sirvan normativamente de guía para que puedan tener una vida digna).

Una tercera consideración que podemos tener en cuenta es que la concepción normativa del reconocimiento social desarrollada por Honneth trata de armonizar la autorrealización personal (felicidad) con la justicia (trato igualitario). Como vimos en el punto 4.2, Honneth desarrolla una teoría tripolar de la justicia, concibiendo los principios de justicia (necesidad, igualdad jurídico-moral y mérito) como principios ético-políticos de reconocimiento. Tales principios posibilitan la protección normativa de condiciones intersubjetivas para el desarrollo de una identidad no dañada que permita el logro de la autorrealización personal. Desde ese punto de vista, el trato justo con las personas con diversidad funcional consiste en alcanzar un *trato igual al de los demás individuos*, en el sentido de que, como el resto de individuos, *merecen por igual el reconocimiento de su necesidad, de su igualdad jurídica y de su mérito*. En esta concepción igualitaria se da una cierta primacía del principio de igualdad jurídica, en el sentido de que ésta se expande, siguiendo una lógica moral, hacia las otras dos esferas de reconocimiento. Con ello se posibilita la protección de condiciones iguales en el cuidado afectivo y en la solidaridad basada en un horizonte valorativo común —en tanto que tales componentes no tienen un carácter estrictamente igualitario— para la identidad positiva y el logro de la autorrealización. En suma, las personas con diversidad funcional, como cualquier otro miembro de la sociedad, han de estar *«incluidos por igual en la red de relaciones de reconocimiento por la que está integrada la sociedad en su conjunto»*⁹⁴⁴. Los criterios de individualización e inclusión defendidos por Honneth vendrían a mostrar, a su juicio, la superioridad moral del orden de reconocimiento surgido en la modernidad.

La posición moral de Honneth⁹⁴⁵ se sitúa entre la moralidad kantiana del respeto a la norma racional universal y la hegeliana eticidad de las instituciones sociales armónicamente establecidas. Ahora bien, su apelación a un concepto formal de eticidad no implicaría la defensa de una concepción sustancialista; con ello, únicamente busca mostrar aquellos elementos estructurales que, desde un plano normativo, pueden destacarse de todas las formas particulares de vida, en tanto que constituyen presupuestos necesarios para el logro de la autorrealización. Las tres esferas de reconocimiento y los principios subyacentes a las mismas tienen carácter formal o abstracto, evitando así que estén ligados a una forma particular de vida. No obstante, esta concepción formal está ligada al surgimiento histórico de la idea de eticidad democrática postradicional.

⁹⁴⁴ N. Fraser y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, op. cit., pp. 192-193.

⁹⁴⁵ *Ibid.*, pp. 206-215.

Por otra parte, también pueden señalarse algunas dificultades en su teoría de la justicia como reconocimiento:

1º) El reconocimiento solidario es uno de los componentes de la eticidad formal propuestos por Honneth. Éste exige no sólo tolerancia pasiva, sino también participación activa en la forma de vida particular de los otros, que solo puede surgir a partir de objetivos colectivamente compartidos sobre el trasfondo de un horizonte común de valores. Ahora bien, los valores en que se basa la estimación solidaria son objeto de conflicto social, por lo cual no pueden conformar un fondo homogéneo de valores⁹⁴⁶. La cuestión es, entonces, por qué alguien ha de querer participar activamente en la vida de las personas con diversidad funcional y en los valores propugnados por el movimiento social de defensa de tales personas —que, como indica Habermas, no constituye una irreductible tradición constitutiva⁹⁴⁷—. La respuesta de Honneth es que la sociedad moderna ha impulsado toda una serie de movimientos sociales, de forma que «sus exigencias sólo pueden satisfacerse a largo plazo si se accede a transformaciones culturales que traigan consigo una ampliación radical de las relaciones de solidaridad»⁹⁴⁸. Ese cambio en el horizonte valorativo común, que es impulsado por la lucha por el reconocimiento, requiere para su aceptación, como señalamos en el apartado 3.2.1.3, lo que Cortina considera como condición previa que debe desarrollarse en el seno de una democracia comunicativa: el *reconocimiento cordial*, del que depende la estimación de valores (entre otros, la dignidad personal) y el ejercicio de la compasión (que no es únicamente empatía ante el sufrimiento del otro, sino también participación activa en su destino vital). El reconocimiento cordial entre sujetos de comunicación, que se saben dignos de respeto y de compasión, es lo que puede llevar a la incorporación, a través de la comunicación, de las exigencias del movimiento social de las personas con diversidad funcional (y de quienes les apoyan). Dicha comunicación habrá de facilitar la comprensión de tales valores; permitirá determinar en qué medida los intereses incluidos en tales valores constituyen exigencias que son justas y, en tal caso, sentará las bases para dicha transformación cultural, la cual ayudará a impulsar la autorrealización de dichas personas — siempre que ésta sea compatible con la autorrealización de las demás—.

⁹⁴⁶ G. Pereira, *Las voces de la igualdad. Bases para una teoría crítica de la justicia*, op. cit., pp. 49-50.

⁹⁴⁷ J. Habermas, *Entre naturalismo y religión*, Traductores varios, Paidós, Barcelona, 2008, p. 273.

⁹⁴⁸ A. Honneth, *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, op. cit., p. 215.

2º) La pretensión de Honneth es que su teoría de la justicia permite dar cuenta también de los conflictos relacionados con la justicia distributiva, para lo cual recurre al concepto de reconocimiento social. Sin embargo, Honneth no incorpora a su teoría ninguna de las cuestiones relevantes tratadas por las teorías distributivas de la justicia⁹⁴⁹, relacionadas con la realización de los derechos y de la igual ciudadanía. Honneth procede

a partir de la idea de que, en las condiciones de las sociedades modernas, toda concepción de la justicia debe tener un carácter igualitario desde el principio, en el sentido de que todos los miembros de la sociedad consideran que tienen los mismos derechos y, en consecuencia, a todos se les reconoce una autonomía igual /.../ Nancy Fraser define el «porqué» o el «para qué» de la igualdad en relación con el bien de la participación, mientras que yo entiendo este «para qué» como el bien de la formación de la identidad personal, cuya realización considero que depende de las relaciones de reconocimiento mutuo⁹⁵⁰.

Sin embargo, como señala Fascioli⁹⁵¹, este planteamiento contiene un vacío teórico. A pesar de que el enfoque de Honneth da cuenta de forma unificada de las formas existentes de injusticia, resulta impreciso en la evaluación del ejercicio efectivo de los derechos, ya que no tiene en cuenta los principios distributivos ni la cuestión de la base informativa (la *igualdad de qué*), que son cuestiones clave para la realización de los derechos o la estima social. De ahí que resulte necesario abordar la problemática de la justicia distributiva de modo independiente a la teoría del reconocimiento de Honneth, tal y como desarrollaremos en el capítulo 5.

3º) En el capítulo 3 defendimos el enfoque kantiano y el enfoque dialógico de la diversidad funcional, con vistas a establecer el fundamento de la justicia con las personas con diversidad funcional. Por otra parte, en el capítulo 4 adoptamos la teoría del reconocimiento de Honneth como una teoría de la justicia de gran amplitud, para dar cuenta de en qué consiste el trato justo a tales personas; señalamos también la influencia hegeliana en la misma, a pesar de que en dicha teoría —y en la moral del reconocimiento— cobra primacía el universalismo kantiano. Cabe preguntarse entonces hasta qué punto son compatibles ambos planteamientos. En tal sentido, en la concepción de la justicia de Honneth encontramos recogida la tensión dialéctica entre la moralidad kantiana y la eticidad hegeliana. En su polémica con Fraser, Honneth trata de descubrir los principios encarnados de algún modo en

⁹⁴⁹ G. Pereira, *Las voces de la igualdad. Bases para una teoría crítica de la justicia*, op. cit., pp. 73-74.

⁹⁵⁰ N. Fraser y A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, op. cit., p. 138.

⁹⁵¹ A. Fascioli, “Esferas de reconocimiento y capacidades básicas”, en A. Cortina y G. Pereira (edit.), *Pobreza y Libertad*, op. cit., pp. 115-136.

el «orden de reconocimiento social» de la sociedad burguesa-capitalista. Y en su obra *El derecho de la libertad*, Honneth se inspira en el concepto hegeliano de *eticidad* y considera que el método más adecuado para su concepción de la justicia es la *reconstrucción* de una normatividad (y, por tanto, de una idealidad) arraigada en las prácticas sociales existentes, que constituye la institucionalización del bien. Ésta normatividad institucionalizada descansa, no obstante, en la autonomía moral individual, en tanto que ésta puede transformar críticamente dicha normatividad. De este modo, Honneth vendría a reconocer la primacía crítico-transformadora de la moralidad kantiana⁹⁵², de corte universalista, sobre el marco institucional fáctico, en el que ya contamos con una cierta idealidad. Lo cual implicaría la vigilancia de tales instituciones para cuestionarlas cuando no pudieran contar con el consentimiento de todos (incluidas las personas con diversidad funcional).

Por otra parte, en su concepción encontramos también la tensión dialéctica que mantiene con la ética discursiva. En el artículo “La ética discursiva y su concepto implícito de justicia”, de 1986, Honneth plantea una crítica temprana a la ética discursiva, al entender que la postulación de un principio moral formal presupone la anticipación teórica de un principio de justicia material. Es necesario, a su juicio, tener en cuenta la dimensión material y la dimensión simbólica de la justicia para que los afectados puedan adoptar una posición igualitaria en el discurso en el que habrán de determinar lo que es moralmente correcto:

Una participación en igualdad de condiciones en los discursos prácticos exige además la medida de reconocimiento social y la autoestima individual correspondiente que es necesaria para poder reconocer y defender públicamente las propias intuiciones morales; pues la expresión de convicciones morales presupone, por parte de los sujetos afectados, el sentimiento de ser reconocidos por todos los demás como alguien que juzga en serio y con competencia⁹⁵³.

Así, pues, Honneth considera que el principio procedimental de justicia propio de la ética discursiva, dependiente del reconocimiento de los interlocutores válidos, remite a un previo reconocimiento social de los sujetos participantes en el discurso. Este reconocimiento

⁹⁵² En «la postura de la libertad moral podemos contribuir a la transformación de la sociedad dada en la medida en que su referencia de generalidad permita un cuestionamiento público de la interpretación respectiva de las normas del mundo de la vida», A. Honneth, *El derecho de la libertad. Esbozo de una eticidad democrática*, op. cit., p. 152.

⁹⁵³ A. Honneth, “La ética discursiva y su concepto implícito de justicia”, en K. O. Apel, A. Cortina, J. de Zan y D. Michilini (ed.), *Ética comunicativa y democracia*, Crítica, Barcelona, 1991, pp. 164-174, p. 173. La traducción del original alemán (A. Honneth, “Diskursethik und implizites Gerechtigkeitskonzept. Eine Diskussionsbemerkung”, in: Emil Angehrn und Georg Lohmann (Hg.): *Ethik und Marx. Moralkritik und normative Grundlagen der Marxschen Theorie*. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1986, 268–274) es de Dorando Michilini.

social, que incluye la dimensión material y la dimensión simbólica de justicia, queda anclado en el «orden de reconocimiento» institucionalizado, en el que se conjuga facticidad y validez.

No obstante, puede señalarse, en primer lugar, que, en el planteamiento de Honneth, resulta problemático determinar en qué medida la normatividad que tiene vigencia social fáctica en las instituciones puede tener, a su vez, validez. Necesitamos un criterio externo para juzgar, *desde* las instituciones, *a* las instituciones mismas. Pues, por decirlo con Apel, por encima de las instituciones está la *metainstitución* del lenguaje (de la comunidad ideal de discurso de la humanidad) desde la cual se puede juzgar discursivamente sobre las instituciones o los arreglos institucionales vigentes. Honneth considera que, en último término, la autonomía individual es la que puede revisar críticamente aquellas instituciones que, previamente, proporcionan libertad a los individuos. Para ello, el individuo tiene que pensar y, por tanto, utilizar el lenguaje compartido intersubjetivamente⁹⁵⁴. A la metainstitución del lenguaje tiene el individuo que recurrir, pues, para determinar la validez de la normatividad inserta en las instituciones sociales, en la medida en que son los afectados por dicha normatividad —a través de la argumentación— quienes han de determinar dicha validez, dando su consentimiento a la misma. No obstante, como recuerda Apel, la ética discursiva no parte del «punto cero de la historia» sino que, de acuerdo con el principio de conservación, ha de reconocer, previamente, la realización de la racionalidad que hay en las instituciones contingentes.

Pero, por otra parte, hay que tener en cuenta, como señala Cortina, que, al recurrir al discurso práctico acerca de la normatividad de las instituciones vigentes, ya se presupone los derechos «humanos». En ellos queda ya incluida la base material y cultural necesaria que, según Honneth, es requerida para que el individuo pueda adoptar, al menos en un diálogo intrasubjetivo (puede recurrir también a una argumentación compartida), un punto de vista sobre la validez de las instituciones vigentes. Como vimos en el punto 3.2.3, la propuesta de Cortina de una fundamentación de los derechos «humanos» a partir de la reconstrucción pragmático-trascendental de los presupuestos de la argumentación sobre la validez de la normatividad institucional, viene a mostrar la validez de esta base material y cultural. Otra cosa distinta es que los derechos concretos que conlleva dicha base material y cultural se vayan descubriendo históricamente, a partir de las *luchas por el reconocimiento*, y queden reflejados en un «orden de reconocimiento».

⁹⁵⁴ Para Apel, no hay pensamiento privado, sino que el pensamiento utiliza la argumentación lingüística pública.

CAPÍTULO 5: JUSTICIA DISTRIBUTIVA, IGUALDAD Y AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

Con la publicación, en 1971, de su célebre *Teoría de la justicia*, inaugura John Rawls una etapa de gran productividad en la filosofía ético-política. Sin embargo, este pensador contemporáneo, a pesar de la influyente teoría distributiva que elabora, reconoce explícitamente que ésta no abarca todos los problemas concretos que pudieran plantearse. La lógica general de su propuesta de *liberalismo solidario*⁹⁵⁵ consiste en la articulación de la libertad y la igualdad a través de la solidaridad, buscando una equitativa igualdad de oportunidades mediante la redistribución de los bienes sociales primarios, a favor de los menos aventajados en la lotería natural y social. Ahora bien, el propio Rawls es consciente de la existencia de ciertas dificultades para definir los grupos menos aventajados de la sociedad, por lo que, en su construcción teórica, ha de suponer que las necesidades de los menos aventajados se ajustan al ámbito de lo *normal*:

Ahora supondré que todos tienen necesidades físicas y capacidades psíquicas dentro del ámbito normal, de modo que no se plantean los problemas del cuidado especial de la salud y de cómo tratar a los deficientes mentales/.../ En cambio, el primer problema de la justicia alude a las relaciones entre quienes, en la vida diaria, son participantes plenos y activos en la sociedad, estando directa o indirectamente asociados toda la vida⁹⁵⁶.

Para Rawls la consideración de las personas con diversidad funcional supone una complicación para el diseño de una teoría de la justicia que se pretende básica. A su juicio, si fracasara la aplicación de los principios de la justicia para las situaciones básicas, fracasaría también en las situaciones más complejas. Por otra parte, con independencia de los cambios introducidos en su obra *El liberalismo político*, encontramos una cierta continuidad con lo ya

⁹⁵⁵ E. Martínez, *Solidaridad liberal: la propuesta de John Rawls*, Comares, Granada, 1999.

⁹⁵⁶ J. Rawls, *Teoría de la justicia*, Traducción de M^a Dolores González, F.C.E., Madrid, 1979, pp. 119-120.

expuesto en *Teoría de la justicia*. En su concepción de la justicia como equidad, Rawls parte de la idea de que las personas son miembros de la sociedad normal y plenamente cooperantes a lo largo de toda su vida. También se reafirma en la idea de que su concepción de la justicia se plantea como una teoría básica, que tiene dificultades para extenderse hasta abarcar, totalmente, el problema de la justicia debida a las personas con diversidad funcional⁹⁵⁷. Considera que la justicia como equidad quizás no pueda resolver todos los problemas y que puede fracasar en la resolución de esta cuestión.

En todo caso, la influencia de Rawls alcanza a otros teóricos de la justicia del ámbito del liberalismo solidario que, no obstante, se ocupan de esta temática: Dworkin, Sen, Nussbaum. En este capítulo, mostramos cómo se refleja en las premisas de las teorías de la justicia de estos autores la cuestión de la justicia con las personas con diversidad funcional. Como vimos en el capítulo anterior, la teoría del reconocimiento propuesta por Honneth no dispone de un criterio distributivo concreto, por lo que es necesaria su determinación. Entendemos que el liberalismo igualitario es el enfoque distributivo de la justicia más fructífero para abordar la concreción distributiva del trato justo a las personas con diversidad funcional. Este trato igualitario, extendido ahora hasta abarcar a las personas con diversidad funcional, constituye un requisito imprescindible para alcanzar la autonomía personal y el desarrollo del plan de vida elegido.

5.1 Ronald Dworkin: responsabilidad individual, distribución de recursos y diversidad funcional

Una de las teorías distributivas de la justicia contemporáneas que ha insertado en sus premisas la referencia a un trato distributivo justo con las personas⁹⁵⁸ con diversidad funcional ha sido la concepción igualitarista de la justicia de R. Dworkin. Su teoría de la igualdad de recursos, situada en la órbita de un *liberalismo solidario*, constituye un serio intento por sostener un enfoque adecuado de la justicia distributiva que abarque también a las personas con diversidad funcional. Este es uno de los retos sobre el que, según Dworkin, descansa la legitimidad de la sociedad política. Su teoría, sustentada en el ideal político de la

⁹⁵⁷ J. Rawls, *El liberalismo político*, Traducción de Antoni Domènech, Crítica, Barcelona, 1996.

⁹⁵⁸ Dworkin aclara que su teoría se refiere a cada persona individualmente, sin incluir su pertenencia a ninguna clase económica o social. La igualdad es, para él, una cuestión de derechos individuales y no se refiere a posiciones de grupo. R. Dworkin, *Virtud soberana*, Traducción de Fernando Aguiar y M^a Julia Bertomeu, Paidós, Barcelona, 2003, p.126.

igualdad, pretende ajustarse a una consideración igual de todos los ciudadanos, con independencia de los factores naturales o sociales que puedan afectarles en sus vidas. Unas vidas que, como las vidas del resto de los ciudadanos, no deben desperdiciarse y han de alcanzar el éxito inscrito en el potencial individual, al que debe contribuir con iguales recursos la sociedad política. Puede decirse que una de las pruebas de fuego que ha de atravesar una teoría distributiva de la justicia, a la que se somete también Dworkin, es determinar hasta qué punto puede mantenerse en pie cuando se aplica a los colectivos de personas con diversidad funcional, tradicionalmente excluidos del reparto justo de los recursos. La inclusión de las personas con diversidad funcional en una teoría distributiva de la justicia ha de contemplarse como la reafirmación de la defensa de valores universalistas como lo son la autonomía individual, la igualdad de todas las personas y la construcción de una sociedad solidaria, a pesar de los conflictos que se producen en ella.

En este apartado abordamos una breve presentación de la teoría de la igualdad de recurso de Dworkin, en lo que se refiere a su repercusión en las personas con diversidad funcional. Nos ocupamos también de una cuestión que puede resultar polémica: la responsabilidad individual que tienen las personas para controlar sus propias vidas. Este control individual tiene una repercusión en el ahorro de recursos y, por tanto, afecta a la justicia que sostiene un sistema de atención a la autonomía y la dependencia. No obstante, aun admitiendo la importancia insustituible de la responsabilidad de cada uno, recogemos también una crítica al planteamiento de Dworkin, realizada por I. M. Young, quien entiende que aquél descarga en exceso sobre el individuo una responsabilidad que también compete al conjunto de la sociedad.

5.1.1 La reactualización de una antigua distinción aristotélica: responsabilidad individual y diversidad funcional.

Aristóteles expuso en su *Ética a Nicómaco* una distinción referida a los tipos de diversidad funcional, de acuerdo con su origen:

Nadie hay que vitupere a quienes son deformes por naturaleza, pero sí a quienes lo son por falta de ejercicio y por descuido. Lo mismo con respecto a débiles o mutilados: nadie podría echarle en cara su defecto a un ciego de nacimiento, o por enfermedad o por un golpe, sino más bien habría que tenerle lástima; pero no habrá quien no censure al que ha cegado por efecto de la embriaguez o

de otro desenfreno. Así, pues, los vicios corporales que dependen de nosotros son objeto de reproche, y los que no dependen no⁹⁵⁹.

Aristóteles constata en este fragmento una diferencia en el trato social dado a las personas con diversidad funcional, de acuerdo a la procedencia de esta característica corporal. La diversidad funcional puede originarse en: a) la *naturaleza* (nacimiento), en su opuesto contra-natural (enfermedad) o en el *azar* (accidente), o b) el *hábito*. En el primer caso, no depende de la voluntad. El individuo no podría evitarla y, en consecuencia, más que ser objeto de reproche social, despierta compasión. En el segundo caso, la actitud social es distinta, pues la diversidad funcional adquirida depende en cierto modo del individuo. Éste es responsable de la adquisición de un hábito perjudicial. En este caso, la censura social está justificada, dadas las consecuencias que esta conducta le acarrea. Al individuo se le achaca una *responsabilidad causal*, de carácter retrospectivo, pues lo que se intenta determinar es cuál es la causa que provoca dicha situación: en este caso, se apunta a su culpabilidad⁹⁶⁰. Esta culpabilidad del individuo es la que, según Aristóteles, excluiría que su situación despertase compasión en los demás.

El punto de vista contemporáneo sobre esta cuestión, aunque en cierto modo recoge la idea aristotélica, es diferente en, al menos, dos aspectos relevantes. Primero, por la ligazón establecida, a partir de la modernidad, entre responsabilidad y libertad de elección. También por el predominio de una visión pluralista de la sociedad, alejada de la importancia concedida por Aristóteles a una comunidad política más homogénea. Desde una perspectiva contemporánea se entiende que el plan de vida propio⁹⁶¹ depende de la elección que el

⁹⁵⁹ Aristóteles, *Ética a Nicómaco*, Libro III, V.

⁹⁶⁰ Aristóteles señala que «ellos mismos por su vida disoluta culpables son de haber llegado a tal estado /.../ por pasar la vida en borracheras o en cosas semejantes», *Ética a Nicómaco*, Libro III, V.

⁹⁶¹ Es interesante la diferencia entre Aristóteles (para quien la censura de la conducta individual remite a un punto de vista externo al sujeto censurado) y Rawls (para quien, primariamente, se realizaría desde un punto de vista interno al sujeto censurado). En el planteamiento aristotélico el fin ya viene dado teleológicamente y la razón se limita a encontrar los medios adecuados para su logro en el marco de la comunidad política, por lo que la censura de otros se haría desde el marco comunitario. El planteamiento liberal de Rawls es individualista, en el sentido de que es el individuo racional quien elige, en el marco de la justicia, tanto sus propios fines como los medios para alcanzarlos, por lo que la censura se realizaría, primariamente, en relación al plan de vida elegido por el individuo censurado. En ese sentido, afirma Rawls que aun «cuando adoptemos el punto de vista de otro e intentemos apreciar lo que sería conveniente para él, lo hacemos como un consejero, por así decirlo. Tratamos de colocarnos en el lugar del otro e imaginando que tenemos sus mismas aspiraciones y necesidades, intentamos ver las cosas desde su punto de vista» (J. Rawls, *Teoría de la justicia*, op. cit., p. 495). La censura a otro sólo se hace, pues, desde el punto de vista interno del otro, sin cuestionar su propia concepción del bien. En todo caso, los principios de la justicia establecerán, como censura *externa*, los límites de los fines del individuo, al determinar si sus fines son o no compatibles con los fines de los demás. No obstante, el liberalismo *solidario* defendido por Rawls insistirá en que la sociedad contribuye a la mejora de los fines que cada uno haya elegido

individuo realiza entre varias alternativas con las que cuenta. La responsabilidad personal radica en la asunción de las consecuencias derivadas del plan de vida que el individuo ha elegido. En las últimas décadas se ha señalado⁹⁶² que la elección que hacen los individuos de ciertos *estilos de vida* conlleva un elevado nivel de asunción de riesgo para la salud. Tal podría ser el caso de la práctica de deportes peligrosos, del uso de vehículos, del consumo de productos adictivos, del consumo de alimentos poco saludables o contraproducentes, etc. La adopción, por parte de los individuos, de alguno(s) de los estilos de vida indicados podría constituir, finalmente, una fuente relevante de recursos necesarios para atender a las personas con algún tipo de diversidad funcional, cuando ésta tiene su origen en las consecuencias derivadas de la adopción de tales conductas o hábitos, que cuentan con un elevado nivel de asunción de riesgo. Desde esta perspectiva, se señala que si no se tuviera en cuenta la *responsabilidad individual* para la prevención de tales riesgos, podrían aumentar excesivamente los recursos que la sociedad debería utilizar para compensar tales situaciones de desventaja, haciendo excesivamente onerosa la carga social que tendría que asumirse. Cabe preguntarse si es justo dejar que sean las personas las que asuman su propia responsabilidad⁹⁶³ o si, por el contrario debería ser la sociedad la que tuviera que asumir como obligación de justicia, aún dentro de ciertos límites razonables, los gastos de asistencia social de las mismas.

La concepción de la justicia de Dworkin, encuadrada en el liberalismo solidario, entiende que la virtud soberana de un sistema político es la *igualdad de consideración*, concebida como *igualdad de recursos*. Aunque tal concepción coincide con la de Rawls en

libremente pues en un mundo social donde se estableciera una cooperación en términos equitativos se espera que «todos puedan resultar beneficiados y mejorar respecto a lo que cada uno podría obtener por su cuenta», *El liberalismo político*, Crítica, Barcelona, 1996, p. 85.

⁹⁶² Esta cuestión está presente, desde el último tercio del siglo XX, en los estudios médicos, en donde se ha señalado la importancia de las conductas individuales (estilo de vida) como un factor relevante, junto con el de la organización de la asistencia sanitaria, en el ámbito de la salud. Dicha cuestión se refleja también en el campo de la bioética, en relación a la armonización de los principios de autonomía y de justicia.

⁹⁶³ Este enfoque lo encontramos, por ejemplo, en David Schmitz, quien distingue entre *responsabilidad internalizada* (cuando los agentes se responsabilizan de su propio bienestar, de las consecuencias de sus actos) y *responsabilidad externalizada* (cuando las personas no se responsabilizan de los problemas que causan o de los problemas en que se encuentran, tanto si ocurren por error o por mala suerte). Desde ese punto de vista, la diversidad funcional adquirida por una persona como resultado de su estilo de vida se interpretaría como una forma de externalizar la responsabilidad, haciendo que otros se vean obligados a ocuparse de ella. Lo que pretende este autor es el fomento de la responsabilidad individual. Por su parte, R. Goodin distingue entre *responsabilidad de culpa* (de carácter retrospectivo) y *responsabilidad de tarea* (de carácter prospectivo), lo cual supone distinguir, respectivamente, entre determinar si alguien es culpable de su situación (como resultado de una elección) y determinar a quién corresponde sacar a alguien de una situación problemática en la que se encuentra, cuando en muchas ocasiones ya no puede hacer nada para remediarlo. En este caso, aunque la persona con diversidad funcional tuviese responsabilidad de culpa, esto no implicaría que debiera asumir la responsabilidad de tarea. D. Schmitz, R. Goodin, *El bienestar social y la responsabilidad individual*, Cambridge University Press, Madrid, 2000.

plantear una teoría igualitaria de la justicia, Dworkin trata de mostrar las insuficiencias de la teoría de la justicia como equidad de éste⁹⁶⁴. Algunas de las diferencias son las siguientes:

a) Dworkin formula una teoría de la justicia que tiene en cuenta también a las personas con diversidad funcional. Encuentra que las dificultades que tiene Rawls para incluirlas en su teoría radican en que el principio rawlsiano de la diferencia, que introduce la solidaridad con aquellos que se encuentran peor situados en la sociedad, define a éstos en términos económicos, lo que no siempre se ajusta a las personas con diversidad funcional:

la estructura no parece lo suficientemente sensible con respecto a la situación de los que tienen discapacidades de nacimiento, físicas o mentales, que en sí mismos no constituyen un grupo de los que están en peor situación, pues ésta se define económicamente, por lo que los discapacitados no contarían como miembros representativos o medios de tal grupo⁹⁶⁵.

b) Dworkin comparte con Rawls la concepción de la persona como ser moral (con sentido de la justicia y con capacidad de concebir su bien) y, por tanto, como ser responsable. En ese sentido, Rawls asume que las personas son capaces de responsabilizarse de sus objetivos⁹⁶⁶. Sin embargo, Dworkin va más allá de éste al asumir en las premisas teóricas la responsabilidad individual. Su concepción de la justicia pretende ser sensible a la responsabilidad individual respecto a la igualdad de recursos, estableciendo un criterio para determinar cuándo el individuo tiene (o no) responsabilidad, de modo que pueda determinarse si debe recibir (o no) compensación por las desventajas que pueda tener por ello.

Dworkin presenta su teoría de la justicia como una *tercera vía*⁹⁶⁷ entre el igualitarismo y el conservadurismo. El igualitarismo acentúa la *responsabilidad colectiva* de la comunidad política para garantizar la igualdad de trato a los ciudadanos, pero deja de lado la responsabilidad personal de éstos. Por el contrario, el conservadurismo insiste en la *responsabilidad personal*, aunque no tiene en cuenta la responsabilidad colectiva. Dworkin trata de superar lo que considera como dos errores, compaginando la igualdad de recursos (responsabilidad colectiva) con la responsabilidad personal. Deriva la imbricación de estos dos tipos de responsabilidad de una teoría de la moralidad política sustentada en dos principios fundamentales⁹⁶⁸:

⁹⁶⁴ Para una caracterización de tales diferencias, véase G. Pereira: *Medios, capacidades y justicia distributiva*, México D.F., U.N.A.M., 2004.

⁹⁶⁵ R. Dworkin, *Virtud soberana*, op. cit., p.125.

⁹⁶⁶ J. Rawls, *El liberalismo político*, op. cit., p. 64.

⁹⁶⁷ R. Dworkin, *Virtud soberana*, op. cit., p.17.

⁹⁶⁸ *Ibid.*, pp. 15-17.

1) El *principio de igual importancia*, establece que es relevante, desde un punto de vista equitativo, que las vidas humanas tengan éxito⁹⁶⁹, lo cual se aplica a cada una de ellas. De acuerdo con este principio, las vidas de las personas con diversidad funcional son igualmente valiosas y es importante que no se desperdicien. La comunidad política tiene la responsabilidad colectiva en garantizar el éxito vital de cada persona. Lo cual supone que corresponde al gobierno, dentro de sus posibilidades, impulsar leyes e implementar políticas para que el destino de los ciudadanos «no se vea afectado por ser quienes son (su situación económica, su género, su raza, o sus habilidades o minusvalías concretas)». En definitiva, Dworkin piensa, siguiendo a Rawls, que la responsabilidad colectiva ha de posibilitar, dentro de ciertos márgenes, que la lotería natural o social no interfiera en el destino de los ciudadanos. La diversidad funcional y sus repercusiones sociales no deben interferir, desde el punto de vista de la justicia, en el éxito vital de los ciudadanos que la tengan.

2) El *principio de responsabilidad especial*, en virtud del cual la persona tiene una especial responsabilidad en el éxito de su propia vida. La responsabilidad última sobre el propio destino está en el conjunto de elecciones que haga cada persona, ya que ella es responsable de lo que ha elegido. La responsabilidad colectiva se entrelaza con esta responsabilidad personal en la medida en que compete al gobierno asegurar que el destino de cada persona dependa de lo que ésta elija. Este principio de responsabilidad especial, en el que resuena el planteamiento aristotélico, se apoya en la diferencia establecida por Dworkin, a partir de la experiencia ética de la gente común, entre *azar* y *elección*:

Nuestros juicios sobre la responsabilidad personal y colectiva están supeditados a una distinción crucial entre azar y elección././ Por diversas razones, tenemos la costumbre de distinguir entre la parte de nuestro destino a la que es posible asignar responsabilidad, dado que es el resultado de alguna elección, y aquella a la que no es posible asignársela, porque no es el resultado de una acción humana, sino de la naturaleza o de la mera suerte⁹⁷⁰.

⁹⁶⁹ Dworkin matiza (p.15) que este principio no exige que las vidas que desarrollen las personas sean valiosas por igual, sino que toda vida humana «una vez que existe, tenga éxito y no se frustre —que el potencial de esa vida se realice y no se desperdicie» (p. 492). Para aclarar esto quizás convenga recurrir a la diferencia, expresada por Xabier Etxebarria, entre vida lograda desde niveles de excelencia externos al sujeto y vida lograda como excelencia interna. En el primer caso, hay diferencia entre quienes alcanzan un nivel de excelencia (grandes genios de la ciencia, del arte, del deporte, etc.) y quienes no los alcanzan. Podemos decir, en ese sentido, que no todas las vidas son valiosas por igual. Pero en otro sentido, la excelencia se cumpliría cuando se realice, con ayuda de la justicia, el potencial que tenemos. Desde este punto de vista todas las vidas son igualmente valiosas. X. Etxebarria: *Aproximación ética a la discapacidad*, op. cit., p. 28.

⁹⁷⁰ R. Dworkin, *Virtud soberana*, op. cit., p. 311.

Tal diferencia resulta, a ojos de Dworkin, relevante para establecer dos tipos de responsabilidad: a) De un lado, la *responsabilidad causal*: las personas son responsables de lo que han elegido, en la medida en que tales elecciones son parte de las causas de las acciones que han realizado; pero no son responsables de lo que les ocurre, si eso que les ocurre es fruto del azar. En ese sentido, hay una diferencia entre la situación de una persona con una predisposición genética que, finalmente, le lleva a quedarse ciega, y la situación de otra persona que se queda ciega como resultado, por ejemplo, de la elección de dietas que incluyen alimentos que, para él y sabiéndolo, son contraproducentes. En este segundo caso, la persona tiene una responsabilidad causal, mientras que, en el primero, no tendría responsabilidad alguna, en la medida en que dicha situación escapa a su control. b) De otro, la *responsabilidad consecuencial*: los individuos han de hacerse cargo de las consecuencias desventajosas de su situación, cuando la misma sea el resultado de su propia elección. Sin embargo, cuando tales desventajas sean resultado del azar, la persona ya no sería responsable y, desde el punto de vista de la justicia, la sociedad debería compensar tales desventajas.

Dworkin considera que, en virtud de la especial responsabilidad de la persona, esta tiene «el derecho de tomar las decisiones fundamentales que definen, para él o para ella, el significado de una vida plena»⁹⁷¹. Lo cual implica que compete a la persona la elección de su estilo de vida. Ahora bien, dicha elección puede resultar problemática. Puede ocurrir que la debilidad de la voluntad influya en la elección de estilos de vida en los que existe una notable despreocupación por tener hábitos saludables preventivos o en los que se desarrolle hábitos irracionales (como, por ejemplo, el alcoholismo o el consumo de alimentos que resultan nocivos para su salud). Es lo que Rawls denomina *preferencias incapacitantes*⁹⁷². También podría elegirse un estilo de vida con mayores niveles de riesgo asumido, como por ejemplo, en el caso de un aficionado al alpinismo. Sin embargo, dados los supuestos liberales de su pensamiento político, Dworkin rechaza un paternalismo que limitara los riesgos inherentes a un concreto plan de vida. Así, por ejemplo, no podría impedirse la práctica de deportes de riesgo o el consumo de sustancias alimenticias perjudiciales, a pesar de que tales prácticas pueden terminar conduciendo a la adquisición de alguna diversidad funcional. Sólo deja

⁹⁷¹ *Ibid.*, p. 493.

⁹⁷² J. Rawls, *El liberalismo político*, *op. cit.*, p. 218. Rawls considera que cada persona tiene que responsabilizarse de sus propios gustos o preferencias, dependan o no de su elección. Las *preferencias incapacitantes* impiden la cooperación social. Aunque proviniesen de nuestra educación, esto no exime de que deban ser controladas. Considera que deben ser consideradas y tratadas como un caso médico o psiquiátrico.

margen para un *paternalismo educativo*⁹⁷³ que tratase de advertir de las consecuencias que pudieran derivarse de la posesión de estilos de vida, siempre y cuando quedara garantizada la posterior libertad de la persona para aceptar o rechazar dicha influencia. Por otra parte, puede ocurrir que existan algunos factores —genéticos, neurobiológicos, educacionales, sociales— que estuviesen influyendo fuertemente en la elección individual del estilo de vida. No obstante, la propuesta de Dworkin subraya la responsabilidad individual: la gente ha de hacerse responsable de las consecuencias de su propia personalidad⁹⁷⁴. En el apartado 5.1.3 presentamos una crítica a este planteamiento. Ahora pasamos a considerar los rasgos nucleares de su teoría en relación al tratamiento de las personas con diversidad funcional.

5.1.2 Igualdad de bienestar e igualdad de recursos

Dworkin entiende que la *igualdad de consideración* es el valor fundamental que sustenta la justicia en la sociedad. Dada la amplitud que conlleva este valor, delimita su tratamiento preguntándose por qué forma de igualdad es la relevante; de ahí que se ocupe de la cuestión, más concreta, de la *igualdad distributiva*. Dworkin lleva a cabo un análisis de dos teorías de la igualdad distributiva: la igualdad de bienestar y la igualdad de recursos. A continuación presentamos brevemente el análisis que Dworkin realiza de estas teorías, acotando aquellos aspectos del mismo en que se refleja cómo tienen en cuenta estas teorías que las personas con diversidad funcional alcancen la igualdad a través de la distribución:

1) Las *teorías de la igualdad de bienestar*⁹⁷⁵ tratan a las personas como iguales cuando distribuyen o transfieren recursos entre esas personas hasta que ninguna transferencia adicional consiga que el bienestar alcanzado resulte más igualitario. Uno de los atractivos que aparentemente tiene esta teoría es el de poder explicar por qué las personas con diversidad funcional deben contar con una compensación de recursos. Esta explicación se apoya en la intuición general que tenemos sobre cómo tratar a dichas personas: tendemos a pensar que, con el reparto igual de los recursos, estas personas parecen obtener un menor *bienestar* (en cualquiera de las concepciones que se tenga sobre el mismo). Ahora bien, Dworkin piensa que esta intuición puede fallar ya que, aunque puede ser cierto que, desde un punto de vista estadístico, haya personas con diversidad funcional severa que puedan disfrutar de un menor nivel de bienestar del que disfrutaran personas con diversidad funcional leve, también puede

⁹⁷³ R. Dworkin, *Virtud soberana*, op. cit., p. 307.

⁹⁷⁴ *Ibid.*, pp. 314-316.

⁹⁷⁵ *Ibid.*, pp. 69-72.

ocurrir que aquéllas puedan tener niveles elevados de bienestar (cualquiera que sea la concepción que se tenga de éste), incluso aunque tengan menos ingresos y, por tanto, dispongan de menos recursos. Por tanto, un primer problema de esta teoría radica en que apuntan a que se aumente el nivel de recursos a las personas con diversidad funcional, a pesar de que no lo necesiten, dado que algunas personas ya tienen un nivel alto de bienestar. También podría ocurrir, por el contrario, que se aumentasen dichos recursos sin que esto supusiese un aumento del nivel de bienestar obtenido.

Por otra parte, Dworkin señala también otros defectos de la teoría distributiva de la igualdad de bienestar:

a) Uno de los problemas de las *teorías del bienestar* (en cualquiera de sus versiones) se produciría al no fijar un límite superior a la cantidad de recursos que se tendrían que transferir⁹⁷⁶. Esta dificultad se manifiesta en una situación en la que el aumento de bienestar obtenido, en relación al aumento de los recursos transferidos, fuese en realidad mínimo. Dworkin pone el ejemplo de una persona completamente paralizada, pero consciente, con un nivel menor de bienestar que cualquier otra persona de la comunidad. Supone que, al aumentar los recursos compensatorios, aumenta de forma constante el bienestar, aunque en cantidades muy pequeñas. En aplicación de la teoría, este bajísimo incremento del bienestar exigiría, para igualarse con el resto de personas de la comunidad, un exorbitante aumento de la cantidad transferida de recursos. Pero esta enorme cantidad de recursos sería rechazada por muchas personas. Podría aplicarse entonces cualquier otro principio intuitivo (por ejemplo, el principio utilitarista) que ofreciese algún compromiso con la igualdad. Esto podría significar, sin embargo, que dicha persona no obtuviese ningún recurso extra, en la medida en que la aplicación de este principio a esta situación resulta problemática, al disminuir la utilidad total de la comunidad. El rechazo de Dworkin al utilitarismo ya estaba presente en la teoría de la justicia de Rawls. El problema del utilitarismo es que se basa en la agregación de las utilidades, sin tomar en consideración el nivel individual. Para Rawls⁹⁷⁷ el utilitarismo extiende el principio de elección individual al conjunto de la sociedad, sin que esto garantice la inviolabilidad de cada miembro basada en la justicia:

El problema consiste en si la imposición de desventajas sobre unos pocos puede ser compensada por una mayor suma de ventajas gozadas por otros /.../ En los contrastes entre el utilitarismo clásico y la justicia como imparcialidad está implícita una diferencia en las concepciones

⁹⁷⁶ R. Dworkin, *Virtud soberana*, op. cit., p. 90.

⁹⁷⁷ J. Rawls, *Teoría de la justicia*, op. cit., pp. 46-52.

subyacentes de la sociedad. En la primera, pensamos en una sociedad bien ordenada como un esquema de cooperación para ventajas mutuas, regulado por principios que las personas escogerían en una situación inicial que fuera equitativa; en la otra, se piensa en una administración eficiente de los recursos sociales para maximizar la satisfacción de un sistema de deseos construidos por el espectador imparcial a partir de muchos sistemas individuales de deseos aceptados como dados.

b) Un segundo problema que detecta Dworkin en la teoría de la igualdad de bienestar es que no tiene en cuenta la diferencia entre *preferencias* y *urgencias*, ya señalada por T. Scanlon. De acuerdo con dicha teoría, podría tener que proporcionarse recursos extra no para atender las urgencias de las personas con diversidad funcional, sino para tener en cuenta sus preferencias, ya que éstas podrían suponer un aumento mayor de bienestar que la atención a aquello que, para ellas, es urgente. Dworkin pone el ejemplo de un parapléjico que necesita un equipo caro para mejorar su vida. La comunidad, con gran sacrificio, decide proporcionárselo. Pero esta persona, que es un gran violinista, solicita que esos recursos se destinen a la compra de un Stradivarius. Aunque esta preferencia vaya en detrimento de aquello que es urgente para su vida, sin embargo, aumenta más su nivel de bienestar, por lo que la comunidad debería proporcionárselo. En caso contrario, si la comunidad decidiese destinar los recursos a la compra del equipo que necesita, dicha postura podría ser perversa: le da esos fondos para aumentar su bienestar (gracias al equipo médico) pero, al mismo tiempo, le niega el derecho a aumentar todo lo que puede ese bienestar (facilitando la compra del Stradivarius). Por otra parte, también podría haber otra persona sin diversidad funcional, con bajo nivel de bienestar, que también quisiese el codiciado violín. Si la comunidad se lo concediese a aquella, entonces esta otra persona tendría razones para quejarse, al no poder alcanzar la igualdad de bienestar.

Una vez expuestos, entre otros, los argumentos anteriores, Dworkin considera que el *bienestarismo*, definido como aquella teoría que define las distribuciones justas en función del bienestar individual, no resulta un ideal coherente y atractivo como teoría de la igualdad.

2) La teoría de la igualdad de recursos⁹⁷⁸:

Esta teoría incluye un plan distributivo que «trata a las personas como iguales cuando transfiere de forma que ninguna transferencia adicional haga que su parte de los recursos totales sea más equitativa»⁹⁷⁹. Dworkin parte del supuesto de que los recursos dedicados a la vida de cada persona, con independencia de sus gustos, han de ser iguales. Diseña un modelo ideal que busca ser coherente, completo y atractivo para explicar la igualdad de recursos, sin

⁹⁷⁸ R. Dworkin, *Virtud soberana*, op. cit., pp. 75-131.

⁹⁷⁹ *Ibid.*, p. 22.

tener en cuenta las dificultades prácticas que el modelo conlleva en su aplicación a la realidad. Su objetivo es que el modelo constituya un criterio aplicable a las instituciones y distribuciones reales, que podrían ser reformadas para ajustarse al modelo. El supuesto de partida de este modelo es «que una división equitativa de recursos supone un mercado económico de algún tipo, como institución política real»⁹⁸⁰. A pesar de los problemas que conllevan los mercados reales, Dworkin traslada la idea de que un mercado económico ha de constituir un punto central de cualquier teoría de la igualdad de recursos.

Aunque no entramos en su descripción, Dworkin parte del mecanismo de *subasta equitativa* para alcanzar la igualdad de recursos. La prueba de la envidia garantiza que, en ese reparto equitativo, nadie prefiere el paquete de recursos de otro al suyo. El mecanismo de la subasta responde a la idea de que la gente es responsable de la vida que elige y, en su traducción económica, esto significa que debe pagar el precio de la misma. Dicho precio queda determinado teniendo en cuenta aquello a lo que otros habrán de renunciar para que ellos puedan llevar esa vida⁹⁸¹, dado el volumen total de recursos que pueden ser usados justamente.

Ahora bien, aunque en un momento dado se haya efectuado un reparto equitativo de los recursos, el modelo ha de abordar también lo que ocurrirá en el transcurso del tiempo. Desde la perspectiva diacrónica, Dworkin se pregunta cómo influye la suerte sobre la vida de la gente y, por tanto, sobre aquella inicial distribución igualitaria de recursos. Distingue entre la suerte opcional (*option luck*) y la suerte bruta (*brute luck*). La *suerte opcional* es aquél tipo de suerte en la que el individuo realiza una apuesta calculada, aceptando un riesgo después de haberlo evaluado. Se trata, pues, de un riesgo que se ha elegido. Un ejemplo de la misma sería el juego de la bolsa. Una persona realiza una apuesta en la bolsa y, si obtiene ganancias, ha tenido buena suerte opcional, mientras que si pierde, su suerte opcional es mala. Por el contrario, la *suerte bruta* se refiere a aquellos riesgos que no se han elegido, sino que son productos del azar. Así, por ejemplo, si una persona sale a la calle, resbala y se rompe una pierna, podemos decir que ha tenido mala suerte bruta. La distinción entre los dos tipos de suerte responde al par de opuestos elección/azar, lo que permite determinar la responsabilidad individual: hay una diferencia entre la suerte que depende del control de un individuo, de la cual sería responsable, y aquella suerte que escapa a su control, por lo que queda exento de responsabilidad. No obstante, como reconoce Dworkin, la diferencia entre azar y elección es

⁹⁸⁰ *Ibid.*, p. 75.

⁹⁸¹ *Ibid.*, p. 85.

una cuestión de grado y podemos no tener certeza a la hora de describir una situación concreta. Sin embargo, el mecanismo del seguro proporciona una conexión entre los dos tipos de suerte, ya que el seguro es una apuesta calculada que un individuo puede usar para protegerse de las situaciones de mala suerte bruta. Pongamos el ejemplo de un aficionado a un deporte de riesgo como el alpinismo. El deportista puede elegir contratar un seguro (o no hacerlo) contra los accidentes que puede sufrir, con la posibilidad de adquirir una diversidad funcional. Si realizando una escalada sufre un accidente y se queda inmóvil, entonces habrá tenido mala suerte bruta; si, además, no tiene un seguro, también habrá tenido mala suerte opcional. Si, por el contrario, ha contratado previamente un seguro contra los riesgos que asume en la práctica deportiva, aunque tenga mala suerte bruta, habrá tenido buena suerte opcional. La idea que defiende Dworkin es que, en principio, la diversidad funcional adquirida responde a la mala suerte bruta, ya que escapa al control del individuo. No obstante, también existe una conexión de la misma con la suerte opcional, a través de la contratación (o no) de un seguro. Lo cual implica que aquellos individuos que eligen vidas con un alto nivel de riesgo para su salud, sin disponer de un seguro, tienen una responsabilidad respecto a lo que les pueda ocurrir en sus vidas, ya que tomaron la decisión de no contratarlo.

En segundo lugar, Dworkin trata de determinar los efectos de la suerte en la *comparación interpersonal* entre aquellos que apuestan y ganan y aquellos que apuestan y pierden. El *mercado de seguros* constituye un mecanismo contra los riesgos derivados de adquirir una diversidad funcional, lo que afecta a la vida del individuo. En la medida en que alguien contrata un seguro preventivo contra la adquisición de una diversidad funcional, está pagando el precio por la vida que ha elegido y, por tanto, puede asumir los riesgos elegidos. Esto marcaría la diferencia con aquellos que no han comprado el seguro. Supongamos ahora que el alpinista aficionado que contrata el seguro hace una escalada acompañado de otro aficionado al alpinismo que, sin embargo, no ha contratado el seguro. Supongamos que ambos sufren un accidente y los dos quedan inmóviles. Ambos tienen mala suerte bruta; sin embargo, el primero ha tenido buena suerte opcional, mientras el segundo tiene mala suerte opcional. El primero ha empleado una parte de sus recursos en asegurarse, mientras que el otro no. Si no hubiesen sufrido el accidente, habría salido perdiendo quien contrató el seguro, ya que empleó parte de recursos en él, en lugar de dedicarlos a otra cosa. Sin embargo, quien contrata el seguro y tiene mala suerte bruta, estará en mejores condiciones para afrontar su vida, al disponer de más recursos materiales para afrontar su situación de inmovilidad. Ahora bien, la igualdad de recursos no defendería la idea de que, una vez producido el accidente,

hubiese redistribución de recursos desde la persona que se hace el seguro hacia la persona que no lo ha contratado. Este último debe responsabilizarse de la decisión de no contratar el seguro, empleando para ello una parte de sus recursos. El punto de vista que Dworkin defiende es que, desde la óptica distributiva de la igualdad de recursos, no deben tratarse por igual los dos casos: en el caso de una diversidad funcional adquirida, el primer alpinista merece compensación, pero no así el segundo. Ahora bien, aunque Dworkin admite esta idea en las premisas teóricas, por tratarse de suerte opcional⁹⁸² y, por tanto, de un riesgo calculado, indica que hay unas condiciones previas que tienen que cumplirse: el riesgo de sufrir una diversidad funcional debería ser igual para todo el mundo, todos habrían de conocer aproximadamente la probabilidad de tal evento y habrían de tener iguales oportunidades para hacerse un seguro. Estas condiciones no se cumplen en la realidad:

Pero, por supuesto esa condición no se satisface. Algunas personas nacen con discapacidades, o las desarrollan antes de que tengan el suficiente conocimiento o los fondos suficientes para hacerse un seguro por su cuenta. Tras lo ocurrido no se pueden comprar un seguro⁹⁸³.

A pesar de este problema, el mercado hipotético de seguros constituye, para Dworkin, una guía contrafáctica para afrontar la cuestión de los recursos con los que habría que compensar en el mundo real, de acuerdo con la teoría de la igualdad de recursos, a las personas con diversidad funcional. El problema, entonces, es determinar la cantidad de recursos que se asignará a la compensación cuando se adquiriera una limitación funcional. Dworkin considera que para establecer el nivel de compensación hay que determinar previamente qué cobertura contrataría un *ciudadano medio* de la comunidad para protegerse de la adquisición de una diversidad funcional. También habría que suponer ficticiamente que todos los que sufren diversidades funcionales han contratado la *cantidad media del seguro*. Esta apelación al miembro medio de la comunidad, que contrata el nivel medio del seguro, es una simplificación introducida por Dworkin en el modelo ideal, ante las dificultades derivadas del acceso a la información individual. Una información completa exige llegar a conocer los distintos tipos de decisión que tomarían diversos individuos antes de contratar el seguro que les protegiera de la diversidad funcional: cuántos recursos dedicaría cada individuo a un seguro que le protegiera sobre una diversidad funcional concreta, qué tipo de vida esperaría llevar posteriormente, hasta qué punto los recursos aliviarían su nueva situación, etc. Para

⁹⁸² R. Dworkin, *Virtud soberana*, op. cit., p. 87.

⁹⁸³ *Ibid.*

evitar las dificultades derivadas de la ausencia de información individual detallada, Dworkin parte de la suposición teórica de que la mayoría de las personas contratantes del mercado hipotético de seguros valoraran aproximadamente de la misma manera el seguro frente a diversidades funcionales generales, que afectan a una gran cantidad de vidas distintas. Únicamente a partir de este conjunto de simplificaciones se podría fijar el nivel de cobertura del seguro contratado. Finalmente, Dworkin propone como complemento de la subasta inicial que igualaba los recursos, un «seguro obligatorio de prima fija para todo el mundo»⁹⁸⁴ basándose en especulaciones sobre lo que el miembro medio de la comunidad hubiera contratado como seguro, si existiese un riesgo previo equitativo de sufrir diferentes tipos de diversidad funcional. Dworkin entiende este seguro como una corrección al mecanismo de la subasta, necesario para incluir a las personas con diversidad funcional. Los recursos obtenidos de este modo, trasladados a un mecanismo de recaudación de impuestos, pasarían a estar a disposición de las personas con diversidad funcional, las cuales tendrían de ese modo los recursos extra que necesitan para afrontar sus vidas.

Puede parecer que la propuesta de Dworkin de un seguro universal en un nivel medio, que garantiza, por tanto, una cobertura universal, implica una contradicción con las premisas teóricas que defiende: que las personas son responsables de sus propias decisiones, de forma que quien no contrató el seguro y sufre mala suerte bruta no recibirá recursos extras que puedan compensarle. No obstante, aparte de las restricciones en el acceso a la información individual (que dificultan conocer quién contrató el seguro), esta idea sigue vigente, si se entiende que el seguro hipotético trata de fijar los recursos medios que el Estado, a través de los impuestos, utilizará para compensar a quienes adquieran una diversidad funcional generalizada entre la población. De este modo, aunque no se niega la responsabilidad causal, queda amortiguada, al menos en un nivel medio, la responsabilidad consecuencial individual⁹⁸⁵. No obstante, todavía queda margen para que los individuos, en el mundo real,

⁹⁸⁴ R. Dworkin, *Virtud soberana*, *op. cit.*, p. 91. Gustavo Pereira interpreta que Dworkin reconoce las dificultades para acceder a un nivel informativo individual, conociendo así quién ha contratado el seguro y quién no. A su juicio, el modelo ideal no profundiza, por las dificultades que esto conlleva, en este nivel informativo individual. En su opinión, Dworkin estaría proponiendo, más bien, una *cobertura universal* para todos los tipos de discapacidades adquiridas, se haya contratado o no un seguro. Corrige así la interpretación de Elizabeth Anderson, quien considera que había una diferencia en el trato entre personas que, por ejemplo, han quedado ciegas en un accidente, habiendo contratado una un seguro, mientras la otra no. Entendemos que la interpretación de Pereira es más adecuada a la idea de Dworkin de un seguro obligatorio de prima fija para todos los que han participado en la subasta. Cfr. G. Pereira, *Medios, capacidades y justicia distributiva*, U.N.A.M., México, 2004, pp. 149-154.

⁹⁸⁵ En una nota a pié de página, recoge Dworkin la idea, formulada por Scanlon, de que hay acciones que merecen censura, aunque no por ello habría que pedir a los individuos que se hicieran cargo de las consecuencias

contraten seguros que, más allá de los recursos mínimos aportados para la compensación, les permitan aumentarlos. Estos seguros podrán responder a los planes individuales de vida y a cómo entienden los individuos la adquisición de una diversidad funcional. En ese sentido, Dworkin admite estos seguros más especializados, como los que contratan los músicos para cubrir los daños que puedan tener en sus manos. También los seguros podrán incluir los cambios tecnológicos más avanzados que mejoren la vida de las personas con diversidad funcional, cubriendo los costes de los mismos. Estos seguros de mayor nivel quedan en manos de la responsabilidad individual, reflejando así el coste de la vida elegida por cada individuo.

Dworkin entiende que la diversidad funcional grave supone para la persona, sólo por eso, afrontar su vida con menos recursos, por lo cual se justifica la compensación:

En un plan dedicado a la igualdad de recursos esa circunstancia justifica la compensación, y aunque el mercado hipotético de seguros no corrija el equilibrio —nada puede corregirlo—, tratará de remediar un aspecto de la injusticia resultante⁹⁸⁶.

En conjunto, podemos considerar que la solución ofrecida por la teoría de la igualdad de recursos de Dworkin mejora la solución aportada por la teoría del bienestar (que no fija un límite máximo) o por el utilitarismo (que no garantiza recurso alguno).

financieras de sus actos. Uno de los ejemplos que pone Scanlon es el de un adicto a la droga que no lamenta su adicción pero que, aunque lo hiciera, no podría vencerla por sí mismo. La razón para compensarle sería aquí que no es libre para comportarse de un modo diferente. Cfr. R. Dworkin, *Virtud soberana*, op. cit., p. 315, nota 4. Quizás la razón a la que cabe acudir para compensar a las personas que adquieren una diversidad funcional, provocada por lo que Rawls denomina “preferencias incapacitantes” o por conductas de alto riesgo, pueda ser esta misma: que no hay marcha atrás y, por tanto, el individuo ya no es libre para evitarlo. Cabe recordar, así mismo, que ya el propio Aristóteles indica que: «De nuestros actos somos señores del principio al fin, con solo que tengamos conciencia de los hechos particulares, mientras que los hábitos lo somos sólo de su principio, no siendo ya después discernible cada adición por separado, tal como les pasa a los que están enfermos.» (*Ética a Nicómaco*, Libro III, V). Aristóteles matiza, pues, el sentido en el que el hábito pernicioso dependería del individuo. En la medida en que un hábito se configura a partir de la repetición de un mismo tipo de actos, sólo dependerían del individuo las primeras acciones de la serie repetitiva, pero éste perdería el control a medida que se consolidara dicha serie, no estando ya en sus manos, alcanzado un cierto momento, evitar sus consecuencias. La idea de cobertura universal media de Dworkin podría ser entendida como la compensación debida, una vez que el individuo ya no es libre para elegir volver atrás. Por eso, únicamente cabe fomentar una responsabilidad solidaria a través de procesos educativos continuados que conciencien a las personas de los riesgos que asumen, así como de la atención médica requerida contra las consecuencias de las preferencias incapacitantes o de las conductas de alto riesgo.

⁹⁸⁶R. Dworkin, *Virtud soberana*, op. cit., pp. 91-92.

5.1.3 La crítica de I. M. Young a R. Dworkin: responsabilidad individual y estructura social

En su obra póstuma *Responsabilidad por la justicia* Young le reconoce a Dworkin el mérito de apostar por un Estado de bienestar fuerte que, mediante el empleo de políticas de redistribución de recursos, sea capaz de compensar a aquellos individuos que, en virtud de sus circunstancias personales, tengan una situación desfavorable. Entiende Young que el mecanismo del mercado hipotético de seguros⁹⁸⁷ propuesto por Dworkin responde a la idea de un riesgo compartido. Todos los ciudadanos afrontan un nivel similar de riesgos en sus proyectos vitales y talentos, por lo cual la redistribución realizada por el Estado, de acuerdo con el mecanismo del sistema de seguros, evoca, a principios del siglo XXI, la protección a la que apuntaba la teoría de la seguridad social que sirvió para construir el Estado de bienestar en el siglo XX. No obstante, a pesar de reconocer la aportación de Dworkin, con vistas a la construcción de un Estado justo, Young —siguiendo a Elizabeth Anderson— cuestiona su teoría de la responsabilidad individual, al considerarla incompleta, así como su concepción de la suerte. La crítica de Young se basa en los siguientes argumentos:

1) Aunque es una cuestión compleja, la teoría de Dworkin se ocupa de deslindar aquellos aspectos de la situación individual debidos a decisiones personales de aquellos otros que son atribuibles a la suerte. Aunque su objetivo es encontrar principios que orienten las compensaciones que el Estado debe ofrecer, «el fallo que encuentro es que enfoca en gran medida en los atributos de las personas y hace caso omiso o rechaza un lugar teórico para valorar las estructuras sociales»⁹⁸⁸. Dworkin parte del supuesto, común en la sociedad, de que la diversidad funcional, como característica personal, es lo que impide al individuo disponer de recursos iguales. Dworkin no se fija en las condiciones sociales en que se desenvuelven las características personales. Young pone el ejemplo de una persona que nace invidente. Dworkin pensaría que tal característica constituye un impedimento para que esa persona pueda adquirir las destrezas necesarias para ser ingeniero de caminos. En consecuencia, merece una compensación por sus limitaciones para poder tener ingresos similares a otro ingeniero que no tenga este impedimento. Sin embargo, para Young, este juicio, que concuerda con lo que piensa la mayoría de la gente, fracasa

⁹⁸⁷I. M. Young, *Responsabilidad por la justicia*, Traducción de Cristina Mimiaga y Roc Filella, Morata/Fundación Paideia Galiza, Madrid, 2011, p. 58.

⁹⁸⁸*Ibid.*, p. 51.

en ver si la característica de una persona impide su capacidad para desarrollar ciertas habilidades o si perseguir ciertos objetivos depende en gran medida de las condiciones sociales en las que vive. Los problemas de visión de una persona impiden su capacidad para ser un buen ingeniero de caminos sólo en una sociedad que fracasa en ofrecer oportunidades educativas y de empleo que se adapten a las personas con diferentes habilidades físicas⁹⁸⁹.

La conclusión a la que llega Young es que en lugar de compadecer y compensar a las personas, se debería criticar y transformar las instituciones sociales y las normas en que se basan. Tiene razón Young en poner el foco de atención en la transformación de las estructuras sociales, incluyendo la accesibilidad de los espacios públicos, el cambio de las actitudes personales, etc., ya que el contexto social resulta imprescindible para que los atributos personales puedan florecer. Entendemos, no obstante, que es necesario atender tanto a las características personales como a las estructuras sociales, en la medida en que una sociedad justa puede seguir necesitando de la compensación hacia algunas personas con diversidad funcional.

2) Otro de los aspectos criticados por Young es la interpretación de atributos personales como la diversidad funcional, supuestamente defintorios de una situación individual desfavorecida, en términos de *suerte*⁹⁹⁰. Primero, porque aún cuando la vida humana no escapa a la suerte, hay aspectos de la misma que no se pueden explicar de este modo, ya que dependen de la intervención social: los consensos que establecen las leyes, las relaciones de poder en el interior de las instituciones sociales, los hábitos culturales, etc. En segundo lugar, porque hablar de mala suerte puede generar en otras personas actitudes pasivas, impidiendo que se ponga remedio a situaciones desfavorecidas vividas por las personas. Podría pensarse que la suerte no es controlable y no se puede actuar para poner remedio a aquello atribuido a la misma. Por último, porque resulta más apropiado hablar de injusticia en lugar de utilizar la terminología de *suerte inmerecida* para referirse a las circunstancias personales, cuando son las instituciones sociales, más bien, las que no se adaptan a las circunstancias personales.

3) Young pretende complementar la concepción individualista de la responsabilidad que mantiene Dworkin. Desde ese punto de vista, no se trata de rechazar o considerar irrelevante la responsabilidad que tienen los individuos sobre sus planes de vida:

Cada individuo siempre tiene opciones para elegir, aunque sean limitadas, y actúa mediante las decisiones que toma en relación a dichas opciones. Esto es lo que significa ser una persona. A la

⁹⁸⁹ *Ibid.*, p. 52.

⁹⁹⁰ *Ibid.*, pp. 52-53.

mayoría de nosotros nos incomoda negar la influencia de la responsabilidad individual en ese sentido⁹⁹¹.

No obstante lo cual, Young apunta a una necesaria ampliación de esta responsabilidad individual. Los individuos no sólo son responsables de sus propias vidas, sino que también tienen responsabilidad para colaborar en la transformación de las estructuras sociales injustas que permiten que haya diferentes categorías de personas que cuentan con menos oportunidades que otras. En ese sentido, Young hace referencia a una responsabilidad individual que debe de ocuparse de atender los procesos sociales que condicionan la igualdad de oportunidades. Una persona no sólo es responsable de sus circunstancias sino que también debería ser responsable de aquello que las relaciones institucionales producen en los demás. En Young encontramos, pues, la apelación a una responsabilidad solidaria para colaborar en la transformación social, rompiendo así con la idea de que la sociedad es una especie de fuerza natural sobre la que no cabe la acción humana para poder modificarla. Entiende que una implicación activa en la justicia social requiere de compromisos colectivos para poder evitar los efectos que inciden negativamente en las personas que se encuentran en una situación desfavorecida.

En último término, lo que puede extraerse del planteamiento de Young para la justicia con las personas con diversidad funcional es que la acción del Estado, a través de la redistribución de recursos, puede ser necesaria en aquellos casos en que los individuos, contando con estructuras sociales justas, tengan dificultades para alcanzar la igualdad de recursos. No obstante, siguiendo a Young, esto requiere, previamente, de la responsabilidad solidaria para llevar a cabo una transformación de las estructuras sociales que permita acoger plenamente las características personales.

5.2 El enfoque de las capacidades de Amartya Sen

Una de las teorías distributivas de la justicia que, más recientemente, se ha ocupado de abordar la justa consideración de las personas con diversidad funcional ha sido el *enfoque de las capacidades* desarrollado por el economista y premio Nobel Amartya Sen. Él mismo afirma, frente al olvido teórico de tales personas, que «ignorar o desechar la lucha de las

⁹⁹¹ *Ibid.*, p. 39.

personas con discapacidad no es una opción que una teoría de la justicia pueda tener»⁹⁹². A su juicio, la importancia de rescatar de este olvido las demandas de las personas con diversidad funcional no repercute únicamente en la orientación de políticas prácticas que avancen en la mejora de la justicia social, sino que también resulta fundamental para la ética en general y, en particular, para las teorías de la justicia.

En las premisas de su concepción de la justicia incorpora Sen el hecho fundamental de la heterogeneidad característica de los seres humanos⁹⁹³. Esta profunda diversidad humana se manifiesta en una multiplicidad de aspectos que influyen en la conversión del ingreso en las clases de vidas que las personas pueden vivir⁹⁹⁴: a) Heterogeneidades personales (edad, género, diversidad funcional, etc.), b) Diversidades en el ambiente físico (condiciones ambientales, condiciones climáticas, etc.), c) Variaciones en el clima social (atención médica, servicios educativos, relaciones sociales, etc.), d) Diferencias en perspectivas relacionales (factores culturales para el consumo, recursos personales para tomar parte en la vida social, etc.) y e) Distribución dentro de la familia: las rentas de los diferentes miembros son compartidas por todos, tengan o no algún ingreso. Esta rica atención a la diversidad humana por parte de Sen permite no tener en cuenta únicamente la heterogeneidad personal entre quienes tienen algún tipo de diversidad funcional y quienes carecen de ella. También permite entrelazar la interacción de las distintas diversidades que están influyendo en las vidas de las personas con diversidad funcional, ya que éstas dependen de la interacción entre lo personal y lo social.

Para Sen, no tener en cuenta las diferencias entre los individuos puede romper el trato igualitario merecido, perjudicando a aquellos que tengan una posición desfavorable⁹⁹⁵. De ahí que entienda que el punto de partida inexcusable para una teoría de la igualdad lo constituye la existencia fáctica de la diversidad humana, en la cual se incluye la diversidad funcional. El enfoque de las capacidades se concentra en la influencia de esta variabilidad fáctica en las vidas reales que los individuos pueden vivir y no únicamente en los recursos de que disponen.

⁹⁹² A. Sen, "Discapacidad y justicia", ponencia en la *Segunda Conferencia Internacional sobre Discapacidad y Desarrollo inclusivo*, Banco Mundial, diciembre, 2004.

⁹⁹³ A. Sen, *Nuevo examen de la desigualdad*, Traducción de Ana M^a Bravo, Alianza Editorial, Madrid, 2004, p. 13.

⁹⁹⁴ A. Sen, *La idea de la justicia*, Traducción de Hernando Valencia, Taurus, Madrid, 2010, p. 285. A. Sen, *Desarrollo y libertad*, Traducción de Esther Rabasco y Luis Toharia, Planeta, Barcelona, 2000, pp. 94-96.

⁹⁹⁵ «Ser justos con las personas en circunstancias divergentes es algo central para el tema o materia de la justicia», A. Sen, "Discapacidad y justicia". Resuena en esta frase el eco de la antigua idea, expresada por Aristóteles, de que la justicia consiste en tratar igualmente a los iguales y desigualmente a los desiguales.

Unas vidas que, a su vez, no se basan sólo en la satisfacción de un conjunto de necesidades, sino que, de modo más fundamental, hay que remitir a la libertad que disfrutan en su ámbito social.

5.2.1 Las bases de la información: ¿qué igualdad?

En la Conferencia Tanner⁹⁹⁶ que imparte en la Universidad de Stanford, ya entiende Sen que el concepto de *necesidad* que aplicamos a una persona con diversidad funcional no responde al punto de vista de la información planteado por el utilitarismo o por la concepción de la justicia de Rawls. A su juicio, es más adecuado entender la necesidad en términos de *capacidades básicas*: que una persona sea capaz de hacer ciertas cosas básicas (desplazarse, satisfacer sus necesidades de alimento o alojamiento, participar en la vida social, etc.). Esta interpretación conlleva una comprensión de la cuestión moral de la igualdad centrada ahora en la idea de *igualdad de capacidad básica*. Esta idea pionera es la que posteriormente desarrolla en sus numerosos escritos y que se recoge, más recientemente, en *La idea de la justicia*.

Para Sen, las distintas teorías de la justicia enuncian un conjunto de principios morales que permiten efectuar una serie de juicios de valor para la evaluación de normas, instituciones o de ciertas situaciones de justicia o injusticia. En la medida en que tales principios tienen a su base un tipo diferente de información, afirma Sen que «el verdadero alcance de una teoría de la justicia puede entenderse sobre todo por su base de información: qué información se considera —o no— directamente relevante»⁹⁹⁷. Las diferentes teorías de la justicia incluyen diferentes bases de información, respondiendo de modo diverso a la pregunta fundamental: «igualdad ¿de qué?». Esta *base informativa*⁹⁹⁸ se selecciona tomando una decisión metodológica: cada teoría elige en qué aspectos de la realidad social o de alguna institución de la misma es necesario concentrarse para poder emitir aquellos juicios acerca de la justicia o injusticia existente. Una parte importante de la elección del foco de información se ocupa de cómo se evalúa la ventaja general de un individuo, permitiendo así las comparaciones interpersonales.

Sen critica otras teorías de la justicia por las dificultades que encierran para prestar atención al tema de la justicia con las personas con diversidad funcional. La base informativa

⁹⁹⁶ A. Sen, “¿Igualdad de qué?”, Ciclo Tanner de Conferencias sobre los valores humanos, Universidad de Stanford, 1979, en S. M. McMurrin (ed.), *Libertad, igualdad y derecho*, Traducción de Guillermo Valverde, Barcelona, 1988.

⁹⁹⁷ A. Sen, *Desarrollo y libertad*, op. cit., p. 79.

⁹⁹⁸ A. Sen, *La idea de la justicia*, op. cit., pp. 261-265.

aportada por el enfoque de las capacidades constituye, a su juicio, una mejor guía para abordar la cuestión moral de la igualdad que la base informativa que sustenta al utilitarismo o a las teorías que atienden a los medios (en las que incluye tanto a Rawls como a Dworkin).

5.2.1.1 Crítica a la base informativa centrada en la utilidad

Para Sen⁹⁹⁹, el utilitarismo (centrado en la utilidad individual, entendida en sus distintas versiones: placer, felicidad o satisfacción de deseos) presta atención al bienestar individual, concibiéndolo como una característica mental. Su base informativa no es otra que la agregación total de las utilidades que se alcanzan en una situación dada. Sen distingue tres elementos constitutivos en la *evaluación utilitarista*: a) *Consecuencialismo*: es un enfoque que pone el énfasis en las consecuencias de los actos, las normas o las instituciones, rechazando algunos principios deontológicos; b) *Bienestarismo*: es un enfoque basado en el bienestar, que restringe la evaluación a las utilidades, sin prestar atención a otros factores relevantes como los derechos o las obligaciones y c) *Ordenación basada en la suma de las utilidades*: la única operación que puede realizarse con las utilidades es la agregación de las mismas; esta suma debe maximizarse, con independencia de la desigualdad existente en la distribución de las utilidades. Para el utilitarismo, una sociedad es justa cuando los miembros de la misma, tomados en conjunto, sean más felices o alcancen una mayor satisfacción de sus deseos, sin que resulte relevante la desigualdad existente en su seno.

Sen realiza algunas críticas a la base informativa del utilitarismo. Considera problemática su métrica mental, en especial en lo que respecta a las comparaciones interpersonales. Esta base informativa se caracteriza por los siguientes rasgos: 1) Indiferencia hacia la distribución. Únicamente concede importancia a la agregación total de las utilidades, independientemente de cómo se distribuyan éstas. Es decir, no se ocupa de la desigualdad existente en la distribución de las utilidades. Desde este punto de vista, si aumenta la suma de las utilidades, aun cuando existan minorías que sean infelices o vean insatisfechos sus deseos, se podría decir que la sociedad es justa, ignorando así la desigualdad social existente; 2) Desinterés por los derechos y las libertades. El utilitarismo valora los derechos y libertades de forma indirecta, únicamente en la medida en que tengan alguna influencia sobre las utilidades. Desde este punto de vista, resulta indiferente tener en cuenta el incumplimiento de los derechos, si con ello aumentase la utilidad. En consecuencia, la libertad quedaría subordinada a la felicidad o a la satisfacción de los deseos y 3) Las actitudes de adaptación mental a

⁹⁹⁹ A. Sen, *Desarrollo y libertad*, op. cit., pp. 80-86

circunstancias injustas. Puede ocurrir que las personas que viven situaciones persistentes de profunda injusticia adapten sus preferencias a las circunstancias adversas vividas, con el fin de que la vida les resulte más soportable:

Las personas desvalidas tienden a aceptar sus privaciones debido a su mera necesidad de sobrevivir, por lo que pueden carecer del coraje necesario para exigir un cambio radical e incluso, carentes de ambiciones, pueden adaptar sus deseos y expectativas a lo que consideran factible¹⁰⁰⁰.

Las desventajas que pueden tener las personas con diversidad funcional podrían, con ello, no salir a la luz y seguirían persistiendo en el caso de que se aplicase esta *métrica mentalista*, ya que la base informativa adoptada por el utilitarismo no llega a captar la necesidad que puede afectar a algunas de dichas personas. Incluso estarían en peligro las demandas de ayuda social para disminuir o eliminar las privaciones que pudieran tener.

Otra variante del utilitarismo la constituye la teoría moderna de la elección, surgida ante las críticas realizadas por Lionel Robbins, al considerar que es un sin sentido la posibilidad de realizar comparaciones interpersonales a partir de las mentes individuales. La teoría de la elección no define la utilidad en términos mentales, sino como la representación de las preferencias personales. Una manera de realizar una comparación interpersonal es hacer comparaciones de rentas reales o de la base de bienes en la que se basa la utilidad. Sin embargo, para Sen esto choca con la dificultad de no tomar en consideración la diversidad humana. Una persona con diversidad funcional, con un nivel de rentas igual que otra sin diversidad funcional, puede seguir estando en desventaja, ya que puede necesitar dedicar más renta que la segunda para poder llevar un plan de vida similar.

5.2.1.2 Crítica a la base informativa centrada en los medios para vivir bien

Una segunda crítica que Sen realiza a las teorías contemporáneas de la justicia es la que dirige a aquellas que defienden una base informativa centrada en los *medios* para vivir bien. Esta crítica se basa en la pretensión de superioridad del enfoque de las capacidades, en la medida en que éste busca dar un paso más allá: lo importante no son los medios de que dispone una persona, sino los fines que, mediante su uso, pueden alcanzarse; lo relevante no son los instrumentos, sino la clase de vida que una persona puede tener haciendo uso de ellos. Esta crítica la extiende Sen tanto a la teoría de la justicia de Rawls como a la teoría de la igualdad de recursos de Dworkin.

¹⁰⁰⁰ *Ibid.*, p. 86.

1) La crítica a la teoría de la justicia de Rawls también expresa la insuficiencia de ésta para prestar seria atención a su aplicación a la justicia con las personas con diversidad funcional¹⁰⁰¹. Cabe señalar dos momentos¹⁰⁰² en esta crítica: la postergación por parte de Rawls de las necesidades atípicas que tienen las personas con diversidad funcional a la fase legislativa y las dificultades de la conversión entre personas con características diferentes.

a) Sen le reconoce a Rawls su amplia preocupación por los desventajados de la sociedad. Pero esta clara motivación no queda bien asentada en su construcción teórica, ya que, en la *fase constitucional*¹⁰⁰³, en la que se establecen los principios de la justicia que tienen que regir la estructura básica de la sociedad, no se reconocen las necesidades atípicas de las personas con diversidad funcional. Rawls introduce posteriormente una serie de correcciones, una vez ya han sido establecidas las instituciones básicas, para incorporar la cuestión de las necesidades atípicas en la *fase legislativa*. A juicio de Sen, esta forma de abordar la problemática de las necesidades atípicas supone una seria limitación, en la medida en que la naturaleza de estas instituciones no está influida en absoluto por este tipo de necesidades. Sobre esta cuestión construye Nussbaum su crítica a la concepción contractualista de la justicia de Rawls, ya que considera que esta postergación a una fase ulterior supone la ruptura de la igualdad que han de tener las personas con diversidad funcional como ciudadanos. El problema del trato justo a las personas con diversidad funcional constituye, a su juicio, una anomalía clara para la teoría del contrato social, no sólo porque la lógica del contrato, al concebir la cooperación social como instrumento para el mutuo beneficio, sugiera la exclusión de aquellos contratantes que no estén en disposición de contribuir adecuadamente al beneficio social general¹⁰⁰⁴, sino porque, además, no los considera sujetos primarios de justicia¹⁰⁰⁵. Ello se debe, a juicio de Nussbaum, a un rasgo estructural compartido por todas las teorías del contrato: la confusión entre los que eligen los principios de justicia de la sociedad, esto es, los contratantes y aquellos a quienes se dirigen tales principios, es decir, los ciudadanos que vivirán en dicha sociedad. Si las personas con diversidad funcional son excluidas en cuanto contratantes, entonces esto supondrá,

¹⁰⁰¹ A. Sen, "Discapacidad y justicia", ponencia en la *Segunda Conferencia Internacional sobre Discapacidad y Desarrollo inclusivo*, Banco Mundial, diciembre, 2004.

¹⁰⁰² A. Sen, *La idea de la justicia*, op. cit., pp. 290-291.

¹⁰⁰³ Rawls no considera al principio de la diferencia como un principio constitucionalmente esencial. Cfr. J. Rawls, *El liberalismo político*, op. cit., pp. 262-265.

¹⁰⁰⁴ M. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, Traducción de Ramon Vilà y Albino Santos, Paidós, Barcelona, 2007, p. 39.

¹⁰⁰⁵ *Ibid.*, p. 36.

simultáneamente, que resultarán excluidas como ciudadanos a los que se debe un trato justo. A lo sumo, sólo quedará espacio para el trato benevolente.

b) Un segundo problema se plantea una vez introducidas las citadas correcciones, en la medida en que las necesidades atípicas son tratadas desde el punto de vista de los *bienes primarios*¹⁰⁰⁶ (derechos y libertades básicos, oportunidades, poderes y prerrogativas en las instituciones básicas, ingresos y riqueza y bases sociales del autorrespeto). El uso de esta base informativa para establecer las correspondientes comparaciones interindividuales e identificar la desventaja resulta insuficiente para Sen, en la medida en que Rawls no tendría en cuenta suficientemente la diversidad humana y, por tanto, su teoría no escaparía al problema de la *conversión* de los bienes primarios en el logro de capacidades. Rawls entiende que estos bienes primarios son lo suficientemente versátiles para dar oportunidades a los individuos para buscar sus diferentes concepciones del bien. No obstante, a pesar de que una persona con diversidad funcional pudiera tener la misma concepción del bien que otra sin diversidad funcional, podría necesitar más bienes primarios que la segunda para poder convertirlos en las mismas capacidades. Así pues, este *énfasis en los medios* constituye una base informativa insuficiente para captar las necesidades atípicas de las personas con diversidad funcional. Como ya reflejaba en su conferencia «¿Igualdad de qué?», es imprescindible interpretar estas necesidades atípicas en términos de capacidades, en la medida en que la igualdad de bienes puede estar alejada de la igualdad de capacidades. Como señala allí, este enfoque evita el *fetichismo*, de forma que Sen entiende su concepción de la justicia como una «extensión en dirección no fetichista de los planteamientos de Rawls». Si lo importante son las *oportunidades reales* que tienen los individuos para alcanzar sus objetivos

habría que tener en cuenta no sólo los bienes primarios que poseen las personas, sino también las características personales relevantes que determinan la *conversión* de los bienes primarios en la capacidad de la persona para alcanzar sus fines. Por ejemplo, una persona incapacitada pueden poseer una cesta mayor de bienes primarios y, sin embargo, tener menos posibilidades de llevar una vida normal (o de alcanzar sus objetivos) que una persona sana que tenga una cesta más pequeña de bienes primarios¹⁰⁰⁷.

2) Otra de las teorías de la justicia criticada por Sen al tomar como base informativa los medios para alcanzar los objetivos es la teoría de la igualdad de recursos de Dworkin. Aunque

¹⁰⁰⁶ J. Rawls, *Teoría de la justicia*, op. cit., pp. 112-117. También J. Rawls, *El liberalismo político*, op. cit., pp. 211-224.

¹⁰⁰⁷ J. Rawls, *El liberalismo político*, op. cit., p. 99.

reconoce¹⁰⁰⁸ que esta teoría, como la de Rawls, ha ayudado a que se preste atención a la importancia de la libertad, la sigue considerando como una teoría insuficiente para captar la libertad en toda su amplitud. A su juicio, el problema de la teoría de la justicia de Dworkin sigue siendo el mismo que el que afecta a la teoría de Rawls: la transformación de los recursos en los niveles superiores de libertad. Lo importante no son los recursos (medios) que una persona tiene, sino las libertades (fines) que esa persona posee para tener la vida que tiene razones para valorar, y la igualdad de recursos no garantiza alcanzar esto último.

En su obra *La idea de justicia*¹⁰⁰⁹ Sen reconoce, no obstante, que el recurso al mercado hipotético de seguros por parte de Dworkin permite dar cabida a las variaciones interindividuales que influyen en la conversión. No obstante, aunque pareciera que no existe una diferencia efectiva¹⁰¹⁰ entre el enfoque de las capacidades y la teoría de la igualdad de recursos, sin embargo, Sen viene a cuestionar el papel del mecanismo del mercado hipotético de seguros para afinar en la conversión. Enumera una serie de argumentos que cuestionan la equivalencia entre igualdad de recursos e igualdad de capacidad, entre los que cabe destacar:

a) Aunque ambas fuesen equivalentes, sigue existiendo una diferencia entre atender a los medios instrumentales y tener en cuenta los fines para los que estos medios son importantes.

b) La investigación sobre la teoría económica del *equilibrio general* ha puesto de manifiesto que los mercados de seguros están sometidos a una serie de impedimentos: limitaciones informativas (como, por ejemplo, la información asimétrica), el papel de los bienes públicos, las economías de escala, etc. Dworkin basa su argumentación, sin embargo, en la existencia y eficiencia de los equilibrios de un mercado perfectamente competitivo.

c) Algunas fuentes que constituyen la desventaja de la capacidad no provienen de las diferencias personales (como la diversidad funcional), sino de características relacionales (podría ponerse aquí el ejemplo de la privación relativa que afecta a la participación de las personas con diversidad funcional en la vida social). Sen señala que el mercado de seguros contra estas características no personales es mucho más difícil de encajar en un mercado de seguros con clientes individuales. Un mercado de seguros contra la diversidad funcional

¹⁰⁰⁸ A. Sen, *Nuevo examen de la desigualdad*, Traducción de Ana María Bravo, con revisión de Pedro Schwartz, Alianza Editorial, Madrid, 2004. pp. 47- 48.

¹⁰⁰⁹ A. Sen, *La idea de la justicia*, *op. cit.*, pp. 294-298.

¹⁰¹⁰ Para una discusión de la semejanza entre la igualdad de recursos de Dworkin y el enfoque de las capacidades de Sen, véase G. Pereira, *Medios, capacidades y justicia distributiva*, *op. cit.*

puede tener dificultades, pues, para encajar seguros contra aspectos sociales que, como la privación relativa, afecta a las personas con diversidad funcional.

d) Otra razón ofrecida por Sen, entendemos que más importante, para la no congruencia entre ambas teorías es la que se refiere a la necesidad de introducción del razonamiento público. En la concepción de Dworkin, la evaluación de las diferencias interpersonales queda en manos de los *operadores atomistas* en los mercados de seguros, determinando con ello los niveles de compensación de los diferentes tipos de seguros. En el enfoque de las capacidades de Sen, dicha evaluación requiere del *razonamiento público*. Esta diferencia entre ambos planteamientos cobra una gran importancia, por cuanto la deliberación pública permite la participación de los afectados en la presentación de demandas, que deben ser valoradas mediante el razonamiento público para poder determinar en qué medida dichas demandas son justas. Por otra parte, el razonamiento público también es relevante para comprobar en qué medida las personas han alcanzado las capacidades efectivas que se esperaban. Ambas cosas están, a su juicio, vedadas en la elección institucional basada en el mercado hipotético de seguros de Dworkin:

Se supone que las libertades y los resultados reales se pueden dejar en manos de la elección institucional a través de mercados *como si*, sin haber tenido que justificar a posteriori la correspondencia entre lo que las personas esperaban y lo que realmente sucedió. Se supone que los mercados de seguros funcionan como armas de un solo disparo, sin sorpresas, sin repeticiones y sin discusiones sobre lo que se esperaba y sobre lo que realmente sucedió¹⁰¹¹.

5.2.1.3 Una nueva base informativa: funcionamientos y capacidades

A juicio de Sen¹⁰¹², no puede desestimarse la relevancia de la diversidad funcional para comprender la privación existente en un nivel global, en la medida en que un diez por ciento de la población mundial tiene esa circunstancia personal (y unos dos tercios de ellos viven en países en desarrollo). Las privaciones que sufren obedecen a que padecen una doble desventaja: la desventaja del ingreso y la desventaja de la conversión. La *desventaja del ingreso* se refiere a: a) Los menores ingresos que obtienen, debido a sus dificultades para encontrar un empleo o para mantenerlo, así como por los menores ingresos que reciben por su trabajo y b) La necesidad de obtener mayores ingresos, en la medida en que requieren dinero

¹⁰¹¹ A. Sen, *La idea de la justicia*, op. cit., pp. 297.

¹⁰¹² A. Sen, “Discapacidad y justicia”, ponencia en la *Segunda Conferencia Internacional sobre Discapacidad y Desarrollo inclusivo*, Banco Mundial, diciembre, 2004. A. Sen, *La idea de la justicia*, op. cit., pp. 288-290.

y asistencia para corregir sus desventajas y desarrollar la vida que tienen razones para valorar, ya que para realizar las mismas actividades que una persona sin diversidad funcional pueden necesitar asistencia o algún apoyo técnico, o ambas cosas. La *desventaja de la conversión* remite a: a) Las dificultades que tienen para convertir los ingresos y los recursos personales en oportunidades reales para llevar dicha vida y b) Las dificultades que podrían existir para que las instituciones aporten servicios sociales que puedan convertirse en oportunidades realmente utilizables. En ese sentido, Sen se basa en el estudio sobre la pobreza en el Reino Unido realizado por Wiebke Kuklys. De acuerdo con dicho estudio, la combinación de esta doble desventaja en las personas que viven en familias con algún miembro con diversidad funcional supone que hay más de 20 puntos porcentuales adicionales de diferencia respecto al porcentaje de personas que viven por debajo del nivel de pobreza. La desventaja de la conversión actúa como un factor de refuerzo de la desventaja del ingreso: mientras sólo una cuarta parte de aquél porcentaje diferencial proviene de la desventaja del ingreso, las tres cuartas partes restantes de esa diferencia adicional en el nivel de pobreza proviene de la desventaja de la conversión.

Para poder afrontar, desde una concepción de la justicia, la problemática vivida por las personas con diversidad funcional se requiere, a su juicio, una *nueva base informativa*. El *enfoque de la justicia basado en las capacidades*¹⁰¹³, a diferencia del utilitarismo (caracterizado por la adopción de una métrica mentalista) o de las concepciones de la justicia de Rawls o Dworkin (centradas en los medios), fija su atención en los fines:

Comprender que los *medios* para una vida humana satisfactoria no son en sí mismos los *fines* de la buena vida ayuda a generar una extensión significativa del alcance del ejercicio evaluativo. Y el uso de la perspectiva de la capacidad empieza precisamente aquí¹⁰¹⁴.

La pretensión de Sen estriba en la adopción de una base informativa¹⁰¹⁵ que ponga el foco de atención y evalúe directamente las vidas reales que la gente puede vivir; que ilumine la libertad real de la que dispone una persona para poder vivir la vida que escoge vivir. Esta base informativa la constituyen las *capacidades*. En consecuencia, el enfoque de las capacidades concibe la ventaja individual en términos de «la capacidad de una persona para hacer cosas que tenga razones para valorar» e interpreta las comparaciones interindividuales en función de la mayor o menor capacidad (libertad real) que tienen diferentes individuos para

¹⁰¹³ A. Sen, *Desarrollo y libertad*, op. cit., p. 80.

¹⁰¹⁴ A. Sen, *La idea de la justicia*, op. cit., pp. 265.

¹⁰¹⁵ *Ibid.*, pp. 261-262. A. Sen, *Desarrollo y libertad*, op. cit., p. 99.

poder hacer o ser aquello que les resulta valioso. La desventaja se define ahora por la menor oportunidad real que tiene la persona para lograr aquello que tiene razones para valorar. En ese sentido, una persona con diversidad funcional puede tener una cesta igual de bienes primarios (Rawls) o de recursos (Dworkin) y, sin embargo, tener más desventaja, debido a las mayores dificultades que puede tener para la conversión de estos medios en oportunidades reales para desarrollar el plan de vida que valora.

Sen distingue entre funcionamientos y capacidades¹⁰¹⁶. Los *funcionamientos* son las acciones y los estados que una persona puede valorar hacer o ser. Estos funcionamientos pueden ser elementales (por ejemplo, estar suficientemente alimentado, desplazarse, evitar enfermedades o una muerte prematura, etc.) o complejos (por ejemplo, tener autorrespeto, participar en la vida de la comunidad, etc.). El grado de disfrute de cada uno de los funcionamientos puede venir representado por una cifra real, de modo que el conjunto de funcionamientos que una persona realiza constituye su *vector de funcionamientos*. Por otra parte, las *capacidades* están relacionadas con los funcionamientos, ya que representan las diversas combinaciones de funcionamientos que una persona puede conseguir. Este conjunto de capacidades estaría formado por los distintos vectores de funcionamientos entre los que puede elegir una persona. El *conjunto de capacidades* de una persona está formado, pues, por el conjunto combinado de funcionamientos entre los que una persona puede elegir, es decir, por la libertad real con la que cuenta para lograr diferentes estilos de vida. Entendemos que esta propuesta de Sen de atender al conjunto de las capacidades como criterio objetivo para hacer comparaciones interindividuales permite la aplicación, posteriormente desarrollada por Nussbaum, al tratamiento de la problemática del conjunto de las personas con diversidad funcional con una gran amplitud¹⁰¹⁷. En la teoría de Sen no es únicamente relevante fijar el foco de información en la «diversidad funcional». También se posibilita un análisis pormenorizado de otras formas de diversidad que pueden caracterizar a las personas con diversidad funcional, recogiendo así el conjunto de datos que reflejan las oportunidades reales

¹⁰¹⁶ A. Sen, *Desarrollo y libertad*, op. cit., pp. 99-101. A. Sen, *Nuevo examen de la desigualdad*, op. cit., pp. 53-54.

¹⁰¹⁷ Gustavo Pereira considera que los planteamientos de Sen y Dworkin, en este aspecto, son sustancialmente coincidentes en lo que respecta a la compensación necesaria para que tal variabilidad no afecta a los planes de vida, aunque reconoce el mayor refinamiento de la teoría de Sen para el tratamiento de la diversidad humana. Pereira entiende que Dworkin también podría recoger la riqueza de la variabilidad humana a través del mercado hipotético de seguros, fijando aquellas diferencias (por ejemplo, las diferencias metabólicas entre personas con diversidad funcional) que serían compensables (debido a que esas diferencias convierten la vida en excesivamente costosa), siempre y cuando el sujeto se hubiese asegurado contra las mismas. Cfr. *Medios, capacidades y justicia distributiva*, op. cit., cap. IX.

de las personas con diversidad funcional. Así, por ejemplo, su propuesta permitiría arrojar luz sobre la diferencia, socialmente relevante en múltiples sociedades, entre mujeres y hombres con diversidad funcional, en la medida en que las primeras pueden sufrir con mayor intensidad la estigmatización social o la desventaja en cualquier otra capacidad.

Por otra parte, Sen tiene especial cuidado en considerar que el enfoque de las capacidades no plantea una igualación de las capacidades, para evitar, como señala Rawls, que pueda entenderse como una teoría comprehensiva del bien. En su respuesta a Rawls¹⁰¹⁸, Sen rechaza que su teoría pueda ser interpretada en el sentido de que, al fijar la lista de capacidades, persigue que todas las personas tengan unánimemente los mismos objetivos en su vida. Entender la igualdad de capacidades en ese sentido supondría recaer en una concepción comprehensiva del bien. Sin embargo, Sen considera que, aunque dos personas puedan tener la misma capacidad, pueden optar por la realización de cestas diferentes de funcionamientos, al seguir metas personales diferentes. Para Sen, la capacidad refleja la libertad que tiene una persona para elegir entre distintas alternativas vitales, y su valoración, de acuerdo con las capacidades elegidas informativamente, no tiene por qué realizarse desde una doctrina comprehensiva del bien que ordene los estilos de vida. Por otra parte, Sen considera el caso de dos personas, una con diversidad funcional y otra sin esta característica personal. Esta diferencia supone que la primera persona no sólo estará en desventaja a partir de una teoría comprehensiva determinada, sino que estará en desventaja respecto a cualquier otra teoría que se tome. En la medida en que, bajo la diversidad existente, la comparación interindividual resulte independiente de la doctrina comprehensiva que se tome para hacer la valoración, puede establecerse un índice mínimo de capacidades que se van a igualar para evitar los problemas de la conversión¹⁰¹⁹.

5.2.2 Oportunidades, agencia y diversidad funcional

La distinción entre el conjunto de funcionamientos realizados por una persona y el conjunto de capacidades expresa, según Sen, una diferencia de especial interés, pues no son únicamente importantes las cosas que una persona hace; también son importantes las cosas que una persona tiene libertad para hacer. Esta distinción remite a la diferencia entre la *realización* y las *oportunidades*¹⁰²⁰. El enfoque de las capacidades no atiende únicamente a lo

¹⁰¹⁸ A. Sen, *Nuevo examen de la desigualdad*, op. cit., pp. 98-100.

¹⁰¹⁹ G. Pereira: *Medios, capacidades y justicia distributiva*, op. cit., pp. 310-311.

¹⁰²⁰ A. Sen, *La idea de la justicia*, op. cit., pp. 265-269.

que una persona llega finalmente a hacer, sino que también se ocupa de las *oportunidades reales* de hacer algo, con independencia de que aproveche o no tales oportunidades. En todo caso, la combinación de opciones factibles a disposición de una persona incluye también la combinación de opciones finalmente realizadas, por lo cual la evaluación podría centrarse en este último aspecto o podría realizarse, con mayor amplitud, de acuerdo con la primera. Para Sen, sin embargo, es importante el mantenimiento de esta distinción porque, en caso de no considerarla, podrían quedar ocultas diferencias significativas en las ventajas. Sen pone el ejemplo de una persona que ayuna voluntariamente por razones religiosas. Puede estar tan privado de alimento como una persona pobre víctima de la hambruna. Sin embargo, esta última lo hace involuntariamente, a causa de la pobreza, mientras que el primero ha tenido libertad para elegir el ayuno. Esta desventaja quedaría ocultada si se atendiese únicamente a la realización, en lugar de fijar el foco de información también en las oportunidades reales. En ese sentido, las vidas de las personas con diversidad funcional se ven con frecuencia afectadas en el aspecto de las oportunidades reales, en la medida en que las capacidades pueden sufrir desventajas no achacables a dicha circunstancia personal, sino a la ausencia de arreglos sociales¹⁰²¹. Podría ponerse el ejemplo de dos personas que se encuentran apartadas de la vida social. Supongamos que una de ellas tiene razones para hacerlo voluntariamente, mientras que la otra es una persona con diversidad funcional que sufre actitudes de discriminación y, por ello, se aparta de la vida social. En éste último caso, aunque el resultado es el mismo, la persona no lo habría elegido, por lo que le falta la libertad sustantiva (capacidad) que no le faltaría al primero.

Otro aspecto de interés que presenta el enfoque de las capacidades hace referencia a la distinción entre *agentes* y *pacientes*:

no somos sólo «pacientes» cuyas necesidades merecen satisfacción, sino también «agentes» cuya libertad para decidir qué valorar y cómo procurarlo puede extenderse mucho más allá de nuestros intereses y necesidades /.../ Las necesidades manifiestas del paciente, con toda su importancia, no pueden eclipsar la relevancia vital de los valores razonados del agente¹⁰²².

¹⁰²¹ Como señala Sen en la Conferencia “Discapacidad y justicia”, el problema de la conversión, clave de la desventaja, no se aplica únicamente al ingreso personal, sino también a los arreglos sociales (educación pública, servicios sociales, etc.) o a las actitudes sociales desfavorables hacia las personas con diversidad funcional (por ejemplo, maltrato físico). Para una valoración general del enfoque de las capacidades de Sen desde el punto de vista de las personas con diversidad funcional puede consultarse M. Toboso y M. S. Arnau, “La discapacidad dentro del enfoque de las capacidades y funcionamiento de Amartya Sen”, *Araucaria*, Año 10, nº 20, 2008.

¹⁰²² *Ibid.*, p. 282.

El enfoque de las capacidades de Sen¹⁰²³ no concibe a los individuos como meros receptores pasivos de prestaciones, tendentes a la satisfacción de sus necesidades. Lo cual no significa que este aspecto deje de ser importante. Es lo que Sen denomina *libertad de bienestar*¹⁰²⁴, entendiéndolo por ello la libertad de conseguir aquellas cosas que constituyen el propio bien-estar. Tratándose del diseño de políticas sociales dirigidas a personas con diversidad funcional, especialmente cuando las características intelectuales de las personas hagan necesaria la asistencia o la representatividad, este aspecto cobra especial interés, al constituir una guía para determinar las necesidades que han de lograr satisfacción. Pero Sen da un paso más allá y concibe a los sujetos como *agentes activos* que tienen sus valores y que aspiran a ser libres. Es lo que denomina *libertad de agencia*. Esta libertad se refiere a la consecución de aquellos objetivos que una persona valora y que uno mismo trata de conseguir, teniendo en cuenta el papel activo que desempeña en el proceso que le lleva a dicha consecución. Esto supone, en consecuencia, la necesidad de adoptar un punto de vista *participativo*, de forma que las personas con diversidad funcional puedan tener —dentro de lo que permitan sus características intelectuales— un papel activo en la promoción de sus propios objetivos. Esta promoción de la libertad de agencia requiere, previamente, que exista un compromiso y una responsabilidad colectiva:

Los adultos responsables deben encargarse de su propio bienestar; son ellos los que deben decidir cómo utilizan sus capacidades. Pero las capacidades que tiene en realidad una persona (y que no sólo disfruta teóricamente) dependen de la naturaleza de las instituciones sociales, que pueden ser fundamentales para las libertades individuales. Y a ese respecto el Estado y la sociedad no pueden eludir su responsabilidad¹⁰²⁵.

Esta responsabilidad colectiva del Estado y de las instituciones sociales (organizaciones políticas, sociales, ciudadanas, ONG, medios de comunicación, etc.) para aumentar el poder de cualquier persona ha de contribuir a que también las personas con diversidad funcional puedan alcanzar —de acuerdo con su circunstancia personal— la capacidad para llevar una vida responsable, de modo que puedan contribuir, a su vez, a la consecución de los objetivos sociales. Este proceso de *empoderamiento* de las personas con diversidad funcional conlleva,

¹⁰²³ A. Sen, *Nuevo examen de la desigualdad*, op. cit., capítulo 4.

¹⁰²⁴ Utilizamos la expresión bien-estar, en lugar de bienestar porque Sen pretende evaluar el bienestar de la persona en sentido amplio y no meramente su bienestar económico. En español se utiliza un único término —bienestar— para referirse a un sentido limitado, económico, del bienestar [Welfare] o a un sentido más amplio, que remite al estado en que se encuentra una persona [Well-being]. Usamos el término bien-estar para reflejar que Sen busca la evaluación de lo que una persona puede hacer o ser.

¹⁰²⁵ A. Sen, *Desarrollo y libertad*, op. cit., p. 345.

por otra parte, un aumento de su responsabilidad individual. Sin la expansión de la libertad, una persona no puede tener responsabilidad individual. Una vez tiene libertad y capacidad para hacer algo es cuando está en disposición de adquirir esta responsabilidad¹⁰²⁶.

Detrás de la concepción de la libertad individual de Sen encontramos, como señala Cortina¹⁰²⁷, una defensa de la *libertad negativa*, en el sentido de no interferencia en el plan de vida elegido por una persona, aunque considerando indispensable el previo *empoderamiento* de la misma para poder desarrollar dicho plan de vida, es decir, para convertirse en agente. En la medida en que la libertad de agencia conlleva, por un lado, la no interferencia en los planes de vida y, por otro, el empoderamiento para la realización de los mismos, es posible considerar, cuando adoptamos la perspectiva seniana, que la *discapacidad*, entendida como el conjunto de barreras sociales que encuentran las personas con diversidad funcional, constituye una privación de la libertad que éstas tienen para vivir la vida que tienen razones para valorar (o, al menos, como una privación de la libertad de bien-estar). Por eso mismo, desde su punto de vista¹⁰²⁸, es una exigencia moral desarrollar políticas para tratar de mejorar los efectos de la desventaja que tienen las personas con diversidad funcional, de forma que con «asistencia social e intervención imaginativa» pueda expandirse su libertad real. Podríamos decir que el compromiso de las instituciones sociales, en el caso de las personas con diversidad funcional, ha de ir dirigido a la *erradicación de la discapacidad*, esto es, a eliminar los obstáculos sociales que afectan a sus vidas y a potenciar, de acuerdo con mínimos de justicia, sus oportunidades reales.

No obstante, Sen propone también políticas de prevención, encaminadas a que las personas tengan oportunidades reales de tener vidas en las que puedan estar libres de las consecuencias derivadas de la diversidad funcional (por ejemplo, el sufrimiento corporal). Está proponiendo, pues, «estar libre de diversidad funcional». ¿Supone este planteamiento una desvalorización de las personas con diversidad funcional? ¿Rechaza Sen, con ello, el reconocimiento de la dignidad tales personas? El criterio que pretendemos defender en este trabajo es que se hace necesario distinguir entre el reconocimiento de la dignidad de las personas con diversidad funcional y la prevención de esta característica humana. Entendemos que esto último no debe ir en detrimento de lo primero; de modo análogo, puede decirse que

¹⁰²⁶ *Ibid.*, p. 340.

¹⁰²⁷ A. Cortina, “La pobreza como falta de libertad”, en A. Cortina y G. Pereira, *Pobreza y libertad. Erradicar la pobreza desde el enfoque de Amartya Sen*, op. cit., p. 26.

¹⁰²⁸ A. Sen, *La idea de la justicia*, op. cit., pp. 289-290.

la erradicación de la pobreza, mejorando las condiciones de vida de las personas pobres, no implica dejar de reconocer la dignidad personal de éstas. Podemos entender que, en el planteamiento de Sen, hay una clara defensa de las libertades de las personas con diversidad funcional y de los deberes que las personas tienen de ayudar a otros en la promoción de las mismas, por lo que las políticas de prevención no socavan esta postura de defensa del igual valor de las libertades en las vidas de tales personas. En ese sentido, hay que tener en cuenta lo siguiente: 1) El punto de partida del enfoque de las capacidades es el reconocimiento de la diversidad humana, en la que se sitúa la diversidad funcional. Desde ese punto de vista, siempre habrá personas que presenten este tipo de diversidad, aunque, como señala Sen, el problema es que una gran parte de las diversidades funcionales adquiridas son fruto de injusticias (a causa de la pobreza o de las guerras) y, por tanto, deberían ser evitables ; 2) Sen apunta a la responsabilidad de las instituciones sociales en la expansión del conjunto de las capacidades de las personas con diversidad funcional, favoreciendo de ese modo sus planes de vida; entiende también que es una obligación moral sacar del olvido las vidas de tales personas; 3) Las propias personas con diversidad funcional pueden tener razones para valorar dicha prevención y poder tener una vida en la que no adquieran otros tipos de diversidad funcional. En ese sentido, el artículo 25 de la *Convención* de 2006 recoge el derecho que tienen las personas con diversidad funcional a disfrutar del más alto nivel de salud posible, sin ningún tipo de discriminación; 4) La responsabilidad colectiva de las instituciones sociales atañe también a la expansión de la capacidad de autorrespeto, entendiendo que ésta requiere, a su vez, que la sociedad fomente el respeto a todas las personas, lo que también incluye el respeto a la corporalidad; 5) El «estar libre de diversidad funcional» constituye una elección contrafáctica¹⁰²⁹: se trata de tener en cuenta lo que uno hubiera elegido, en el caso de que hubiese podido elegir. Si una persona valora vivir sin diversidad funcional, entonces lo hubiese elegido, de haber tenido la oportunidad real de elegir. Lo cual significa que valora la prevención de la misma, con independencia de que pueda adquirirla de modo inevitable. No obstante, Sen aclara que esta libertad contrafáctica no cuestiona el resto de libertades de hacer cosas como consecuencia de la erradicación de la diversidad funcional: poder desplazarse libremente, continuar en el trabajo, etc. La prevención de la diversidad funcional no implica la erradicación del resto de las libertades.

¹⁰²⁹ A. Sen, *Nuevo examen de la desigualdad*, op. cit., pp. 81-83.

A partir de estas consideraciones, entendemos que no podría sostenerse que el enfoque de las capacidades de Sen, al proponer la prevención de la diversidad funcional, no tenga en cuenta el igual valor que tienen las personas con diversidad funcional. Sobre esta cuestión volvemos en el apartado 5.5.

5.2.3 Razón pública, democracia y justicia

El papel que Sen atribuye al *agente* individual, como miembro de la sociedad, es un papel activo¹⁰³⁰, en tanto que «participante en actividades económicas, sociales y políticas». En concreto, el ejercicio de esta capacidad política en el ámbito democrático tiene para Sen un doble significado: instrumental y constitutivo. La dimensión instrumental de la capacidad política hace referencia al hecho de que la participación política puede contribuir a que el Estado sea más sensible a la protección social de los grupos vulnerables y, en general, a la conexión existente entre libertad política y desarrollo económico. Desde ese punto de vista, las libertades políticas interactúan con la agencia económica, con las oportunidades ofrecidas por los servicios públicos (sanidad, educación, etc.) y con la red de protección social para mejorar directamente el conjunto de capacidades que tiene el agente¹⁰³¹. Además de este papel instrumental, Sen atribuye un aspecto fundamental, constitutivo, a la participación política, consistente en «la libertad para actuar como ciudadanos que importan y cuya opinión cuenta más que para vivir como vasallos bien alimentados, bien vestidos y bien entretenidos». Esta dimensión constitutiva que forma parte de la agencia es lo que permite establecer su relación con el concepto de «libertad positiva», en el sentido de autogobierno en la comunidad política¹⁰³². Ambas dimensiones de la participación política puestos de manifiesto por Sen tienen importancia para las personas con diversidad funcional. De ahí la necesidad de que puedan incorporarse, en igualdad de condiciones, en las instituciones sociales que tienen la responsabilidad colectiva de expandir las libertades que las personas tienen razones para valorar y que permiten el desarrollo de sus planes de vida. Esta incorporación política — directamente, con asistencia o por medio de representante— resulta crucial para que pueda oírse su voz en el *razonamiento público* sobre las demandas que plantean. Sen afirma que «el desempeño económico, la oportunidad social, la voz política y el razonamiento público están

¹⁰³⁰ A. Sen, *Desarrollo y libertad*, op. cit., pp. 344- 345.

¹⁰³¹ *Ibid.*, pp. 57-59.

¹⁰³² A. Cortina, “La pobreza como falta de libertad”, en A. Cortina y G. Pereira, *Pobreza y libertad. Erradicar la pobreza desde el enfoque de Amartya Sen*, op. cit., p. 27.

profundamente interrelacionados entre sí»¹⁰³³. De ahí que Sen sostenga una concepción *deliberativa* de la democracia, influido por los planteamientos de Rawls, Habermas y otros teóricos defensores de la misma.

Por otra parte, la importancia que Sen concede al razonamiento público¹⁰³⁴ es lo que le lleva a establecer una estrecha conexión entre éste y la justicia. Sen apela a las concepciones de Rawls, Habermas o a la idea de espectador imparcial de Adam Smith, con la intención de subrayar que el razonamiento público es lo que permite la realización de un examen crítico de los argumentos subyacentes en las exigencias de justicia planteadas. En ese sentido, sin excluir las emociones, Sen entiende que corresponde a la razón el papel último en la determinación de lo justo. Este escrutinio razonado no permite establecer con absoluta seguridad el punto de vista de lo correcto, aunque permite acercarse lo más posible a una *objetividad razonable* acerca de las demandas de justicia planteadas. Este acercamiento a la objetividad requiere que las exigencias de justicia puedan atravesar sin problemas, desde una amplia variedad de perspectivas, un escrutinio crítico informado. De ahí la necesidad de incorporar también a los movimientos sociales¹⁰³⁵ que plantean exigencias desde el punto de vista de los derechos humanos —en este caso, el movimiento de personas con diversidad funcional—, que pueden poner el foco sobre fallas sociales, aportando su perspectiva razonada. En la medida en que estas demandas de justicia adopten un punto de vista universalista —como el que se refleja en la *Convención* de 2006— la asunción de perspectivas configuradas desde diferentes culturas permite a Sen amortiguar los riesgos de lo que Smith consideraba como *parroquialismo*¹⁰³⁶. La evaluación de la justicia necesita la incorporación de razones fraguadas en diferentes culturas y perspectivas grupales, en la medida en que estas diferentes perspectivas históricas, culturales y grupales pueden ayudar a superar el parroquialismo interno en un examen crítico-racional dependiente de la propia cultura. Para Sen la ampliación de perspectivas hasta abarcar «los ojos del resto de la humanidad» resulta indispensable para las cuestiones de justicia.

Este punto de vista universalista es imprescindible para tratar la cuestión ética de los *derechos humanos*. Sen concibe estos derechos en conexión con las libertades:

¹⁰³³ A. Sen, *La idea de la justicia*, op. cit., p. 382.

¹⁰³⁴ *Ibid.*, capítulo 1.

¹⁰³⁵ *Ibid.*, pp. 382-383.

¹⁰³⁶ *Ibid.*, pp. 157ss.

Puesto que las declaraciones de derechos humanos son, como he sostenido, afirmaciones éticas de la necesidad de prestar debida atención a la significación de la libertad incorporada en la formulación de los derechos, un adecuado punto de partida para investigar la relevancia de los derechos humanos ha de ser la importancia de las libertades subyacentes en tales derechos¹⁰³⁷.

La determinación de estos *derechos humanos*, protectores de ciertas libertades que se consideran socialmente relevantes, ha de poder sobrepasar el escrutinio crítico e informado. Si no pudiera sobrepasar dicho escrutinio público la fuerza reivindicativa de un determinado derecho humano quedaría socavada. Esta forma de fundamentar los derechos humanos que protegen ciertas capacidades, como veremos en el apartado 5.4, resulta problemática. Otro problema que puede encontrarse en la teoría de Sen es que, aunque su enfoque teórico apunta a una determinada base informativa, «no propone ninguna fórmula específica acerca de qué información puede utilizarse»¹⁰³⁸. Como indicó ya en la Conferencia «¿Igualdad de qué?», su enfoque de la igualdad de capacidad es culturalmente específico y, por tanto, la determinación de las capacidades relevantes corresponde al razonamiento público en el seno de dicha cultura. Esto dificulta disponer de una lista única de capacidades que deban ser protegidas universalmente, acorde con el planteamiento universalista presente en la *Convención* de 2006. Esta dificultad es la que intenta superar la versión que ofrece Martha Nussbaum del enfoque de las capacidades.

5.3 El enfoque de las capacidades de Martha Nussbaum

A diferencia de Sen, en el que no encontramos una profundización en el tema, en la versión de Nussbaum encontramos una aplicación del enfoque de las capacidades a la cuestión de la justicia con las personas con diversidad funcional. Nussbaum es consciente de que la reflexión ético-política acerca de la justicia no es de naturaleza puramente académica, sino que ha de descender hasta los problemas concretos que, en el momento histórico actual, resultan más acuciantes. Su proceder respondería así a lo que se entiende como *ética aplicada*. Frente a las limitaciones que presenta la teoría contractualista de la justicia, incluso en la versión moral de Rawls, para encontrar un tratamiento exitoso de esta cuestión, Nussbaum afirma que «ha llegado el momento de ver qué puede enseñarnos el estudio de

¹⁰³⁷ *Ibid.*, p. 399.

¹⁰³⁸ *Ibid.*, p. 262.

estos problemas sobre la justicia social y qué podría ofrecernos una teoría alternativa»¹⁰³⁹ como el enfoque de las capacidades. Puede verse, pues, un doble camino en el método utilizado por Nussbaum: uno que va desde el estudio del problema concreto —en este caso, la justicia con las personas con diversidad funcional— a sentar las bases de una concepción de la justicia social y otro que, en sentido contrario, se dirige desde el enfoque de las capacidades, como teoría de la justicia social, hasta el problema concreto que está estudiando.

En las obras *El ocultamiento de lo humano* y *Las fronteras de la justicia* podemos rastrear la influencia sobre Nussbaum de una serie de autores (Eva Kittay, Michael Berubé, Anita Silvers, David Wasserman, etc.) que defienden la justicia con las personas con diversidad funcional. Esta influencia en la configuración de su pensamiento le lleva a acentuar una cuestión poco aclarada en la versión de Sen. Nussbaum ve una cierta ambigüedad en el enfoque de las capacidades de Sen a la hora de interpretar la *diversidad funcional*:

Sen insiste también, sin embargo, en que la necesidad de centrarse en las capacidades se ve especialmente clara cuando consideramos casos en los que los individuos se encuentran limitados de formas atípicas por la estructura misma de la sociedad. Aunque Sen no lo diga, y aunque tienda a tratar la discapacidad como un caso de *asimetría natural*, su famoso ejemplo de la persona en una silla de ruedas posee una estructura parecida. La razón por la cual esta persona está menos capacitada para moverse por el espacio público que la persona «normal» es enteramente *social*: la sociedad no ha previsto un acceso a los espacios públicos adaptado a una silla de ruedas¹⁰⁴⁰.

En las citadas obras se refleja la influencia del *modelo social* en la configuración de su versión del enfoque de las capacidades, en la que subraya la relevancia de los factores sociales cuando interactúan con aspectos biopsicológicos de la persona. Puede decirse que su teoría, de acuerdo con nuestra interpretación, recoge los supuestos básicos de dicho modelo¹⁰⁴¹.

¹⁰³⁹ M. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, Traducción de Ramon Vilà y Albino Santos, Paidós, Barcelona, 2007, p. 105.

¹⁰⁴⁰ Marta Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, *op. cit.*, p. 172, (subrayado nuestro). Entendemos que aunque Sen entienda la diversidad funcional como una característica personal, recoge también la influencia de lo social en el desarrollo de las capacidades, y no la considera como algo exclusivamente *natural*. En todo caso, una concepción de la justicia ha de tener en cuenta, como piensa Rawls, tanto la influencia de la lotería natural como la de la lotería social, ambas inmerecidas (por no ser elegidas) desde el punto de vista de la justicia y que requieren neutralización social.

¹⁰⁴¹ Entendemos que Nussbaum coincide con el *modelo social* en cuestionar una serie de dicotomías fundamentales. En ese sentido, tanto el modelo social como Nussbaum sostendrían: a) la no separación entre lo natural y lo social, b) el rechazo a la diferenciación entre lo privado y lo público, c) el cuestionamiento de la distinción entre normalidad y anormalidad y d) la afirmación de la discontinuidad entre independencia y dependencia. En la medida en que tales dicotomías constituyen los supuestos básicos del modelo social, cabría interpretar que su versión aplicada del enfoque de las capacidades asume estos supuestos fundamentales. Hemos profundizado en esta cuestión en M. Aparicio, “La concepción de la justicia de Nussbaum y el *modelo social* de

En este apartado nos ocupamos de presentar las principales aportaciones de la versión del enfoque de las capacidades mantenida por Nussbaum, como teoría distributiva de la justicia, en lo que respecta a las personas con diversidad funcional. En primer lugar, tratamos de sintetizar los rasgos básicos de su concepción de la justicia, señalando la diferencia entre su versión y la de Sen. A continuación consideramos los aspectos generales de su aplicación al ámbito de la diversidad funcional, así como el fundamento antropológico sobre el que descansa.

5.3.1 Rasgos fundamentales del enfoque de las capacidades de M. Nussbaum

En su obra *Las mujeres y el desarrollo humano* Nussbaum trata de deslindar su versión del enfoque de las capacidades de la propuesta de Sen¹⁰⁴². Entiende Nussbaum que Sen introduce la noción de capacidad para establecer un espacio comparativo acerca de la calidad de vida, facilitando con ello el estudio de la desigualdad social. Como vimos más arriba, Sen pretende aportar una nueva base informativa que puede tener diversos usos. Este foco informativo se centra en funcionamientos y capacidades, es decir, en aquello que una persona es capaz de hacer o ser, de acuerdo con sus valoraciones y razones. Sin embargo, Sen distingue entre la perspectiva informativa abierta por él y la aplicación de la misma a distintos campos. Nussbaum pretende ir más allá de este uso comparativo del enfoque de las capacidades. En tal sentido, cuando lo aplica al tema de la igualdad de las personas con diversidad funcional, lo concibe como una base normativa que ha de permitir el mejoramiento de la organización social. Su versión tiene como finalidad el establecimiento de principios constitucionales que los ciudadanos tienen derecho a exigir:

Una forma de concebir la lista de capacidades es como una lista de garantías constitucionales, análoga a la sección de Derechos Fundamentales de la Constitución india, o a la Carta de Derechos (más corta) de la Constitución estadounidense. Tales derechos deberían implementarse luego a través de la acción legislativa y judicial¹⁰⁴³.

Este uso del enfoque de las capacidades conlleva una segunda divergencia respecto a la versión seniana. A pesar de que en sus obras aparecen referencias a diferentes ejemplos de

la discapacidad”, en E. Casaban (ed.), *XVIII Congrès Valencià de Filosofia*. Valencia, 2010, pp. 409-422. Puede consultarse el artículo en http://www.uv.es/sfpv/congressos_textos/congres18.pdf,

¹⁰⁴² M. Nussbaum, *Las mujeres y el desarrollo humano*, Traducción de Roberto Bernet, Herder, Barcelona, 2002, pp. 40-44.

¹⁰⁴³ M. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, op. cit., p. 163.

capacidades, Sen no ha construido ninguna lista concreta. Entiende que dicha lista varía de unas culturas a otras, según las capacidades concretas que se valoran en cada una de ellas. Por el contrario, Nussbaum redacta una única lista de capacidades básicas, aunque ésta es abierta, de forma que, a lo largo de sus escritos, ha ido incorporando cambios en la misma. El establecimiento de una lista única de capacidades responde a su rechazo explícito al relativismo y a la adopción de una perspectiva universalista. En tal sentido, en el artículo “Capacidades humanas y justicia social”¹⁰⁴⁴ ya expresa su rechazo al subjetivismo extremo presente en posturas relativistas y defiende el universalismo de los funcionamientos humanos, basado en Aristóteles. Considera este universalismo como un *esencialismo internalista* de carácter no metafísico y sensible a los cambios históricos. En su opinión, con este esencialismo no estaría postulando una visión a-histórica de la vida humana. Esta concepción, inspirada en Aristóteles, pretende ser puramente normativa, construida independientemente de cualquier fuente no-moral. Nussbaum basa esta lista en la identificación de una serie de funcionamientos, evaluados como valiosos desde un punto de vista ético, que están presentes siempre que reconocemos a otros como seres humanos. Otra idea en que basa su enfoque de las capacidades es que tales funcionamientos son centrales en la vida humana, de modo que su ausencia significa también la ausencia de vida humana. Sin embargo, no basta con la presencia o ausencia de tales funcionamientos valiosos. Nussbaum recurre también a una idea de Marx: tales funcionamientos tienen que ser realizados de un *modo humano* y no meramente animal. Al igual que Marx, entiende Nussbaum que una vida empobrecida, sin la posibilidad de desarrollar adecuadamente las potencialidades humanas, no constituye una vida acorde con la dignidad. Por último, Nussbaum se aproxima al liberalismo político de Rawls, al considerar que la lista de funcionamientos humanos puede llegar a ser una lista con validez transcultural. Gracias al uso político de la misma, constituye una base moral garantizada constitucionalmente, que podría suscitar un «consenso entrecruzado» entre personas con diferentes planes de vida y pertenecientes a contextos culturales diversos. Desde ese punto de vista, la lista de funcionamientos humanos centrales no es para Nussbaum, en términos rawlsianos, una concepción comprehensiva del bien. La idea que sustenta esta lista de capacidades, incorporadas constitucionalmente, es que una vida desprovista de ellas no sería

¹⁰⁴⁴ M. Nussbaum, “Capacidades humanas y justicia social”, en J. Riechmann (coord.), *Necesitar, desear, vivir. Sobre necesidades, desarrollo humano, crecimiento económico y sustentabilidad*, Los libros de la Catarata, Madrid, 1998, pp. 43-104. «Virtudes no relativas: un enfoque aristotélico» en Nussbaum, M. y Sen, A. (comp.): *La calidad de vida*, F.C.E., México, 1996. También M. Nussbaum, *Las mujeres y el desarrollo humano*, op. cit., pp. 110-131.

una vida ajustada a la dignidad humana. En ese sentido, pretende ser una lista con validez universal, que puede ser aceptada de forma intercultural y que constituye una «especificación del enfoque de los derechos humanos». Pretende ser una lista: revisable; que deje espacio a la deliberación (de los ciudadanos, los parlamentos y los jueces); independiente de las diferentes concepciones del bien sustentadas individualmente; protectora del pluralismo al insistir en que la finalidad política es la capacidad y no el funcionamiento; respetuosa con las libertades fundamentales y respetuosa con la soberanía estatal. Su fundamentación teórica no deja de ser problemática, en la medida en que en ella convergen tanto el recurso al aristotelismo como la justificación basada en el liberalismo político de Rawls¹⁰⁴⁵.

La versión que presenta de la lista de capacidades básicas en *Las fronteras de la justicia*, en orden a su concepción de la justicia con las personas con diversidad funcional, es la siguiente:

1. Vida. Poder vivir hasta el término de una vida humana de una duración normal; no morir de forma prematura o antes de que la propia vida se vea tan reducida que no merezca la pena vivirla.
2. Salud física. Poder mantener una buena salud, incluida la salud reproductiva; recibir una alimentación adecuada; disponer de un lugar adecuado para vivir.
3. Integridad física. Poder moverse libremente de un lugar a otro, estar protegido de los asaltos violentos, incluidos los asaltos sexuales y la violencia doméstica; disponer de oportunidades para la satisfacción sexual y para la elección en cuestiones reproductivas.
4. Sentidos, imaginación y pensamiento. Poder usar los sentidos, la imaginación, el pensamiento y el razonamiento y hacerlo de un modo «auténticamente humano», un modo que se cultiva y se configura a través de una educación adecuada, lo cual incluye la alfabetización y la formación matemática y científica básica, aunque en modo alguno se agota en ello. Poder usar la imaginación y el pensamiento para la experimentación y la producción de obras y eventos religiosos, literarios, musicales, etc. según la propia elección. Poder usar la propia mente en condiciones protegidas por

¹⁰⁴⁵ J. Conill considera poco consistente el enfoque de las capacidades de Nussbaum en la medida en que su basamento aristotélico constituye ya una doctrina comprensiva del bien, dada su procedencia metafísica. Lo cual es incompatible con el liberalismo político rawlsiano. Otra de las dificultades importantes de su teoría, también resaltada por Conill (que ya mencionamos en el apartado 3.1.2.2) es su uso del concepto de «dignidad». Este concepto no es de origen aristotélico y, además, parece que Nussbaum lo utiliza en un sentido kantiano (a pesar de criticarlo, por las pretendidas dificultades que su uso acarrearía en el tratamiento de la justicia con personas con diversidad intelectual o mental) al referirse al «principio de cada persona como fin». Las inconsistencias de su concepción de las capacidades provienen, pues, de la convergencia entre el aristotelismo (propio de la tradición filosófica pre-moderna) y del liberalismo político de Rawls (basado en la tradición moderna, inspirado en el kantismo). A juicio de Conill, resulta más coherente el enfoque de las capacidades de Sen, en la medida en que su «perspectiva de la libertad» constituiría una aproximación a la eleuteronomía kantiana, que aportaría un fundamento más sólido desde un contexto moderno. De este modo, podría conectarse mejor con la noción kantiana de dignidad.

las garantías de la libertad de expresión tanto en el terreno político como en el artístico, así como de la libertad de prácticas religiosas. Poder disfrutar de experiencias placenteras y evitar los dolores no beneficiosos.

5. Emociones. Poder mantener relaciones afectivas con personas y objetos distintos de nosotros mismos; poder amar a aquellos que nos aman y se preocupan por nosotros, y dolernos en su ausencia; en general, poder amar, penar, experimentar ansia, gratitud y enfado justificado. Que nuestro desarrollo emocional no quede bloqueado por el miedo y la ansiedad. (Defender esta capacidad supone defender formas de asociación humana de importancia crucial y demostrable para este desarrollo).

6. Razón práctica. Poder formarse una concepción del bien y reflexionar críticamente sobre los propios planes de vida. (Esto implica una protección de la libertad de conciencia y de la observancia religiosa.)

7. Afiliación.

A. Poder vivir con y para los otros, reconocer y mostrar preocupación por otros seres humanos, participar en diversas formas de interacción social; ser capaz de imaginar la situación de otro. (Proteger esta capacidad implica proteger las instituciones que constituyen y promueven estas formas de afiliación, así como proteger la libertad de expresión y de asociación política.)

B. Que se den las bases sociales del autorrespeto y la no humillación; ser tratado como un ser dotado de dignidad e igual valor que los demás. Eso implica introducir disposiciones contrarias a la discriminación por razón de raza, sexo, orientación sexual, etnia, casta, religión y origen nacional.

8. Otras especies. Poder vivir una relación próxima y respetuosa con los animales, las plantas y el mundo natural.

9. Juego. Poder reír, jugar y disfrutar de actividades recreativas.

10. Control sobre el propio entorno.

A. Político. Poder participar de forma efectiva en las elecciones políticas que gobiernan la propia vida; tener derecho a la participación política y a la protección de la libertad de expresión y de asociación.

B. Material. Poder disponer de propiedades (ya sean bienes mobiliarios o inmobiliarios), y ostentar los derechos de propiedad en un plano de igualdad con los demás; tener derecho a buscar trabajo en un plano de igualdad con los demás; no sufrir persecuciones ni detenciones sin garantía. En el trabajo, poder trabajar como un ser humano, ejercer la razón práctica y entrar en relaciones valiosas de reconocimiento mutuo con los demás trabajadores¹⁰⁴⁶.

¹⁰⁴⁶ M. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, op. cit., pp. 88-89.

Nussbaum entiende que esta lista es una base necesaria para dar cuenta de la justicia distributiva. En la medida en que Nussbaum concibe la lista como la concepción mínima del bien, si faltara alguna de ellas en algún ciudadano, se podría decir que, sin tales elementos de la lista, no estaríamos ante una buena vida humana. En consecuencia, esto plantearía una reclamación moral a la sociedad para que atendiera dicha situación mediante la correspondiente corrección de la justicia distributiva. En este punto encontramos una tercera diferencia con el enfoque propuesto por Sen. Aunque la propuesta de Sen no pretende llegar a igualar completamente las capacidades, deja abierta la determinación de un nivel de igualdad. La versión de Nussbaum adopta la idea de un *nivel mínimo* en cada una de las capacidades, de forma que se pueda afirmar que, por debajo de este nivel mínimo, una persona no ha sido capacitada para vivir de un modo verdaderamente humano. La idea de nivel mínimo responde a la idea de Marx, tomada de Kant, de que cada persona constituye un fin, tiene dignidad. En consecuencia, corresponde a la sociedad tratar a cada una de las personas con dignidad, de forma que cada persona pueda vivir, al menos, alcanzando ese nivel mínimo en las capacidades. Desde ese punto de vista, su teoría no pretende ser una teoría completa de la justicia, sino una *teoría parcial* que trata de determinar un mínimo social digno, sin llegar a determinar lo que normativamente debe ocurrir al sobrepasar dicho límite.

Nussbaum remite la heterogeneidad de la lista de las capacidades a la idea marxiana de que el ser humano es un ser que tiene «la riqueza de las necesidades humanas». También habla de la existencia de una interconexión entre la necesidad y la capacidad, en la medida en que la dignidad del ser humano es la de un ser «necesitado y encarnado»¹⁰⁴⁷. En el apartado 2.2.2.4 hablamos de la indeterminación que presentaba el principio de justicia marxiano, que plantea la distribución «según la necesidad». En cierto modo, cabría entender la teoría parcial de la justicia de Nussbaum como una forma de acotar la indeterminación presente en el principio marxiano, en un doble aspecto: a) del amplio abanico de las necesidades, el enfoque de las capacidades de Nussbaum recorta los funcionamientos centrales humanos y b) en cada uno de las capacidades básicas fija un umbral mínimo, por debajo del cual se activaría la justicia distributiva. Dada la heterogeneidad humana, puede darse el caso de que dos personas se encuentren igualmente por debajo del umbral mínimo y, no obstante, la distancia de cada uno a ese mínimo sea distinta. Ambos tendrían desventaja, aunque la desventaja de uno de ellos sería mayor. En ese caso, dadas las diferencias en sus necesidades (incluyendo también

¹⁰⁴⁷ M. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, op. cit., p. 278.

aquí el problema de la conversión), podría decirse que la distribución «hasta el mínimo de la capacidad» incluiría en su seno la distribución «según la necesidad», al menos en el sentido, expresado por Nussbaum, de que «todas las capacidades tienen un aspecto material y requieren condiciones materiales»¹⁰⁴⁸.

5.3.2 Justicia y diversidad funcional: capacidades, funcionamientos y asistencia.

A diferencia de las teorías de la justicia basadas en el contrato social, el enfoque de las capacidades de Nussbaum concibe la cooperación social en términos diferentes a la consecución del mutuo beneficio y define a las personas con diversidad funcional como *sujetos* primarios de justicia. El enfoque de las capacidades retoma la cuestión allí donde Rawls lo había dejado, dadas las dificultades, explícitamente reconocidas, de extensión de su concepción de la justicia a las personas con diversidad funcional. Para ello, Nussbaum reformula dos conceptos ético-políticos básicos:

a) El concepto de *ciudadanía*. El enfoque de las capacidades reemplaza la imagen ficticia del *ciudadano adulto independiente* que sigue el paradigma contractualista de la justicia y la sustituye por una imagen más compleja: un ser que, desde el punto de vista diacrónico, puede atravesar en su vida distintas etapas de dependencia asimétrica. Reconoce así Nussbaum la diversidad de funcionamientos¹⁰⁴⁹, tomando en consideración la variabilidad corporal en cuanto a los tipos de impedimentos que tienen, en general, los ciudadanos. Distingue entre *impedimentos típicos*, compartidos por la mayoría (como la miopía o los fallos de memoria), e *impedimentos atípicos* (la diversidad física, intelectual o mental), propios de una minoría de ciudadanos. Cualquier ciudadano, a lo largo de su vida, combina ambos (al menos, considerando la niñez).

b) El concepto de *igualdad*. Como indica Nussbaum en *Las mujeres y el desarrollo humano*, su teoría mínima de la justicia entronca con el *enfoque de la igualdad humana*¹⁰⁵⁰, al promover una mayor igualdad material que la existente en las sociedades actuales. Por ello, resulta necesario implementar políticas redistributivas tendentes a que todos los ciudadanos puedan alcanzar los mínimos de justicia necesarios para lograr un auténtico funcionamiento humano. A su vez, esta idea de la igualdad material se funda en la idea de igual dignidad de

¹⁰⁴⁸ *Ibid.*, p. 184.

¹⁰⁴⁹ M. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, *op. cit.*, p. 99.

¹⁰⁵⁰ M. Nussbaum, *Las mujeres y el desarrollo humano*, *op. cit.*, p. 130.

todos los ciudadanos. En tal sentido, los impedimentos atípicos deben ser igualmente atendidos por la sociedad pues, en caso contrario, se produciría una discriminación. Así, por ejemplo, una persona sin problemas de visión podrá desplazarse de forma más segura por la ciudad gracias a la existencia de semáforos, mientras una persona ciega requerirá de semáforos sonoros. Lo relevante es que la sociedad permita a ambos alcanzar un mínimo en la capacidad de libre desplazamiento. Nussbaum se estaría refiriendo, en referencia al aspecto material de las capacidades, a la necesidad de contar con *satisfactores atípicos* para alcanzar un mínimo igual de capacidad, dada la asimetría corporal existente entre los ciudadanos.

Nussbaum comparte una visión amplia de la cooperación social, basada también en el altruismo, y se basa en la concepción aristotélica del ser humano como animal social y político:

el enfoque de las capacidades no ve problema para partir de una concepción de la cooperación para la cual la justicia y la inclusividad constituyen fines con un valor intrínseco, y para la cual los seres humanos están unidos por lazos altruistas además de los lazos del beneficio mutuo. Por otro lado, utiliza una concepción política de la persona que ve a esta persona, al igual que Aristóteles, como un animal social y político, cuyo bien es irreductiblemente social y que comparte fines complejos con otras personas en muchos niveles¹⁰⁵¹.

La introducción de estas premisas fuertes, reconociendo que el compromiso con el bien de los demás está presente en la concepción compartida públicamente de la persona, resulta problemática. Sin negar la existencia del altruismo, tales premisas resultan, a nuestro juicio, insuficientes para postular, como hace Nussbaum, el «amor a la justicia» y el aumento de la inclusión. En este punto, entendemos más adecuada la concepción conflictivista defendida por Honneth, que desarrollamos en el capítulo 4. El mecanismo de la *lucha por el reconocimiento*, de raíz hegeliana, aporta una explicación más convincente de los avances sociales en la inclusión social y la justicia con las personas con diversidad funcional. Serían estas luchas las que hacen avanzar, junto al amor a la justicia y la compasión, el reconocimiento de la igual dignidad de las personas (y grupos excluidos), permitiendo, con ello, la introducción de mayores cotas de justicia social.

La lista de capacidades centrales, manejada con un objetivo político, plantea la exigencia moral de tener en cuenta las características corporales para conseguir una sociedad con un mayor grado de igualdad. ¿Cómo hay que entender las capacidades centrales?

¹⁰⁵¹ M. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, op. cit., p. 166.

Nussbaum distingue¹⁰⁵² entre capacidades básicas, capacidades internas y capacidades combinadas. Las *capacidades básicas* son capacidades muy rudimentarias y constituyen la base innata necesaria para el desarrollo más avanzado de las capacidades (por ejemplo, la capacidad innata de hablar). Las *capacidades internas* son estados desarrollados de la persona, que constituyen la condición suficiente para poder realizar un cierto funcionamiento (por ejemplo, el niño que escucha hablar una lengua, madura su capacidad innata de hablar y aprende a hablar tal lengua). Ahora bien, estas capacidades internas requieren un apoyo del entorno social y material (así, por ejemplo, un niño aislado durante el período crítico no aprenderá a hablar, aunque tenga la correspondiente capacidad básica). No obstante, podría haber un impedimento en la capacidad básica (como en el caso de un niño sordo por causas genéticas) que impidiera el funcionamiento de la capacidad interna. También podría sobrevenir una enfermedad que la impidiera, aún teniendo la capacidad básica. Por eso Nussbaum recurre a las *capacidades combinadas*, que son aquellas capacidades internas combinadas con adecuadas condiciones externas para el ejercicio de una función. Esto permite asumir las diferencias corporales interindividuales en las capacidades básicas o internas: tanto en el caso de un niño sordo que aprende la lengua de signos, como en el caso de un niño que haya aprendido a hablar utilizando una lengua oral, se necesita el apoyo de ciertas condiciones sociales. Por eso, la lista de capacidades centrales humanas

está integrada por *capacidades combinadas*. Realizar uno de los puntos de la lista para ciudadanos de una nación implica no solamente promover el desarrollo apropiado de sus potencialidades internas, sino preparar también el entorno, de tal manera que sea favorable para el ejercicio de la razón práctica y de las demás funciones mayores¹⁰⁵³.

La lista plural de las capacidades centrales, de carácter normativo, sirve de guía para la evaluación de la situación de justicia o injusticia en que se encuentran los ciudadanos. En ese sentido, Nussbaum retoma de Sen su crítica a la concepción rawlsiana de los bienes primarios¹⁰⁵⁴. La lista plural de las capacidades evaluadas como socialmente importantes expresa la «riqueza de las necesidades humanas» y constituye así mismo la lista de los «derechos humanos básicos» que, incorporados constitucionalmente, definen la justicia social. En la medida en que definen los mínimos necesarios de dignidad y decencia para todos los

¹⁰⁵² M. Nussbaum, *Las mujeres y el desarrollo humano*, op. cit., pp. 127- 131.

¹⁰⁵³ *Ibid.*, p. 129.

¹⁰⁵⁴ M. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, op. cit., pp. 171-174.

ciudadanos, su establecimiento tiene varias implicaciones para los ciudadanos con diversidad funcional:

1) Las capacidades son irreductibles a una cuantificación unitaria estandarizada, de forma que no cabría realizar su comparación en base a una cantidad equivalente en ingresos o riqueza. Por eso mismo, la compensación en términos de ingresos no constituye un adecuado equivalente que pueda sustituir a los mínimos en alguna capacidad. Lo relevante no son los ingresos (medios) sino las capacidades, lo que una persona es capaz o no de hacer (fines). Desde este punto de vista, el enfoque de las capacidades de Nussbaum prohíbe la compensación en ingresos. Esto refuerza la idea de que las personas con diversidad funcional deben ser atendidas, hasta el mínimo decente, en su específico funcionamiento atípico y en los diferentes grados que presentan individualmente, hasta abarcar el espectro completo de funcionamientos humanos. De lo contrario, estaríamos ante una situación de injusticia. El ejercicio de las capacidades, en cualquier ciudadano, exige condiciones sociales adecuadas. Lo necesario, por tanto, es el rediseño del espacio público para que las personas con diversidad funcional tengan igual dignidad que otros ciudadanos y alcancen también un mínimo de autorrespeto.

2) Las carencias en alguna de las capacidades no pueden ser suplidas por una mayor cantidad en otras capacidades. En ese sentido, cuando una persona con diversidad funcional no alcance el mínimo en alguna de las capacidades (por ejemplo, cuando tenga dificultades para comunicarse oralmente), la sociedad tiene que atender de algún modo esta carencia básica en los mínimos de justicia (por ejemplo, facilitar la accesibilidad en la comunicación mediante el uso de la lengua de signos; en su caso, facilitando recursos tecnológicos que permitan dicha comunicación), en lugar de compensarle con un aumento en otra capacidad.

En todo caso, aunque Nussbaum es partidaria de promover la capacidad —excepto en el área de la dignidad y el autorrespeto—, considera que, en el caso de la diversidad funcional mental o intelectual, habría que tener en cuenta que algunas personas no pueden tomar decisiones en algunos terrenos, por lo cual, en tales casos, lo que habría que promover son los funcionamientos.

Dentro de su concepción de la justicia, Nussbaum aborda también la cuestión de la *asistencia* como un derecho social primario. La asistencia resulta necesaria, en numerosas ocasiones, para lo que una persona es capaz de hacer. Por eso mismo, uno de los rasgos de una sociedad justa es facilitar, hasta el mínimo adecuado, asistencia a las personas con

dependencia asimétrica. No obstante, considera¹⁰⁵⁵ que un buen diseño del espacio social supondría para ellas un aumento de las opciones disponibles. En muchos casos, la asistencia, no es necesaria o no es querida, sino que, más bien, resulta forzada o sujeta a preferencias adaptativas. En los casos en que resulta necesaria, propone Nussbaum una *concepción holística de la asistencia*, entendiendo que no constituye un hecho unitario, sino un requisito necesario para alcanzar el mínimo en diferentes capacidades. En tal sentido, la asistencia no es concebida por Nussbaum como un elemento más de la lista de las capacidades. Por el contrario, la introduce en cada una de las capacidades humanas básicas, tanto en lo que se refiere a la persona asistida como en lo referido a la persona asistente. Esta forma de concebir la asistencia pretende, por un lado, que ésta abarque el amplio espectro de la lista de capacidades básicas y no quede reducida al ámbito exclusivo de la salud o de las tareas más habituales que la persona realiza en el ámbito doméstico (asearse, vestirse, cocinar, etc.). Por otro, que sea una *asistencia individualizada*, que exige en la persona asistente los conocimientos y las habilidades necesarias para abordar los funcionamientos atípicos concretos de la persona asistida. También una sociedad justa se preocupará de las personas dedicadas a la asistencia, de forma que puedan tener una vida con un nivel mínimo en cada una de las capacidades básicas. Esto es especialmente necesario en lo que respecta a su salud y equilibrio emocional. Lo que preocupa a Nussbaum es que la asistencia descansa, especialmente, en las manos de las mujeres, sin que hayan podido elegirla.

5.3.3 La norma de la especie como base antropológico-normativa

Nussbaum define su versión del enfoque de las capacidades como *neoaristotélica*, ya que parte de una concepción del funcionamiento humano, aunque desarrollada normativamente. Esta concepción es necesaria para contar con una base objetiva que permita establecer en qué consiste el *florecimiento humano*. La lista abierta de capacidades que propone tiene un basamento antropológico en la *norma de la especie*¹⁰⁵⁶: parte de las actividades características de la especie humana, seleccionando normativamente aquellos aspectos que resultan fundamentales para una vida mínimamente floreciente. La concepción antropológica del florecimiento humano constituye, una vez realizada la selección normativa, la base de la obligación moral y política hacia las personas con diversidad funcional. Las razones que aporta Nussbaum son las siguientes: 1) La norma de la especie define el contexto

¹⁰⁵⁵ *Ibid.*, p. 193.

¹⁰⁵⁶ M. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, op. cit., pp. 184-198.

en el que un individuo puede florecer: tratándose de un individuo de la especie humana dicho contexto es la comunidad social y política. Sin la ayuda de la misma ningún ser humano alcanzaría las capacidades centrales que constituyen la norma de la especie. 2) La lista que define el funcionamiento humano se refiere a una serie heterogénea de *capacidades combinadas*, entendiendo que dicho florecimiento requiere de la combinación de factores internos y de condiciones sociales. 3) La norma de la especie también determina, desde un punto de vista normativo, los tipos de diversidad funcional que constituyen impedimentos para el florecimiento característico de la especie.

La determinación de la norma de la especie requiere la fijación de dos umbrales: el umbral extremo y el umbral mínimo. El *umbral extremo* queda fijado en la ausencia de un grupo de capacidades básicas, consideradas normativamente bastante relevantes, cuyo ejercicio caracteriza una vida plena humana. Nussbaum relaciona este umbral con la definición médica de muerte. Pone como ejemplos el estado vegetativo permanente y los niños anencefálicos. A partir de ahí busca Nussbaum determinar un nivel más elevado, que constituya una *buena vida*. La fijación normativa de este nivel es lo que constituye el *umbral mínimo* que una sociedad decente debería proteger a todos los ciudadanos. Ahora bien, Nussbaum no indica cuál es este umbral mínimo al considerar que es variable a lo largo del tiempo y porque entiende que varía también de unas sociedades a otras. Al respecto señala que

el enfoque insiste en que el mejor modo de llegar a la especificación correcta es incremental: los parlamentos, los tribunales y las agencias administrativas desempeñarán el papel que parezca más apropiado en cada país en función de la naturaleza específica de las instituciones y de su competencia institucional¹⁰⁵⁷.

Por otra parte, se pregunta Nussbaum si la lista de capacidades básicas, en el umbral mínimo socialmente establecido, debe aplicarse también a las personas con diversidad intelectual. Puede haber dificultades para que estas personas puedan alcanzar el umbral mínimo, incluso aunque la sociedad trabaje plenamente para establecer las condiciones sociales adecuadas para ello. Sin embargo, Nussbaum rechaza la posibilidad de usar una lista alternativa por varias razones: 1) Los límites *naturales* en las capacidades cognitivas pueden ser modificados mediante la implementación de programas educativos individualizados; 2) Pensar en otra lista de capacidades básicas u otro umbral mínimo puede suponer que, desde el

¹⁰⁵⁷ M. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, op. cit., p. 185.

principio, se piense que no debería cumplirse un objetivo difícil y costoso, lo que conlleva una discriminación; 3) La utilización de una lista única recuerda el respeto que debemos a los ciudadanos con diversidad funcional cognitiva, como miembros plenamente iguales de la comunidad humana; 4) Si se utilizara otra lista distinta estaríamos suponiendo que tales personas pertenecen a otra especie distinta, aumentaría la estigmatización y se les negaría la individualidad que asignamos a cualquier otro ser humano.

Al utilizar una lista única es posible que algunas personas con diversidad funcional cognitiva no puedan alcanzar algunas de las capacidades básicas al nivel mínimo. Esto no significa que su vida no resulte valiosa. Para tales casos, es necesaria la *tutela*. Ahora bien, Nussbaum no concibe la tutela como respuesta a la incompetencia, sino como una «forma de facilitar el acceso de esa persona a todas las capacidades básicas»¹⁰⁵⁸, respetando su dignidad y la libertad¹⁰⁵⁹ (en el grado máximo posible en cada caso), y promoviendo su participación en las decisiones.

Por último, Nussbaum también es partidaria de que, de ser posible, la sociedad tuviera la obligación de prevenir la aparición de la diversidad funcional¹⁰⁶⁰. La justificación proviene de la norma de la especie, que determina el nivel mínimo de *vida buena*. Esta idea la recoge también en *El ocultamiento de lo humano*:

Es posible reconocer que muchas personas con discapacidades tienen vidas extremadamente valiosas, tan ricas como las de la mayoría de los “normales”, sin adoptar la postura imposible de que cuando podemos evitar o curar la ceguera, la pérdida de audición o de capacidad motora, etc. no deberíamos intentarlo /.../ la vista, la audición, la locomoción, etc., son instrumentos valiosos del funcionamiento humano y, por ende, cosas a las que es razonable apuntar al pensar en lo que debe promover un sistema de cuidado de la salud. Son, por lo tanto, bienes políticos¹⁰⁶¹.

En tal sentido, deja abierta la puerta a la posibilidad de utilizar la ingeniería genética. Sobre esta cuestión volveremos posteriormente en el apartado 5.5.

¹⁰⁵⁸ M. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, op. cit., p. 202. Nussbaum recoge este planteamiento de las legislaciones más protectoras de los derechos de las personas con diversidad funcional. Su propuesta está en consonancia con lo establecido en la *Convención* de 2006.

¹⁰⁵⁹ El enfoque de las capacidades «mantiene una concepción flexible y diversificada de la libertad, capaz de apreciar la capacidad para la libertad de los ciudadanos con deficiencias mentales», M. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, op. cit., p. 219.

¹⁰⁶⁰ *Ibid.*, p. 197.

¹⁰⁶¹ M. Nussbaum, *El ocultamiento de lo humano: repugnancia, vergüenza y ley*, Traducción de Gabriel Zadunaisky, Katz Barpal, Madrid, 2006, p. 352.

5.4 Observaciones sobre justicia distributiva y diversidad funcional

Vimos en el capítulo 1 que el modelo social reivindicaba la igual consideración como ciudadanos de las personas con diversidad funcional. El trato igualitario dado a todos los ciudadanos pretende que éstos puedan ejercer su autonomía y elegir sus planes de vida. No obstante, como ponen de manifiesto las teorías distributivas de la justicia de Dworkin, Sen o Nussbaum, la igualdad normativa requiere que la distribución tenga en cuenta, entre otros factores, la variabilidad corporal existente entre los ciudadanos. Si la diversidad funcional fuese ignorada a tales efectos, entonces los ciudadanos con dicha característica se verían seriamente afectados en la configuración y en el ejercicio de su autonomía, con vistas a poder desarrollar sus planes de vida. Constituye, pues, un mérito de las citadas concepciones de la justicia la incorporación, desde sus premisas fundamentales, de la perspectiva de la diversidad funcional.

Ahora bien, como señala Sen, es necesario fijar de antemano de qué tipo de igualdad estamos hablando. A diferencia de su enfoque, que toma como base de información lo que una persona es capaz de hacer o ser con los medios de que dispone, la concepción de Dworkin pone el foco en los medios. Éste rechaza las teorías de la igualdad de bienestar por dos razones fundamentales: a) porque no fijan un límite superior a la distribución de recursos y pueden necesitar la utilización del criterio utilitarista que, sin embargo, no garantiza ningún recurso extra y b) porque no distingue las preferencias de las urgencias, lo que tiene relevancia en el caso de las personas con diversidad funcional. Por ello, Dworkin considera que la teoría de la igualdad de recursos resulta más adecuada para dar un trato justo a las personas con diversidad funcional. Recurre al reparto igualitario de recursos, complementado con el mecanismo del mercado hipotético de seguros. De este modo, determina la cantidad de recursos extra que se asignará a aquellas personas con diversidad funcional. Sin embargo, la concepción de la justicia de Dworkin presenta, como vimos, varias dificultades. Por un lado, como critica Young, Dworkin presupone la necesidad de compensación a las personas con diversidad funcional, al entender que tiene más dificultades debido a sus características personales para obtener recursos, en lugar de poner la mirada en el cambio de las estructuras sociales que han de facilitar la acogida de las diferencias corporales. Por otra parte, a juicio de Sen, la teoría de Dworkin cae en el *fetichismo* de los medios. Aunque Sen reconoce que su teoría y la de Dworkin pueden resultar congruentes, resulta de interés su crítica a la igualdad

de recursos en lo que se refiere a las insuficiencias que presenta el mercado hipotético de seguros: es un mecanismo en donde las decisiones se toman atomísticamente y sin posibilidad de comprobación posterior. Entendemos que la *deliberación pública* permite la participación de los afectados en la presentación de exigencias, que deben ser posteriormente valoradas mediante el razonamiento público para poder determinar en qué medida dichas demandas resultan legítimas. Además, la deliberación pública puede permitir la retroalimentación, comprobando si se ha cumplido aquello que se esperaba. La adopción de este procedimiento posibilita que las personas con diversidad funcional participen en las deliberaciones, ejerciendo su autonomía pública. Desde ese punto de vista, Sen permite considerar a las personas con diversidad funcional no únicamente como receptores pasivos de recursos sino también —aun con limitaciones, que requieren asistencia— *agentes* de su propia vida. En ese sentido, entendemos que el acercamiento de Sen a una concepción deliberativa de la democracia constituye uno de los atractivos de su enfoque.

Sin embargo, Sen no aplica su enfoque evaluativo al desarrollo de una teoría que se ocupe de la problemática de las personas con diversidad funcional, limitándose, en este terreno, a señalar el doble problema de conversión que sufren quienes presentan esta heterogeneidad corporal. Quien sí desarrolla esta teoría, enfrentándose a la concepción contractualista de la justicia, es Nussbaum. A diferencia de Sen, que no ofrece una lista de capacidades, Nussbaum adopta un punto de vista universalista, proponiendo una lista de capacidades centrales de carácter transcultural¹⁰⁶². También establece un umbral mínimo para cada una de ellas, que debe ser garantizado constitucionalmente a todos los ciudadanos. Los ciudadanos con diversidad funcional tendrán así garantizada la asistencia necesaria para poder alcanzar dicho nivel mínimo, en la medida en que constituye una obligación política actuar cuando algún ciudadano queda por debajo del mismo. Puede decirse que este umbral mínimo tiene la función de señalar los *mínimos de justicia*¹⁰⁶³ respecto a los funcionamientos y capacidades que una sociedad ha de garantizar para ser considerada una sociedad justa. Sin embargo, Nussbaum no explica dónde se sitúa este umbral mínimo, al considerarlo variable

¹⁰⁶² La base para mostrar la superioridad teórica del enfoque de las capacidades, como un enfoque universalista y transcultural es el método rawlsiano del «equilibrio reflexivo», como base para un consenso entrecruzado. Para una crítica a esta pretensión, véase A. Cortina, *Las fronteras de la persona*, Taurus, Madrid, 2009, pp. 161-162.

¹⁰⁶³ G. Pereira construye una teoría crítica de la justicia en la que integra la voz del reconocimiento (Honneth) y la voz de la justicia (Sen-Nussbaum). Entiende que el umbral mínimo de Nussbaum constituye el *mínimo de dignidad* que permite superar la *autonomía potencial* y pasar a una *autonomía plena*. Cfr. G. Pereira, *Las voces de la igualdad. Bases para una teoría crítica de la justicia*, op. cit., pp. 158-162.

en las diferentes sociedades. Deja su fijación, de forma incremental, a los parlamentos, los tribunales o las agencias administrativas¹⁰⁶⁴ sin que parezca tener en cuenta el papel que podría jugar la deliberación pública sobre esta cuestión. Por otra parte, su teoría presenta, como señala Conill, algunas inconsistencias importantes. Por un lado, utiliza una fundamentación antropológica basada en el aristotelismo que, en último término, tiene que conjugarse con el liberalismo político rawlsiano (desde el que se considera a la metafísica aristotélica una concepción comprehensiva). Otra inconsistencia que encontramos se refiere a la concepción de la dignidad que maneja, como vimos en el apartado 3.1.2.2. No obstante, entendemos que su concepción holística de la asistencia, incluida en cada una de las capacidades para atender a las necesidades individuales de cada persona, constituye una aportación positiva. Esta es una cuestión que, según entendemos, podría ser fácilmente incorporada a la versión de Sen: recurriendo a la deliberación pública. Una sociedad que reconociera a las personas con diversidad funcional (Honneth) tiene que deliberar sobre la concreción de las capacidades y sobre la concreción de la asistencia en cada una de las capacidades, fijando unos mínimos de justicia. Con ello se persigue un doble objetivo: su empoderamiento, evitando la discriminación y la evitación del peligro de dominación (en el sentido de Walzer) en el reparto de este bien, como indicábamos en el apartado 2.2.2.4. En este punto se podría establecer la conexión entre el planteamiento de Honneth y el enfoque de las capacidades de Sen. Fijémonos en la esfera de los derechos. El reconocimiento de los derechos lleva implícito el reconocimiento de las capacidades¹⁰⁶⁵. Así, por ejemplo, el reconocimiento del derecho a la accesibilidad está relacionado con el reconocimiento de una serie de capacidades: poder moverse de un lugar a otro, formación básica, poder trabajar, etc. Y viceversa, los derechos, como señala Cortina¹⁰⁶⁶, protegen las capacidades que son valoradas como valiosas.

Sin embargo, como señala Cortina, el planteamiento de Sen resulta problemático porque no pretende la concreción de las capacidades señalada sino algo previo: la determinación, a

¹⁰⁶⁴ M. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, op. cit., p. 185.

¹⁰⁶⁵ A. Fascioli explora la complementación entre el planteamiento de Honneth y el de Sen. Considera que Honneth no explica cómo podemos evaluar si los sujetos ejercen o no esos derechos. En tal sentido, las capacidades podrían servir de ayuda como indicadores de dicha evaluación. Entiende que una misma capacidad se vuelve expandible en cada una de las esferas de reconocimiento. Dicha conjunción entre ambas teorías permitiría, a su juicio, determinar tanto la calidad del reconocimiento en las distintas esferas como la valoración de las capacidades. Cfr. A. Fascioli, *Esferas de reconocimiento y capacidades básicas*, en A. Cortina y G. Pereira (ed.), *Pobreza y Libertad*, op. cit., pp. 115-136.

¹⁰⁶⁶ A. Cortina, *Justicia Cordial*, Trotta, Madrid, 2010, cap. 8.

partir de la deliberación pública, de la lista de capacidades que se consideran valiosas en una sociedad. Uno de los problemas que, desde la ética discursiva, señala Cortina, es que hay

unos presupuestos de la deliberación sin los cuales carece de sentido, por eso es imposible someterlos a deliberación sin incurrir en contradicción performativa. Entre estos presupuestos figuran capacidades que deben ser protegidas con derechos irrenunciables, si es que la deliberación misma quiere tener algún sentido¹⁰⁶⁷.

Las capacidades y la inclusión de la asistencia en cada una de ellas, protegidas por los derechos que se reconocen a las personas con diversidad funcional, constituyen un presupuesto para que la deliberación misma tenga sentido. De ahí que quepa entender que el trato justo a las personas con diversidad funcional, en el aspecto de la justicia distributiva, consista en *empoderar las capacidades (protegidas por derechos), incluyendo en cada una la asistencia, hasta unos mínimos de justicia*, con el fin de que puedan ser autónomas y —directamente, con asistencia o con representante— puedan participar en las deliberaciones que deciden las normas justas que han de regular la vida social, una vez reconocidas como personas con igual dignidad e iguales derechos.

5.5 Justicia, genética y diversidad funcional

En el apartado 1.3.1 hicimos referencia a los efectos perniciosos que, en los siglos XIX y XX, tuvo la eugenesia, apoyada en un uso ideológico del evolucionismo, sobre las personas con diversidad. También indicamos, en el apartado 2.2.1.1, que se había producido, a finales del siglo XX, el resurgir de la genética, de la mano de la ingeniería genética. Allí apuntamos los peligros de considerar las técnicas genéticas como una especie de mecanismo de *redención* de los problemas humanos. Sin adoptar una posición ingenua ante estas técnicas y depurando los riesgos *ideológicos* que pudieran conllevar, entendíamos que, aplicadas con un control social y de acuerdo con unos mínimos de justicia, no tendrían por qué ser necesariamente rechazadas respecto a los beneficios terapéuticos que pudieran conllevar. En el apartado 2.2.2.2 vimos que Marx concebía el cuerpo como una realidad natural transformada socialmente, y señalamos que Allen Buchanan, Dan W. Brock, N. Daniels, Daniel Wikler hablaban, en ese sentido, de *colonización de lo natural por lo justo*. La «nueva genética» plantea, según estos autores, una revisión de los límites entre lo natural y lo social.

¹⁰⁶⁷ *Ibid.* p. 109.

Desde su punto de vista, las teorías distributivas (Rawls, Dworkin o Sen) no han considerado la posibilidad de intervenir directamente en la lotería natural, solo han tenido en cuenta la compensación de las desigualdades naturales¹⁰⁶⁸. Sin embargo, en el contexto actual, los avances de la ciencia genética abren la posibilidad de realizar intervenciones genéticas terapéuticas en seres humanos. A su juicio, esta nueva realidad obliga a revisar la idea de que la justicia distributiva se limita a la distribución de bienes sociales. La preocupación por lo justo ha de alcanzar también a la distribución de activos naturales. Desde su perspectiva, es una exigencia de justicia prevenir o mejorar limitaciones graves a las oportunidades debidas a la diversidad funcional, usando para ello las correspondientes intervenciones genéticas. Por otra parte, estos autores se enfrentan también a los argumentos de los defensores de las personas con diversidad funcional, quienes cuestionan la «nueva genética», por entender que ésta supone una seria amenaza a la igual dignidad de las mismas.

En ese apartado abordamos la cuestión de la prevención terapéutica de la diversidad funcional mediante intervenciones genéticas, sin entrar a considerar el uso de estas técnicas para el perfeccionamiento positivo. Entendemos que la genética terapéutica es compatible con el respeto a la dignidad de las personas con diversidad funcional, aunque discrepamos de los argumentos que defienden estos autores. Finalmente, proponemos un marco normativo para la genética terapéutica según lo desarrollado en este trabajo.

5.5.1 Críticas a la *nueva genética* desde la perspectiva de la diversidad funcional

La *nueva genética* no está exenta de riesgos y, por tanto, ha recibido numerosas críticas. Nos centramos aquí en aquellas argumentaciones críticas que se han planteado como una defensa de las personas con diversidad funcional¹⁰⁶⁹, al entender que la genética terapéutica¹⁰⁷⁰ supone una amenaza a su dignidad y a los esfuerzos sociales para conseguir un

¹⁰⁶⁸ A. Buchanan, D. W. Brock, N. Daniels, D. Wikler: *Genética y Justicia*, Traducción de Cristina Piña, Cambridge University Press, Madrid, 2002, cap. 3.

¹⁰⁶⁹ Para un acercamiento a estas críticas en nuestro contexto puede verse J. Romañach, “Las personas con discapacidad ante la nueva genética”, en D. García-Marzá y E. González (ed.), *Entre la ética y la política: éticas de la sociedad civil. Actas del XII Congreso de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política*, Castelló, Publicacions de la Universitat Jaume I, Servei de Comunicació i Publicacions, 2003.

¹⁰⁷⁰ Buchanan y otros distinguen entre dos tipos de intervención genética terapéutica: «intervenciones genéticas directas» (terapia génica en la que se insertan genes; cirugía génica, en la que se desactivan genes para que no produzcan los efectos indeseables) e «intervenciones genéticas indirectas» (farmacología genética para que no se manifiesten los genes responsables de enfermedades, selección de embriones y uso de información genética para tomar decisiones reproductivas (diagnóstico prenatal, aborto terapéutico) o para prevenir

trato justo por parte de la sociedad. Algunos de los riesgos más evidentes que pueden señalarse en el uso de las intervenciones genéticas son: el mal uso de la información genética de las personas que se someten a pruebas genéticas (discriminación laboral, discriminación en la contratación de seguros, etc.); la negación de la libertad reproductiva de las parejas, debido al efecto de la presión social para que se sometan a pruebas diagnósticas y, una vez se haya detectado una anomalía genética en el embrión, se realice el aborto terapéutico; el riesgo de que se utilicen estas técnicas con fines eugenésicos, eliminando todos aquellos rasgos genéticos que se consideren *imperfectos*, con independencia de que su expresión fenotípica conlleve o no consecuencias perjudiciales graves en la persona; la agravación de las diferencias sociales entre grupos que puedan tener un acceso a estas técnicas y grupos de personas con recursos limitados que estén excluidas de sus posibles beneficios; la *ideología cientificista* puede pretender aportar la solución a los problemas humanos y la construcción de una sociedad más justa, aunque podría ocurrir que las consecuencias de la aplicación de la ciencia sea, por el contrario, que no se terminen por solucionar los problemas de justicia ni construir una sociedad en donde los individuos logren la autorrealización.

Los argumentos que presentamos y valoramos a continuación han sido aportados por parte de los grupos defensores de las personas con diversidad funcional¹⁰⁷¹:

1) La línea de separación entre la «antigua genética» y la «nueva genética» no está claramente definida, en la medida en que ambas promueven la exclusión. En el primer caso se excluía a individuos *defectuosos*, al concebirlos como una amenaza para la humanidad ya que se consideraba que el plasma germinal que poseían era *inferior*. La «nueva genética» tendría un objetivo similar al excluir a individuos con genes *defectuosos*, no únicamente de ciertos bienes, sino, fundamentalmente, de la igual consideración debida a todos los miembros de la comunidad humana.

Podemos decir que este argumento ataca el riesgo de una recaída en la búsqueda del perfeccionismo genético en la especie humana. Para evitarlo, los defensores de las personas

enfermedades en un sujeto ya existente). Aunque entendemos que existen diferencias entre unas y otras (por ejemplo, entre la farmacología genética y el aborto terapéutico) no entramos aquí a realizar una valoración ética de cada una de ellas, lo que excede de este trabajo. Adoptamos, pues, una visión global de la nueva genética. En todo caso, dadas las discrepancias científicas y morales existentes sobre algunas de estas técnicas, cabe aplicar la diferencia, sostenida por Cortina, entre *ética de mínimos* y *ética de máximos*. La ética de mínimos se ocupa de asuntos de justicia y se asienta en valores compartidos en una sociedad pluralista. La ética de máximos tiene que ver con los ideales de felicidad que corresponden al plan de vida de cada cual, incorporando aquellos valores que cada cual entiende que hacen que su vida sea buena. Lo cual exige un diálogo argumentativo entre los defensores de las diferentes posturas de máximos, con vistas a acordar los mínimos exigibles acordes con el pluralismo moral.

¹⁰⁷¹ A. Buchanan y otros, *Genética y Justicia*, op. cit., cap. 7.

con diversidad funcional consideran que, en lugar de cambiar a los individuos para su acomodación en la sociedad, resulta más conveniente la transformación de la sociedad para acoger la vulnerabilidad humana. Si, como indica Sen, la mayor parte de las diversidades funcionales existentes son provocadas por la pobreza extrema en países en desarrollo, son consecuencias de las guerras o de accidentes, entonces las transformaciones sociales resultan, ciertamente, prioritarias. En todo caso, estas transformaciones se concretan en un conjunto de derechos que deben ser respetados de acuerdo con unos mínimos decentes, con independencia de que se avance en las intervenciones genéticas.

2) Un segundo argumento es de carácter social: la aplicación de las técnicas genéticas supondrá la disminución del número de personas con diversidad funcional, lo que puede conllevar la pérdida del interés social para ayudar a quienes tienen esta característica. La disminución de la ayuda social terminará por dificultar sus vidas, en la medida en que no se produzca la necesaria transformación de la sociedad.

Este segundo argumento, más débil, vuelve a centrarse en la preocupación por el mantenimiento y progresión de los cambios sociales que, en los últimos tiempos, han contribuido a la justa eliminación de numerosas barreras que introducen dificultades en quienes tienen algún tipo de diversidad funcional. Aunque no cabe hablar de *progreso* continuo, pues puede haber retrocesos, el nivel de conciencia social y moral alcanzado difícilmente puede quedar invertido por la aplicación de tales técnicas.

3) Otro argumento proviene del campo de la bioética, al considerar que la aplicación del principio de justicia con el conjunto de personas con diversidad funcional debe tener prioridad sobre la aplicación del principio de beneficencia en la minoría de personas que se someten a intervenciones genéticas terapéuticas. Sería, por tanto, una variante del argumento anterior. Tiene también una debilidad, ya que podría entenderse que este tipo de intervenciones, a las que se da el correspondiente consentimiento, también forman parte de la aplicación del principio de justicia.

4) Un cuarto argumento está centrado en el valor interno de la vida de las personas. Para los defensores de las personas con diversidad funcional, las intervenciones genéticas vienen a expresar un juicio negativo hacia ellas mismas. Desde su punto de vista, el juicio implícito en tales intervenciones sería que únicamente las vidas de las personas genéticamente *perfectas* tienen valor. Por el contrario, se estaría suponiendo que las vidas de las personas con diversidad funcional grave no merecen la pena vivirse y, por tanto, su existencia quedaría cuestionada.

Desde nuestro punto de vista, este argumento encierra numerosos problemas. En primer lugar, no tiene en cuenta la perspectiva moral. En ese sentido, si adoptamos una perspectiva moral kantiana, estamos afirmando el igual valor absoluto (dignidad) de toda persona. En la versión de la ética dialógica, para juzgar si las intervenciones genéticas son justas o no, tenemos ya siempre que partir del reconocimiento de las personas con diversidad funcional como interlocutores válidos, sean reales o virtuales, con independencia de sus características fácticas y, por tanto, como seres con los mismos derechos pragmáticos. Por eso mismo, cuando las intervenciones genéticas se usan evitando la instrumentalización de la persona, con un adecuado control social y con mínimos de justicia, no puede decirse que resulten contrarias a la dignidad humana ni de quien se somete a estas técnicas ni de otras personas. Por otra parte, como mostramos en el capítulo 4, las luchas por el reconocimiento de las personas con diversidad funcional han logrado, en el plano político, mejorar el reconocimiento de sus derechos humanos, haciendo que las sociedades concretas actuales se transformen, facilitando la inclusión social. En cierto modo, porque esas luchas han logrado la transformación de la conciencia social y moral, hasta alcanzar el reconocimiento de la igual dignidad de todas las vidas humanas.

5) También se ha utilizado el argumento de la diversidad cultural para atacar las intervenciones genéticas. Se aduce que la comunidad de personas sordas ha desarrollado una cultura valiosa (que incluye un lenguaje propio) que no supone limitación alguna y que, por el contrario, cuenta con las suficientes oportunidades. Por eso mismo, las intervenciones médicas o la prevención genética suponen un deterioro de la riqueza que supone la diversidad humana.

La cuestión problemática que subyace a este argumento es la cuestión del consentimiento informado. Son los padres quienes tienen que tomar una decisión que afecta al niño. La decisión que se tome, en la medida en que afecta a una vida individual, no debería basarse exclusivamente en el valor de la diversidad cultural. Quizás ese individuo podría preferir adoptar, en el futuro, una cultura distinta, lo cual ya quedaría fuera de su alcance. Por otra parte, como señala Nussbaum, una cosa es afirmar que la vida de las personas sordas pueden ser tan rica como la de las personas oyentes, de forma que ambas requieran el apoyo a los mínimos de funcionamiento humano, y otra diferente es sostener que, si existe un procedimiento médico que permite evitar la sordera, ésta se le niegue a un individuo que no está en disposición de decidir por sí mismo. Lo cual es independiente de que la sociedad apoye la cultura de las personas sordas.

5.5.2 Justicia distributiva de activos naturales: una reorientación desde la ética discursiva.

Buchanan, Brock, Daniels y Wikler contrarrestan los argumentos aportados por los defensores de las personas con diversidad funcional. Algunas de sus críticas son las siguientes¹⁰⁷²:

1) Estos autores vienen a reconocer que, aunque hay diferencias entre la antigua y la nueva genética, hay una parte de verdad en la argumentación de los defensores de las personas con diversidad funcional. La nueva genética adolece de una retórica de progreso: pretende ser universalista e incluyente, buscando prevenir el sufrimiento de toda la humanidad erradicando las enfermedades genéticas. Sin embargo, consideran que no toma en consideración algunas cuestiones de justicia o de exclusión. A pesar del potencial negativo que conlleva la nueva genética, piensan que también puede crear oportunidades para incluir a más personas como participantes eficaces en la cooperación social.

2) Respecto a la pérdida de ayudas al disminuir el número de personas con diversidad funcional debido a las intervenciones genéticas, alegan que: a) Este argumento no está empíricamente respaldado; b) Hubo un caso contrario: en el programa de reducción de la talasemia en Grecia no se produjo dicha reducción; c) El movimiento social de las personas con diversidad funcional ha hecho comprender al conjunto de la sociedad la necesidad que tienen del apoyo social; d) Otras personas pueden tener un interés legítimo en usar las intervenciones genéticas para corregir una diversidad funcional, lo que no sería cuestionable moralmente, a pesar de la pérdida de la ayuda que pudiera producirse; e) Si el riesgo de perder ayudas fuese una buena razón para no realizar intervenciones genéticas, también lo sería para no realizar intervenciones médicas. Sin embargo, es moralmente obligatorio evitar, por ejemplo, que un niño pueda quedarse ciego.

En suma, piensan que, aunque haya una obligación social de mantener el apoyo a las personas con diversidad funcional, de ello no se sigue que sea válida la reivindicación de que la sociedad debe asegurarse de que no disminuya el número de tales personas.

3) Respecto al argumento de que el principio de justicia prevalezca sobre el principio de beneficencia, consideran que, a veces, la justicia puede exigir que se corrijan o prevengan defectos genéticos, dado el compromiso con la igualdad de oportunidades. En esos casos, entienden que la diversidad funcional supone una disminución de oportunidades. Por otra

¹⁰⁷² A. Buchanan y otros, *Genética y Justicia*, op. cit., cap. 7.

parte, entienden que puede ser obligatorio evitar un gran daño y no algo meramente deseable. En ese caso, la obligación de justicia de evitar dicho daño debe prevalecer sobre otras obligaciones de justicia que se pudieran tener con las personas con diversidad funcional. En definitiva, se produce un conflicto entre diferentes obligaciones de justicia, lo que exige analizar previamente qué tipos de injusticia (y con qué probabilidad se pueden producir) son los que amenazan a las personas con diversidad funcional.

4) Estos autores justifican que no queda demostrado que, siempre que se produce una intervención para prevenir la diversidad funcional en una persona, se haga un juicio que exprese la creencia de que la vida de las personas con diversidad funcional no es valiosa y no merece ser vivida, de modo que sólo los individuos que son perfectos tendrían derecho a existir. Analizan una serie de intervenciones genéticas: a) En el caso de la desconexión de un gen productor de diversidad funcional, lo que subyace puede ser el deseo de evitar sufrimiento innecesario o eliminar limitaciones a las oportunidades del individuo; b) En los casos de utilización de la información genética utilizando métodos anticonceptivos o técnicas artificiales de reproducción, entienden que no existe un individuo cuyos derechos se puedan transgredir; c) En el caso del aborto terapéutico, es en donde pudieran expresarse tales creencias. Pero, incluso en ese caso, consideran no hay incongruencia lógica en que alguien piense que debe abortar porque no debería traer un niño con diversidad funcional grave al mundo y no creer que las personas con diversidad funcional no deberían nacer.

En suma, consideran que es admisible usar las intervenciones genéticas sin defender, en contrapartida, que las personas con diversidad funcional no deben existir.

5) Respecto a la existencia de la cultura de las personas sordas que enriquecen la diversidad humana, consideran que: a) Este argumento es difícilmente generalizable a otros tipos de diversidad funcional; b) Aunque el argumento tiene en cuenta los bienes aportados por la pertenencia a la comunidad de personas sordas, no toma en consideración las limitaciones de las oportunidades que conlleva la sordera; c) Los beneficios que pueden derivarse de la pertenencia a la comunidad de sordos no es una razón suficiente para que los padres, que no se ven directamente afectados, elijan por un hijo que no puede dar el consentimiento.

El conjunto de los argumentos ofrecidos viene a justificar la necesidad de llevar a cabo intervenciones genéticas (también médicas) para evitar la aparición de diferentes tipos de diversidad funcional. Norman Daniels defiende la idea de que la enfermedad constituye una

«desviación adversa respecto al funcionamiento normal de la especie»¹⁰⁷³. Por tanto, también la enfermedad genética, que está a la base de la diversidad funcional, supone una alteración de ese *funcionamiento normal de la especie* y, por tanto, una limitación de las oportunidades. De todo ello se deriva un derecho moral a la protección de la salud. Desde ese punto de vista, proponen que se establezcan políticas sociales para que las intervenciones genéticas se garanticen a quienes las necesiten. La justicia distributiva exige este acceso a tales servicios porque «es necesario para mantener una igualdad de oportunidades equitativa, que la enfermedad amenaza con socavar»¹⁰⁷⁴.

Sin embargo, estos autores defienden que:

los costes de cambiar la sociedad para hacer que una gran disfunción como la sordera no plantee limitaciones a las oportunidades de los individuos no son tan fácilmente desechables. Estos costes cuestan desde un punto de vista moral, porque hay un interés moralmente legítimo por evitarlos¹⁰⁷⁵.

La explicación de este interés, según argumentan, es que hay un problema previo de justicia: la elección del *marco cooperativo dominante*¹⁰⁷⁶, es decir, del conjunto de infraestructuras físicas e institucionales subyacentes en la interacción social. Desde su punto de vista, si se acepta lo que piensan los defensores de las personas con diversidad funcional, habría que partir de la idea de que la discapacidad es de naturaleza social: alguien es incapaz de algo por referencia a un marco cooperativo determinado. Por eso mismo, apoyan la «moral de la inclusión»:

La elección de un esquema cooperativo dominante es cuestión de justicia porque determina quién es discapacitado y quién no, y porque el que una persona sea discapacitada tiene profundas consecuencias para su posición en la sociedad, sus oportunidades y sus perspectivas de vida generales. Debido a las ventajas económicas y sociales que proporciona el poder participar eficazmente en el esquema cooperativo dominante, los individuos tienen un interés fundamental para no ser discapacitados, es decir, que sus capacidades estén a la altura de lo exigido por el esquema cooperativo dominante. Este es el interés por la inclusión¹⁰⁷⁷.

Sin embargo, entienden que enfrente también hay otro interés legítimo, no tenido en cuenta por los defensores de las personas con diversidad funcional:

¹⁰⁷³ *Ibid.*, p. 67.

¹⁰⁷⁴ *Ibid.*, p. 288.

¹⁰⁷⁵ *Ibid.*, p. 264.

¹⁰⁷⁶ *Ibid.*, pp. 269-278.

¹⁰⁷⁷ *Ibid.*, p. 271.

Hay un interés opuesto al que un orden social justo concederá peso: el interés maximizador. Cada individuo tiene un interés importante y moralmente legítimo de tener acceso al esquema cooperativo que constituya la forma más productiva y satisfactoria de interacción en la que pueda participar activamente /.../ también pierden algo de valor aquellos que podrían participar en un esquema más productivo y satisfactorio pero se ven impedidos por restricciones para hacer el esquema más inclusivo¹⁰⁷⁸.

Aún reconociendo que las personas con diversidad funcional más grave tienen derecho a que se le respete su igual dignidad moral, consideran que es necesario armonizar ambos intereses legítimos, para que los individuos puedan participar plenamente en el esquema cooperativo dominante. Es aquí en donde entran en juego las intervenciones genéticas: éstas permiten armonizar ambos intereses, de forma que se trabaje en contra de la exclusión del marco cooperativo dominante.

A pesar de que estos autores reconocen la igual dignidad de todas las personas, hay algo que chirría en el desarrollo de su argumentación. En tal sentido, ya en un artículo¹⁰⁷⁹ de 2002 (por tanto, anterior a su aplicación del enfoque de las capacidades a la problemática de las personas con diversidad funcional en *Las fronteras de la justicia*) Nussbaum muestra su perplejidad, en la medida en que estos autores vienen a cuestionar a las personas que no tienen el *funcionamiento normal de la especie*. En tal sentido, Nussbaum critica la obsesión por la *normalidad*:

sabemos que muchas de las vidas humanas más valiosas y creativas son el resultado de una lucha especialmente difícil que alejó a ciertas personas de lo convencional y las convirtió en blanco del desprecio y el insulto de sus iguales. /.../ Si todos los niños pueden ser creados conforme a cualesquiera que sean las normas dominantes en la sociedad, ¿no se empobrecerá por ello la vida humana?¹⁰⁸⁰

Nussbaum es partidaria de crear una cultura pública que respete las diferencias en el funcionamiento humano, puesto que sus vidas son igualmente valiosas. No obstante, es en *Las fronteras de la justicia*, publicada en 2006, donde Nussbaum adopta una posición sobre el tema enfrentada parcialmente a lo defendido por Buchanan, Brock, Daniels y Wikler en *Genética y justicia*. Más arriba mostramos el acercamiento de Nussbaum al modelo social de la discapacidad, cuestionado en parte por estos autores. Este acercamiento justifica la

¹⁰⁷⁸ *Ibid.*, pp. 271-272.

¹⁰⁷⁹ M. Nussbaum, "Genética y justicia: tratar la enfermedad, respetar la diferencia", *Isegoría*, 27 (2002), pp. 5-17.

¹⁰⁸⁰ M. Nussbaum, *op. cit.*, pp. 15-16.

introducción, por parte de Nussbaum, de un argumento crítico de mayor peso: el igual derecho político que tienen todas las personas para que se produzca un empoderamiento de sus capacidades centrales hasta un mínimo, como exigencia de justicia independiente del marco cooperativo elegido. Lo que supone potenciar las transformaciones sociales (accesibilidad, etc.), aunque sin cerrar, por ello, la puerta a las intervenciones genéticas. Los ciudadanos con diversidad funcional tienen los mismos derechos que el resto de ciudadanos, hasta el mínimo decente fijado, para que se acometan los cambios necesarios en el espacio público inclusivo, del mismo modo que se han acometido gastos para las personas que funcionan *normalmente* en dicho espacio público.

Por nuestra parte, recurriendo a la ética discursiva, podemos reforzar la crítica a la argumentación basada en la elección del marco cooperativo. Buchanan, Brock, Daniels y Wikler parecen entender que los intereses de los defensores de las personas con diversidad funcional y los intereses opuestos de otras personas se forman en privado¹⁰⁸¹. Sin embargo, si entendemos que la elección del marco cooperativo viene precedida de la correspondiente deliberación, entonces las preferencias sostenidas individualmente se forman socialmente y, con ello, las diferencias existentes están sujetas a transformación. Desde una concepción comunicativa de la democracia propuesta por Cortina¹⁰⁸², expuesta en el capítulo 3, las normas de justicia subyacentes a dicho marco cooperativo, para contar con legitimidad, han de establecerse teniendo en cuenta la deliberación pública. Si se quiere lo justo, entonces ya siempre tenemos que partir del reconocimiento recíproco de quienes participan en la deliberación mediante la comunicación y el discurso argumentativo; ellos son interlocutores válidos —directamente, con asistencia o mediante representación—, ya que están afectados por tales normas. Como indica Apel, es en el discurso en donde se toman en consideración todas las *necesidades* de los participantes en el mismo, en tanto que *exigencias* dirigidas comunicativamente a los demás miembros de la comunidad deliberante, las cuales se justifican mediante argumentos. Es decir, es en la comunicación y en el discurso en donde habrán de aflorar las *necesidades atípicas*, sin que quepa, para que la deliberación tenga legitimidad, su exclusión. También se presupone el reconocimiento social (Honneth) al que

¹⁰⁸¹ Estos autores defienden que «los resultados de los procesos democráticos deben interpretarse como expresiones de preferencias. Así, la justificación de una política pública diseñada para proseguir una cierta concepción de la mejora humana —suponiendo que opere dentro de los límites de la justicia— no es que el estado haya establecido que la concepción del bien que utiliza es superior, sino que es lo que la mayoría ha elegido», A. Buchanan y otros, *Genética y Justicia*, op. cit., p. 320.

¹⁰⁸² A. Cortina, *Justicia cordial*, Trotta, Madrid, 2010, pp. 87-94.

aludimos en el capítulo 4, para que todos los miembros de la sociedad, en tanto que participantes en la deliberación democrática, tengan libertad para poder determinar lo correcto. En la deliberación, ya siempre se presupone la eliminación de las asimetrías y el reconocimiento de iguales derechos «humanos» a los participantes (en este caso, para las personas con diversidad funcional —en un sentido amplio, todos los seres humanos, en tanto que abiertos a la vulnerabilidad— los derechos modulados por la *Convención* de 2006, fruto de las *luchas por el reconocimiento* llevadas a cabo y aceptadas ahora mundialmente). Para que, dada la diversidad corporal existente, pueda ser efectiva la igualdad de derechos, ésta ha de incorporar también iguales condiciones de acceso a estos derechos (por ejemplo, la accesibilidad mediante el uso del lenguaje de signos, en el caso de las personas sordas, o la accesibilidad cognitiva en la comunicación, en personas con diversidad cognitiva). Así pues, las transformaciones sociales, de acuerdo a unos mínimos de justicia, no están sujetas a deliberación, sino que constituyen un presupuesto suyo, con la finalidad de que la deliberación pueda tener validez. Ahora bien, desde este marco normativo, no queda tampoco cerrada la puerta a las intervenciones genéticas terapéuticas en caso de enfermedades graves. Podría aducirse que —bajo el supuesto de que, como señala Habermas, quienes den el consentimiento a las mismas traten al embrión como un interlocutor válido¹⁰⁸³— las intervenciones genéticas quedan también legítimamente incorporadas en las citadas transformaciones sociales. Podría parecer, entonces, que se hacen innecesarias las condiciones sociales de accesibilidad, dado que los individuos que naciesen una vez corregida su estructura genética, podrían tener el *funcionamiento normal de la especie*. Frente a esta objeción, lo que queda, en último término, es mostrar la existencia de la vulnerabilidad humana. Ciertamente, aunque ésta constituye un hecho característico de lo humano, una sociedad justa debe tratar de impulsar una medicina —incluyendo la terapia genética— que luche contra la misma. No obstante, resulta un imposible pensar que puede erradicarse toda forma de vulnerabilidad física. Aunque se corrija la vulnerabilidad genética y, en conjunto, disminuya la vulnerabilidad física existente en la sociedad, ésta seguirá presente. Gracias a los avances médicos, el número de personas con diversidad funcional podría ser menor; no

¹⁰⁸³ «Una modificación genética (preferiblemente en células corporales) que se limitara nítidamente a objetivos terapéuticos puede equipararse a la lucha contra epidemias y enfermedades endémicas», J. Habermas *El futuro de la naturaleza humana*, Traducción de R.S. Carbó, Paidós, Barcelona, 2009, p. 94. La clave, para Habermas, en este trato terapéutico, es que el embrión es tratado anticipadamente como una segunda persona, respetando así su futura autonomía moral. Lo que implica que, en la relación futura yo-tú (si naciera) con sus padres, podría decir "sí" al consentimiento informado que éstos dieron en su momento.

obstante, seguirá siendo necesario que, para el mantenimiento de la simetría y los iguales derechos como miembros de la comunidad política deliberante, se presuponga ya siempre las condiciones sociales de accesibilidad en el conjunto de los derechos. Por eso mismo, desde el punto de vista de la democracia deliberativa, someter a un consenso fáctico el mantenimiento o no de las mismas sería incurrir en una contradicción performativo-práctica. En tal caso, se violaría, para la minoría de ciudadanos con necesidades atípicas, la igualdad de derechos y de accesibilidad a los mismos. En suma, la ética discursiva permite que podamos disponer de un criterio normativo para la crítica de la elección democrática de un marco cooperativo. Y esto con independencia de que puedan usarse intervenciones genéticas terapéuticas.

5.5.3 Un marco normativo ético-político para la genética terapéutica

Cortina propone definir el marco normativo¹⁰⁸⁴ que cabe utilizar para la defensa de la genética terapéutica. Teniendo en cuenta sus propuestas, podemos señalar lo siguiente:

1) Es necesario partir, como vimos en el capítulo 3, del *enfoque kantiano*, considerando que el fundamento moral de la justicia con las personas con diversidad funcional lo constituye la dignidad de la persona. Como señala Cortina, la persona no es, según Kant, únicamente un fin limitativo, lo que se traduce en la obligación moral de no dañarlo, sino que también debe ser un fin positivo, es decir, existe el deber de empoderarlas para que puedan llevar una vida con dignidad. En ese sentido, hay que distinguir claramente entre dignidad de la persona con diversidad funcional, perteneciente a un plano normativo, y la posesión fáctica de una diversidad funcional. Por eso, el hecho de que se prevengan algunos tipos de diversidad funcional graves, mediante el uso de técnicas médicas tradicionales, no afecta a la dignidad de las personas con diversidad funcional.

2) Por otra parte, no podemos olvidar que las personas son seres corporales y, por tanto, seres vulnerables que luchan contra las enfermedades que tienen, usando, para ello, las técnicas terapéuticas aportadas por la medicina. Esta lucha contra la vulnerabilidad no sólo no va en detrimento de la dignidad personal; por el contrario, cuando hay personas a las que no se atiende en sus enfermedades con las técnicas existentes, entonces decimos que no tienen una vida acorde con la dignidad. De modo análogo, el hecho de que pretendan prevenirse en embriones¹⁰⁸⁵ las diversidades funcionales, usando ahora técnicas terapéuticas genéticas, no

¹⁰⁸⁴ Seguimos, con alguna modificación, el marco normativo propuesto por A. Cortina en su artículo “Ética de las biotecnologías”, en *Isegoría*, 27 (2002), pp. 73-89.

afecta a su dignidad; más bien, cabría decir, por el contrario, que no tendría una atención acorde con la dignidad si las técnicas estuvieran disponibles y sus padres no pudiesen utilizarlas, en caso de querer dar su consentimiento. Por eso mismo, como proponen Buchanan, Brock, Daniels y Wikler, se requieren unos mínimos de justicia distributiva para que quienes tienen menos recursos, puedan disponer de esta posibilidad.

3) Entendemos, en el marco de la teoría de la justicia como reconocimiento de Honneth, que la sociedad ha empezado, a raíz de las luchas por el reconocimiento, a adoptar las medidas sociales necesarias para favorecer el reconocimiento social de las personas con diversidad funcional. Desde el punto de vista de la justicia, esto supone la necesidad de contar con un trato igual a todos los individuos, en el sentido de que todos los individuos merecen por igual el reconocimiento de su necesidad (cuidado), de su igualdad jurídica (respeto) y de su mérito (valoración social), como apoyo al logro de la autorrealización. Por otra parte, la concreción de la igualdad distributiva, no formulada por Honneth, requiere apelar al enfoque de las capacidades de Sen: son las capacidades básicas, que la sociedad concreta mediante el razonamiento público, las que empoderan a una persona para que pueda hacer o ser lo que tiene razones para valorar (o, en el caso de personas con diversidad intelectual, los correspondientes funcionamientos).

4) En los debates públicos en los que se delibere sobre cuestiones genéticas, con el fin de que el legislador pueda determinar aquellas intervenciones genéticas terapéuticas que se permitirán, deben estar representadas las personas con diversidad funcional. Lo que se pretende es que pueda disponerse de argumentos complementarios, que ayuden a corregir concepciones acerca de lo que es la vida de una persona con dicha característica; no obstante, esto no implica que esta voz representada tenga que ser decisiva.

5) Puesto que la decisión de la intervención genética corresponde a los padres, es necesario contar con el ejercicio de su autonomía, es decir, con el consentimiento informado. En el marco de la información que ha de suministrarse, se debe contar con una información adecuada, completa y veraz de la diversidad funcional, para que puedan tomarse las decisiones que se estimen adecuadas con conocimiento de causa.

6) Siguiendo a Habermas¹⁰⁸⁶ sería conveniente la adopción, más allá de las preferencias subjetivas, de un criterio normativo: el consenso discursivo que debe tener en cuenta a todos los afectados por la decisión. Habría que atender dos puntos de vista: a) el punto de vista

¹⁰⁸⁶ J. Habermas, *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?*”, op. cit., pp. 92-93.

moral de no instrumentalizar a segundas personas, partiendo de la suposición contrafáctica de un consenso con otro que puede decir «sí» o «no», y que (suponemos) tiene interés en evitar una vida limitada y b) el punto de vista de los padres que deberían verse capaces de tener responsabilidad total de un hijo con el que compartirán su vida con ciertas limitaciones — incluso en una sociedad justa—.

En este contexto ético-político planteado, la decisión autónoma y responsable corresponderá a los padres. Habermas entiende¹⁰⁸⁷ que la discusión pública se reavivará con la introducción por el legislador de un nuevo tipo de intervención para actuar sobre una enfermedad genética grave. El legislador tiene que justificar ampliamente cada paso en este sentido, ya que se traslada a los padres una carga pesada, en caso de que no quieran usar el permiso abierto por la ley. A su vez, los padres que rechacen la ley y acepten una diversidad funcional grave evitable, han de enfrentarse al reproche de omisión y, en su caso, al reproche de su hijo en el futuro. En todo caso, Habermas expresa su inquietud por el hecho de que «hagamos *por otros* una distinción tan rica en consecuencias entre una vida que merece vivirse y una vida que no merece vivirse».

¹⁰⁸⁷ *Ibid.*, p. 116.

CONCLUSIONES

1. La reflexión ético-política acerca de la justicia con las personas con diversidad funcional que hemos desplegado a lo largo de la investigación se ha situado en el marco histórico existente:

1.1 La percepción social acerca de las personas con diversidad funcional viene marcada —en cierto modo— por hábitos mentales que hunden sus raíces en la historia cultural de Occidente. La investigación pone de manifiesto que el trato inhumano propio del *modelo de prescindencia* de la antigüedad tiene sus raíces en una comprensión mítica del mundo. La influencia del cristianismo en el mundo medieval, con la introducción de la idea de *caridad*, supuso cambios respecto al mundo grecorromano, impidiendo prácticas como el infanticidio. A pesar de lo cual, a lo largo de la Edad Media, predomina un trato de marginación. Con la Modernidad se abre paso, a la altura del siglo XVII, un trato que mejora la calidad de vida de estas personas, acorde con el surgimiento del pensamiento científico y con los posteriores cambios sociales. No obstante, vimos que los avances propiciados por el *modelo médico*, con ser relevantes, resultan insuficientes para sacar a tales personas de la zona de penumbra en que eran mantenidas por la sociedad.

1.2 El recurso a la historia también permite mostrar el punto de inflexión que, desde las últimas décadas del siglo XX, se introduce con el *movimiento social de las personas con diversidad funcional*. Este movimiento social reclamó —y sigue reclamando— un conjunto de transformaciones sociales conducentes a la construcción de una *sociedad inclusiva y justa*. Las aportaciones del llamado *modelo social de la discapacidad*, producidas por un pensamiento crítico-emancipador, ponen de manifiesto la insuficiencia de una visión puramente *naturalista* de la discapacidad. Este nuevo modelo apunta a la necesidad de remover los obstáculos económicos, sociales, culturales y personales impuestos por la sociedad a las personas cuyos cuerpos tienen un funcionamiento diferente. La eliminación de tales barreras constituye un requisito necesario para el disfrute de *iguales derechos*, con vistas al ejercicio —en el grado en que ésta sea posible— de la *autonomía* personal. Esta *lucha por el reconocimiento* ha contribuido a las transformaciones —todavía insuficientes— ocurridas en la sociedad en las últimas décadas. El reclamo de un *trato igualitario*, que absorba en su seno la *diferencia corporal*, abre el camino que ha de ser recorrido para convertir a dichas personas en *plenamente ciudadanos*. Las exigencias de justicia que se han ido planteando han

influido en la conciencia social y han quedado plasmadas jurídicamente en la *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad* elaborada por la O.N.U. en 2006.

2. Otro punto de partida de nuestra investigación, desarrollado en el capítulo 2, fue la reflexión antropológico-moral sobre el *cuerpo*. Analizamos distintos paradigmas contemporáneos sobre el cuerpo para tener una adecuada comprensión de la *diversidad funcional*. Desarrollamos también las implicaciones de dicho análisis para la cuestión de la justicia con las personas con diversidad funcional. Los resultados encontrados han sido los siguientes:

2.1 El evolucionismo darwinista y neo-darwinista vino a certificar la visión *animal* del cuerpo humano, reforzando de este modo la *visión naturalista del cuerpo* sostenida desde la antigüedad. Con este paradigma científico-técnico también se abre la posibilidad de un dominio de la *naturaleza humana*. La concepción subyacente de la diversidad funcional es la que la entiende como un tipo de *disfunción natural* que puede afectar a los miembros de nuestra especie biológica. Recordamos también que fueron los elementos ideológicos adheridos a esta visión científico-natural los que dieron lugar al surgimiento del movimiento eugenésico contemporáneo. No obstante, el enfoque neo-aristotélico de la diversidad funcional (MacIntyre, Nussbaum) ha mostrado la importancia que tiene la conciencia de la identidad *animal*. Frente al *mito del ciudadano con un cuerpo perfecto*, este enfoque considera que la sociedad política no debe olvidar el espectro de vulnerabilidad física y dependencia que forma parte de la *condición humana*. Esta base natural afecta, en mayor o menor grado, al conjunto de los ciudadanos —al menos, en ciertas etapas de su vida— y debe ser tenida en cuenta en la organización política de la sociedad.

2.2 La concepción marxiana del cuerpo defiende su carácter de *realidad natural transformada*. Marx entiende que el cuerpo está sometido a la transformación social por medio de la praxis, lo que lo convierte en *cuerpo humanizado*. De este paradigma se deriva que la diversidad funcional no tiene un carácter abstracto, a-histórico: *la diversidad funcional depende de las relaciones sociales y del desarrollo científico-técnico alcanzado en un cierto momento histórico*. Esta concepción permite considerar la introducción de la justicia a través de la intervención social —técnica, económica, moral-política— sobre el cuerpo. Dicha intervención repercute en la prevención o modificación de las disfunciones naturales, así como en la atención, a través de la justicia distributiva, a las necesidades atípicas que presentan los seres humanos.

2.3 El paradigma del *cuerpo como sentido*, iniciado por Nietzsche y continuado por Foucault, pone de manifiesto el sometimiento de los cuerpos al poder. Desde la óptica del *cuerpo-discurso* de Foucault, el saber de los discursos se inscribe en los cuerpos con diversidad funcional, sometiéndolos a su poder: son vigilados en las instituciones, disciplinados en su comportamiento y contruidos como cuerpos «anormales». Para Foucault *la diversidad funcional es el resultado del poder de los discursos sobre el cuerpo*. Este paradigma está presente, al menos en parte, en la concepción de la justicia de I. M. Young: el imperialismo cultural es el responsable de la *injusta jerarquización de los cuerpos*. La cultura mayoritaria construye los cuerpos con diversidad funcional como *inferiores*, lo que provoca la aparición del fenómeno de la estigmatización. En contrapartida, la resistencia simbólica de las personas cuyos cuerpos funcionan de forma diferente —y de quienes les apoyan— ha de proporcionar una imagen cultural alternativa para remover estereotipos y vencer prejuicios.

2.4 La concepción fenomenológica del cuerpo de Merleau-Ponty muestra que la visión científica del cuerpo (Körper) es una visión empobrecida. El cuerpo originario es el *cuerpo vivido* o experimentado (Leib). El cuerpo originario no es un objeto más sino que es *sujeto*: es el *punto cero* desde el que nos situamos en el mundo y, como si fuese una obra de arte, escapa a la normalización. Del paradigma fenomenológico se deriva la concepción del *cuerpo con diversidad funcional como un cuerpo-sujeto* que experimenta la injusticia de las barreras sociales discapacitantes y experimenta encarnadamente su propia aflicción (todo ello compatible por medio del lenguaje). Por otra parte, el cuerpo con diversidad funcional es también aquello a través de lo cual las personas con diversidad funcional son vistas en el mundo. Por eso, la *invisibilidad* social de las personas con diversidad funcional responde, como muestra la concepción de la justicia de Nussbaum, al *ocultamiento de la diversidad funcional* provocado por la conducta estigmatizadora.

2.5 La filosofía del cuerpo de Laín Entralgo, en sus líneas generales, alumbra una concepción integradora de las diferentes perspectivas apuntadas: el cuerpo natural queda entroncado con lo social, lo cultural, lo histórico y lo personal. Desde esta óptica, puede interpretarse *la diversidad funcional como una parte constitutiva de la persona*. El cuerpo con diversidad funcional experimenta vivencias y despliega conductas que le permiten conformar una biografía y construirse como persona.

3. En esta investigación filosófica partíamos de la hipótesis de que *el universalismo moral y político que encontramos en la «tradición kantiana» permite abordar la inclusión justa de las personas con diversidad funcional en la comunidad moral humana y en la*

comunidad política. Defendemos que la noción normativa de *persona*, conectada al valor de la *dignidad*, que encontramos en la concepción moral de Kant y que es reformulada por la ética dialógica (Apel, Habermas, Cortina) a través de la idea hegeliana de *reconocimiento*, constituye el fundamento de un trato justo de *todos* los seres humanos con diversidad funcional en el seno de la comunidad humana y la comunidad política. Nos basamos en lo siguiente:

3.1 En relación al *planteamiento moral de Kant* podemos concluir que:

3.1.1 La concepción *universalista e individual de la dignidad de la persona* sustentada por Kant implica que todos los seres humanos tienen dignidad en cuanto que son *miembros de la comunidad moral*, a la que pertenecen en tanto que miembros de una *especie animal dotada de racionalidad y, por tanto, capaz de moralidad*. Poseen dignidad todos los miembros de la especie humana en tanto que miembros de la comunidad de seres racionales y por ello morales. *El carácter axiológico-normativo de la dignidad personal (plano normativo) hace que ésta no se vea mermado por las circunstancias contingentes que afectan a los miembros de la especie humana (plano empírico)* porque todo ser racional (*de facto* o *de iure*) tiene dignidad y no precio.

De acuerdo con el planteamiento kantiano, la razón práctico-moral abre la *perspectiva de la libertad*, elevando a los miembros de la comunidad moral por encima de las leyes naturales. *Sería contradictorio con la perspectiva de la libertad que la vulnerabilidad natural que afecta a los miembros de la especie natural-moral supusiera la expulsión de la comunidad moral* y la desprotección de las leyes morales universales.

3.1.2 La dignidad de todas y cada una de las personas impone que se las considere como *fin limitativo* (que obliga a la no instrumentalización) y también como *fin positivo* (que obliga a potenciar su autonomía), lo cual vale universalmente, para cualquier ser humano.

3.1.3 El ser humano, en tanto que ser corporal vulnerable, es *digno de ser cuidado*. El *cuidado* es lo que permite el surgimiento de *la humanidad y la autonomía* —salvo circunstancias contingentes—; a su vez, el cuidado (que, para Kant, es un componente de la educación) se realiza desde la comunidad moral.

3.1.4 Frente a la crítica de M. Nussbaum, que afirma que Kant considera que la animalidad (es decir, las necesidades derivadas de la corporalidad) carece de dignidad, señalamos que la *moral del deber kantiana únicamente cobra sentido para seres naturales y racionales*. En concreto, el *imperativo moral de ayudar a quien tiene cualquier necesidad*

solo cobra sentido para *seres racionales necesitados*. Es un mandato universal que protege la vulnerabilidad y las necesidades corporales.

3.1.5 Frente a la crítica de P. Singer de que los seres humanos con diversidad funcional no son *personas* y que es arbitrario incluirlas en la comunidad moral, cabría decir, con Cortina, que no sólo no es una arbitrariedad sino que, por el contrario, constituye una obligación moral, en la medida en que es en la comunidad humana, contando con la moralidad, en donde pueden desarrollarse las capacidades personales (la humanidad). La dignidad humana no radica tanto en el ejercicio efectivo de las capacidades personales —que están sujetas a la vulnerabilidad corporal— sino en tener una vida en la que *se potencien* tales capacidades para que puedan ser ejercidas.

3.2 En relación al *planteamiento moral de la ética del diálogo*:

3.2.1 Para Apel *todos los seres capaces de comunicación lingüística deben ser reconocidos como personas con dignidad. Los seres humanos con diversidad funcional son interlocutores reales o virtuales válidos*. La argumentación sobre las normas carecería de validez si se los excluyera o se viesan postergadas sus necesidades atípicas. Como miembros de la comunidad real e ideal de comunicación *son interlocutores con los mismos derechos*.

3.2.2 Para Apel, *sigue habiendo obligaciones morales con personas con diversidad funcional que no puedan hablar*, lo que exige que, en último término, se realice un experimento mental para aplicar el *principio de responsabilidad*, que supone: reconocerlo como persona con dignidad; tomar en consideración sus necesidades atípicas y tener en cuenta las consecuencias y subconsecuencias del seguimiento universal de normas situacionales.

3.2.3 Para Habermas la moral es el *mecanismo que protege* al ser humano —como subjetividad encarnada— de la fragilidad corporal y de la vulnerabilidad social. La moral universalista consiste en *tratar al ser humano como ser humano* para que pueda vivir una vida personal, aunque no la pueda vivir fácticamente. La *dignidad* cobra sentido en el trato igualitario y respetuoso dado en las *relaciones intersubjetivas de reconocimiento*.

3.2.4 Para Cortina el *trato justo con las personas con diversidad funcional* tendría su fundamento en el *reconocimiento recíproco de la igual dignidad*. Este reconocimiento es previo al reconocimiento como interlocutor válido. Es un *reconocimiento cordial* de que el otro es *carne de mi carne y hueso de mi hueso*, alguien con el que tengo un vínculo vivencial, un *otro yo* con el que entablo, sin importar las diferencias fácticas, una relación de igual a igual. De este vínculo vivencial surge una obligación de apoyo mutuo para la realización de los proyectos de vida.

3.2.5 Únicamente una razón íntegramente *humana* (esto es, encarnada en un cuerpo y en relación con una comunidad humana), capaz de estimar el valor de la dignidad humana y de ser compasiva puede reconocer la dignidad de un ser que es a la vez autónomo y vulnerable.

3.3 En relación a la *inclusión de las personas con diversidad funcional en la comunidad política*, desde el planteamiento universalista de la *tradición kantiana* puede señalarse que:

3.3.1 Aunque Kant contemplaría a las personas con diversidad funcional como *ciudadanos pasivos*, puede hacerse una interpretación de su pensamiento político que, manteniendo los principios en que basa la ciudadanía política, modifique su aplicación práctica para incluir a las personas con diversidad funcional en la comunidad política. En este sentido, un mecanismo de aplicación práctica consistiría en *dotar de independencia económica a las personas con diversidad funcional para poder tener libertad como ciudadanas de un sistema político*. El otro mecanismo, referido a las personas con diversidad funcional cognitiva, sería la *asistencia en la toma de decisiones o, en casos extremos, en una representatividad que actuase en interés de la persona representada*.

3.3.2 La concepción kantiana del *contrato originario* constituye una *idea regulativa* o criterio para juzgar la legitimidad de las leyes de la comunidad política. *La ley sólo es legítima si todos los ciudadanos*, incluidas las personas con diversidad funcional — directamente, con asistencia o por medio de representante— *hubieran podido darle su consentimiento*.

3.3.3 En el campo jurídico la dignidad humana queda plasmada, para Kant, en el *trato igual de los ciudadanos mediante iguales derechos*. La dignidad de todos los miembros de la comunidad política, incluyendo a las personas con diversidad funcional descansa en el *derecho a la libertad como único derecho humano*.

3.3.4 La *democracia deliberativa* propuesta por Apel, Habermas y Cortina hace descansar la validez de las normas jurídicas en las deliberaciones públicas en donde *se tengan en cuenta los intereses de todos los afectados*, de forma que todos los afectados—incluidos los ciudadanos con diversidad funcional— puedan considerarse autores de las mismas.

3.3.5 Para Cortina las instituciones políticas no sólo han de proteger las deliberaciones, sino que han de *proteger a los sujetos de deliberación en sus derechos, capacidades básicas y cuando se encuentren en situaciones de vulnerabilidad*.

3.3.6 La ética del diálogo permite fundamentar los derechos humanos de las personas con diversidad funcional, válidos en la comunidad política. Apel da una *fundamentación trascendental de la validez de los derechos humanos*: los derechos humanos constituyen

condiciones de posibilidad para el discurso argumentativo. Por su parte, Cortina propone una fundamentación de los derechos humanos (derecho a la vida, libertades básicas, condiciones materiales y culturales) en tanto que son la condición de posibilidad para el ejercicio de los derechos pragmáticos en el ejercicio de la competencia comunicativa. Por nuestra parte, hemos apuntado que en tales derechos humanos tienen que incluirse también *iguales condiciones de acceso* a los mismos (como se recoge en la *Convención* de 2006), en tanto que condición de posibilidad para la participación efectiva de las personas con diversidad funcional en los diálogos que han de establecer las leyes.

La conclusión general que podemos sacar de esta recapitulación es que *el reconocimiento de la igual dignidad de la persona, como ser autónomo y vulnerable, y el reconocimiento de iguales derechos humanos es el fundamento ético-político de la justicia con todas las personas con diversidad funcional, en tanto que miembros de la comunidad moral y política.*

4. En los dos capítulos últimos nos hemos ocupado de las teorías contemporáneas de la justicia. Nuestro objetivo aquí ha sido tratar de concretar en qué consiste el trato justo debido a las personas con diversidad funcional. En el capítulo 4 hemos mostrado la productividad del marco teórico del reconocimiento propuesto por Honneth para su aplicación al ámbito de la diversidad funcional. Cabe justificar esta afirmación en lo siguiente:

4.1 El mecanismo de la *lucha por el reconocimiento* propuesto por Honneth permite explicar las transformaciones sociales producidas desde la aparición del *modelo social de la discapacidad*, mostrando la *lógica moral* de las demandas planteadas desde las últimas décadas.

4.2 El giro del reconocimiento de Honneth permite disponer de criterios normativos para dar cuenta de las *patologías sociales* que afectan a la calidad moral de las relaciones intersubjetivas y que provocan un daño a la dignidad y la identidad personal de las personas con diversidad funcional. En tal sentido:

4.2.1 Permite tener en cuenta el menosprecio a la integridad corporal. Aunque Honneth se centra en la violencia física o sexual en las relaciones primarias, es necesario ampliar también a formas de maltrato por omisión o por acción en relación al cuidado y la asistencia, así como a ámbitos que sobrepasan las relaciones primarias.

4.2.2 Permite atender al menosprecio a los derechos, no sólo en el aspecto de negación de los mismos, sino también en relación a los obstáculos existentes para un ejercicio efectivo de los mismos.

4.2.3 Permite prestar atención tanto al fenómeno de la estigmatización, para el que puede proporcionar una explicación psicoanalítica basada en la teoría de la relación de objetos de Winnicott, como también a formas de desvalorización social existentes en el imaginario social.

4.2.4 Permite descubrir otras patologías sociales, como son la invisibilización y la cosificación que pueden producirse en el trato intersubjetivo cotidiano.

4.3 La *justicia como reconocimiento* de Honneth constituye un marco normativo que trata de armonizar la cuestión de la justicia (trato igualitario) con la felicidad (autorrealización). Su concepción tripolar de la justicia concibe los principios de la justicia (principio de necesidad, principio de igualdad jurídico-moral y principio del mérito) como principios ético-políticos aplicados, respectivamente, a cada una de las esferas de reconocimiento (reconocimiento afectivo, reconocimiento jurídico-moral y reconocimiento solidario). Desde este marco normativo el *trato justo con las personas con diversidad funcional* consiste en un *trato igual al de los demás individuos*, en tanto que *merecen por igual el reconocimiento de su necesidad, de su igualdad jurídico-moral y de su mérito*. Es decir, el trato justo con las personas con diversidad funcional consiste en un *trato inclusivo*, ya que han de estar *igualmente incluidos en la red de relaciones de reconocimiento* que constituye la sociedad.

El *trato igualitario e inclusivo*, se concreta en los siguientes aspectos:

4.3.1 Un cuidado afectivo en la familia, que ha de contar con la corresponsabilidad del Estado, para atender a las necesidades atípicas y que ha de ir dirigido a la potenciación de la autonomía personal en el mayor grado posible. Entendimos que el cuidado afectivo se debía extender a las profesiones de asistencia y al cuidado altruista y empático proporcionado por el voluntariado.

4.3.2 El reconocimiento pleno de los *derechos civiles, políticos y sociales* recogidos en la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Dicho reconocimiento ha de contar con la *accesibilidad universal*, cuyo sentido normativo no es otro que el de proporcionar *igualdad de condiciones* para el acceso al conjunto de los derechos señalados anteriormente. Los derechos, junto a las iguales condiciones de acceso a los mismos, son la base para el ejercicio de la autonomía privada y pública —directamente, con asistencia o por medio de representante—.

4.3.3 El reconocimiento solidario para la valoración social de las capacidades y el modo de vida, que debería contar con la preocupación activa por parte de: las empresas (a través de

la Responsabilidad Social Empresarial), los medios de comunicación (que deben incorporarlos como interlocutores válidos e informar adecuadamente sobre su problemática), y la cultura simbólica (cine, literatura, etc.), capaz de ampliar el horizonte de alteridad de quienes se acerquen a ella y de mostrar inductivamente la dignidad de toda persona.

4.4 El reconocimiento de la *diversidad funcional* no se entendería, de acuerdo con la teoría del reconocimiento de Honneth, desde la *política de la diferencia* sino desde la *política de la dignidad*. Bien entendido que el reconocimiento universalista de la igual dignidad ha de incorporar la diversidad corporal fáctica, de forma que las personas con diversidad funcional puedan *practicar públicamente sus estilos de vida sin vergüenza ni humillación*.

4.5 Finalmente tratamos de mostrar que en la teoría de la justicia como reconocimiento late la tensión dialéctica entre la moralidad kantiana y la eticidad hegeliana, al tiempo que su concepción teórica también mantiene la tensión dialéctica con la ética dialógica.

5. El capítulo 5 obedece a un vacío teórico que se encuentra en la justicia como reconocimiento de Honneth: su teoría del reconocimiento no permite la evaluación efectiva de los derechos.

En dicho capítulo mostramos que las teorías de la justicia distributiva de corte liberal-solidario (Dworkin, Sen y Nussbaum) afrontan la problemática de la justicia distributiva con las personas con diversidad funcional. Las conclusiones a las que llegamos son las siguientes:

5.1 Dworkin rechaza la igualdad de bienestar porque: a) no fija un límite superior a la distribución de recursos para las personas con diversidad funcional y b) no distingue las preferencias de las urgencias.

5.2 La teoría de la igualdad de recursos parte de un reparto igual de los recursos mediante el mecanismo de la subasta. Ahora bien, desde el punto de vista diacrónico, una persona puede desarrollar una diversidad funcional. Dworkin concibe la diversidad funcional como *mala suerte bruta*. No obstante, ésta se puede afrontar con la *suerte opcional*, mediante la contratación de un seguro. El *mercado hipotético de seguros* constituye un mecanismo para proporcionar recursos adicionales a quienes contratan un seguro, a diferencia de quienes desarrollan una diversidad funcional sin dicho contrato. Dworkin propone un *seguro obligatorio de prima fija para todo el mundo*, es decir, un sistema de cobertura universal para la protección para las personas con diversidad funcional.

5.3 El punto de partida del enfoque de las capacidades es el reconocimiento de la diversidad humana, lo que se traduce en una insuficiencia de la igualdad de recursos. En tal sentido, A. Sen pone de manifiesto una doble desventaja en las personas con diversidad

funcional: a) la *desventaja del ingreso* (menores ingresos obtenidos para hacer frente a unos gastos que son mayores, debido a la necesidad de asistencia o de apoyo técnico) y la *desventaja de la conversión* (mayores dificultades para convertir los recursos personales en oportunidades reales). Sen propone adoptar una nueva base informativa: las *capacidades*, es decir, las oportunidades reales que —en este caso— tiene una persona con diversidad funcional para hacer cosas que tiene razones para valorar. El conjunto de capacidades proporciona un criterio para hacer comparaciones interindividuales.

5.4 Sen defiende la responsabilidad colectiva del Estado y de las instituciones sociales para el *empoderamiento de las personas con diversidad funcional*, expandiendo así su *libertad de agencia*. Desde su perspectiva, la discapacidad, como conjunto de barreras sociales que encuentran las personas con diversidad funcional, constituye una privación de libertad de agencia (o, en casos de diversidad funcional grave, de libertad de bien-estar).

5.5 Sen defiende una concepción política democrático-deliberativa que tiene conexiones con la justicia. El razonamiento público constituye, a su juicio, la base para el establecimiento de los derechos que tengan como misión la protección de las capacidades que se consideran válidas en una cultura. Desde este punto de vista, su concepción sería superior al mecanismo hipotético de seguros de Dworkin, en la medida en que: a) La teoría de Dworkin cae en el fetichismo de los medios y b) el mercado hipotético de recursos es un mecanismo atomístico para determinar las necesidades de las personas con diversidad funcional. Por el contrario, el escrutinio de la razón pública permite, además de determinar dichas necesidades, comprobar posteriormente su grado de cumplimiento.

5.6 Nussbaum desarrolla una teoría más completa de la justicia con las personas con diversidad funcional que la de Sen, asumiendo en sus presupuestos *el modelo social de la discapacidad*. Basándose en la base antropológico-normativa proporcionada por la *norma de la especie*, elabora una *lista plural de capacidades centrales*, única para todos los seres humanos, que deben ser desarrolladas por todos los ciudadanos hasta un *umbral mínimo* de justicia, como base de la justicia distributiva. De este modo se atendería tanto a las necesidades típicas como a las necesidades atípicas de los ciudadanos. Entendemos que esta concepción incorpora, de modo acotado, el principio marxiano de dar a cada uno según su necesidad.

5.7 El planteamiento de Nussbaum implica la *prohibición de compensación* para suplir la carencia en alguna de las capacidades centrales, evitando así que una persona con diversidad funcional no sea atendida en aquella capacidad que tiene afectada. Por otra parte,

Nussbaum mantiene una *concepción holística de la asistencia*, que debería estar incorporada en cada una de las capacidades centrales de la lista.

5.8 La teoría de las capacidades de Nussbaum presenta una serie de inconsistencias, derivadas de la confluencia de su aristotelismo con el liberalismo político de Rawls. Desde ese punto de vista, consideramos más adecuado el enfoque de las capacidades de Sen: la deliberación pública debe determinar la concreción de las capacidades y del umbral mínimo, y también la concreción de la asistencia en cada una de las capacidades.

5.9 Tanto Sen como Nussbaum ligan las capacidades a los derechos, de forma que éstos protegen aquéllas. Cortina realiza, no obstante, una crítica a este planteamiento que es necesario atender: las capacidades —incluyendo la asistencia—, protegidas por derechos constituyen un presupuesto para la deliberación misma. Teniendo en cuenta la concepción de la justicia cordial de Cortina, hemos considerado que el trato justo a las personas con diversidad funcional consiste en *empoderar las capacidades (protegidas por derechos), incluyendo en cada una de ellas la asistencia, hasta unos mínimos de justicia* para que puedan participar —directamente, con asistencia o con representante— en las deliberaciones que deciden las normas justas que han de regular la vida social.

5.10 Respecto a la propuesta de justicia distributiva para las intervenciones genéticas preventivas de la diversidad funcional, consideramos que eran adecuadas desde el punto de vista de la dignidad humana. No obstante, la propuesta de Buchanan, Brock, Daniels y Wikler considera que son preferibles las intervenciones genéticas, ya que los costes de la accesibilidad para las personas con diversidad funcional plantean problemas para otras personas. Estos autores ven un problema previo de justicia: la elección del marco cooperativo dominante (infraestructuras físicas e institucionales). En dicha elección se confrontarían los intereses de las personas con diversidad funcional con los intereses, también legítimos, de otras personas. Sin embargo, defendimos, de acuerdo con la concepción de democracia deliberativo-comunicativo de Cortina, que estos autores estarían incurriendo en una contradicción performativo-práctica en la deliberación sobre el marco cooperativo dominante, en la medida en que éste presupone la accesibilidad, en tanto que constituye la incorporación de iguales condiciones de acceso a los derechos, facilitando así la incorporación a dicha deliberación. Dicha accesibilidad es necesaria, en la medida en que es una utopía un imposible pensar que la vulnerabilidad física humana es eliminable.

5.11 Siguiendo a Cortina, definimos un marco ético-político para la terapia genética, basado en: a) el respeto a la dignidad personal, b) el establecimiento de unos mínimos de

justicia distributiva para la realización de terapias terapéuticas, c) el mantenimiento del trato justo, de acuerdo con lo establecido en la teoría de Honneth, complementada con el enfoque de las capacidades, para las personas con diversidad funcional, d) la incorporación de la perspectiva de la diversidad funcional en los debates públicos sobre la cuestión, e) el respeto al consentimiento informado, f) según lo planteado por Habermas, la adopción del punto de vista del interlocutor válido con respecto al embrión, de forma que los padres tengan que justificar posteriormente su decisión. Dicha decisión encierra polémica en la medida en que la lista de enfermedades genéticas graves propuestas por el legislador habrá de ser justificada, evitando con ello que se pueda calibrar por otros cuándo una vida merece ser vivida.

En resumen, hemos querido mostrar en esta tesis que las más relevantes aportaciones filosóficas contemporáneas procedentes de la *tradición kantiana* ofrecen un nuevo marco para repensar en qué puede consistir el trato justo con las personas con diversidad funcional. Puede decirse que el *trato justo con las personas con diversidad funcional* ha de quedar fundado en el *reconocimiento mutuo de la igual dignidad de la persona* y debe consistir en el *trato igual al de las demás personas, aunque teniendo en cuenta sus necesidades atípicas*. Lo cual se concreta en:

a) Negativamente, en no someterlas a formas de menosprecio: no causar, por acción u omisión, daño físico; no negar u obstaculizar sus derechos; no estigmatizar.

b) Positivamente, en el trato inclusivo: proporcionarles cuidado afectivo en las necesidades que presentan; reconocerles iguales derechos humanos e iguales condiciones de acceso a los mismos, con vistas al empoderamiento de las capacidades básicas; contar con la solidaridad activa de empresas, de los medios de comunicación y de la cultura simbólica.

El trato justo y compasivo en el seno de la comunidad inclusiva, fundado en el reconocimiento de la dignidad personal, permite la construcción de una identidad no dañada, permite la potenciación de la autonomía y acoge la vulnerabilidad de las personas —con o sin diversidad funcional—.

BIBLIOGRAFÍA

- Abberley, P. (1998): "Trabajo, utopía e insuficiencia" en Barton, L. (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, Traducción de Roc Filella, Morata, Madrid, pp. 77-96.
- Abberley, P. (2008): "El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad" en Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Traductores varios, Morata, Madrid, pp. 34-50.
- Agencia de los Derechos fundamentales de la Unión Europea (2014): "El derecho a la participación política de las personas con discapacidad", http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra-2014-political-participation-persons-disabilities-ummary_es.pdf.
- Allué, M. (2003): *Discapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*, Edicions Bellaterra, Barcelona.
- Alonso, M^a J. (2010): "Aportaciones jurídicas para la inclusión social del menor con discapacidad en España" en L. Cayo (dir.), *Discapacidad, Tercer Sector e inclusión social. Estudios en homenaje a Paulino Azúa Berra*, CERMI/Cinca, Madrid, 2010, pp. 269-289.
- Aparicio, M. "El reconocimiento de las personas con diversidad funcional" en Pérez Zafrilla, P. J., López Frías, F. J. y Sebastián Solanes, R. F. (coord.), *Bioética, reconocimiento y democracia deliberativa*, Comares, Granada..
- Aparicio, M. "La concepción de la justicia de Nussbaum y el modelo social de la discapacidad" en Enric Casaban (ed.), XVIII Congrés Valencià de Filosofia. Valencia, 2010, pp. 409-422.
- Apel, K. O. (1985): "¿Límites de la ética discursiva?" en A. Cortina, *Razón comunicativa y responsabilidad solidaria*, Sígueme, Barcelona, pp. 233-262.
- Apel, K. O. (1985): *La transformación de la filosofía*, Tomos I y II, Traducción de Adela Cortina y Jesús Conill, Taurus, Madrid.
- Apel, K. O. (1991): "La ética del discurso como ética de la responsabilidad. Una transformación posmetafísica de la ética de Kant" en *Teoría de la verdad y ética del discurso*, Paidós/I.C.E.-U.A.B., Barcelona, pp. 147-184.

- Apel, K. O. (1998): "El problema del multiculturalismo desde la perspectiva de la ética del discurso" en Juan Ramón Calo (ed.): *Topografías del mundo contemporáneo*, Fundación Argentinaria/Ediciones Encuentro, Madrid, pp. 14-33.
- Apel, K. O. (2001): "El fundamento filosófico de los derechos humanos. Karl Otto Apel entrevistado por Patricia Morales" en Patricia Morales (coord.), *Pueblos indígenas, derechos humanos, e interdependencia global*, Siglo XXI, México, 2001, pp. 137-148.
- Apel, K. O. (2004): "¿Disolución de la ética del discurso? Acerca de la diferenciación del discurso en la obra de Habermas *Facticidad y Validez*" en N. Smilg (edit.), *Apel versus Habermas. Elementos para un debate*, Comares, Granada, pp. 121-246.
- Apel, K. O. y Dussel, E. (2005): *Ética del discurso y ética de la liberación*, Trotta, Madrid.
- Aranguren, L. A. (2002): *Para comprender el código ético de organizaciones de voluntariado*, Plataforma para la promoción del voluntariado en España, Madrid.
- Aranguren Gonzalo, L. (2011): "Las nuevas pertenencias: entre espectadores y protagonistas" en *Documentación social. Revista de estudios sociales y de sociología aplicada*, nº 160, enero-marzo 2011, pp. 149-169.
- Aristóteles (1998): *La Política*, Traducción de Manuela García, Gredos, Madrid.
- Aristóteles, *Ética a Nicómaco*, Traducción de Antonio Gómez, Porrúa, México, D.F.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) (2011): *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*, Traducción de Miguel Ángel Verdugo, Alianza Editorial, Madrid.
- Bariffi, F., Barranco, M^a C., Moreno, L., Palacios, A., Utray, F. y Vida, J. (2008): *La accesibilidad universal en los medios audiovisuales de comunicación*, Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid.
- Barnes, C. (1998): "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental" en Barton, L. (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, Traducción de Roc Filella, Morata, Madrid, pp. 59-76.
- Barnes, C. (2008): "La diferencia producida en una década: reflexiones sobre la investigación emancipadora en discapacidad" en Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Traductores varios, Morata, Madrid, pp. 381-397.
- Barranco, M. C., Cuenca, P. y Ramiro, M. Á. "Capacidad jurídica y discapacidad: el artículo 12 de la Convención de derechos de las personas con discapacidad" en *Anuario Facultad de Derecho – Universidad de Alcalá V* (2012) 53-80.

- Barrera Sánchez, Óscar, (2011): "El cuerpo en Marx, Bourdieu y Foucault", *Iberofórum. Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana*. Año VI, No. 11. Enero-Junio. pp. 121-137.
- Barton, L. (1998): "Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos" en Barton, L. (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, Traducción de Roc Filella, Morata, Madrid, pp. 19-33.
- Barton, L. (comp.) (1998): *Discapacidad y Sociedad*, Traducción de Roc Filella, Morata, Madrid.
- Barton, L. (comp.) (2008) : *Superar las barreras de la discapacidad*, Traductores varios, Morata, Madrid.
- Begur, N. (1997): "Experiencias de las mujeres discapacitadas con los médicos de cabecera", en Morris, J. (ed.): *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, Narcea, Madrid, 1997, pp. 189-216.
- Benhabib, S. (2006): *El Ser y el Otro en la ética contemporánea*, Traducción de Gabriel Zadunaisky, Gedisa, Barcelona.
- Benhabib, S. (2006): *Las reivindicaciones de la cultura: igualdad y diversidad en la era global*, Traducción de Alejandra Vassallo, Katz, Buenos Aires
- Berger, P. L. y Luckmann, T. (2006): *La construcción social de la realidad*, Traducción de Silvia Zuleta, Amorrortu, Buenos Aires.
- Bonete, E. (2009): *Ética de la dependencia*, Tecnos, Madrid.
- Borsay, A. (2008): "¿Problema personal o asunto público? Hacia un modelo de políticas para las personas con discapacidades físicas y mentales" en Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Traductores varios, Morata, Madrid, pp. 171-189.
- Buchanan, A., Brock, D. W., Daniels, N. y Wikler, D. (2002): *Genética y justicia*, Cambridge University Press, Madrid.
- Burstin, V. y Modzelewski, H. (2009): "Narración como factor educativo de mujeres marginadas: un caso experimental local" en Cortina, A. y Pereira, G. (ed.), *Pobreza y Libertad. Erradicar la pobreza desde el enfoque de Amartya Sen*, Tecnos, Madrid, pp. 95-113.
- Butler, J. (2006): *Vida precaria. El poder del duelo y la violencia*, Traducción de Fermín Rodríguez, Paidós, Buenos Aires.
- Camellas, M^a C. (2003): "Familias multiproblemáticas. La paradoja de la sociedad del bienestar", *Educació social. Revista d'intervenció socioeducativa*, número 4, pp. 72-95.

- Campoy, I. (2014): "La peligrosa persistencia de una concepción proteccionista sobre la discapacidad", en *1ª Jornada sobre maltrato a las personas con discapacidad*, Universidad Internacional de Andalucía, Sevilla, pp. 65-71.
- Casado, M. (2010), "La capacidad de incidencia política del movimiento social de la discapacidad", en L. Cayo (dir.), *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión social*, Madrid, Ediciones Cinca- CERMI, pp. 503-519.
- Castro Nogueira, L. (2009): "La medicina darwinista: el origen evolutivo de la enfermedad", *AmbioCiencias: revista de divulgación*, nº extra 1, págs. 49-53.
- Chacón, F., Pérez, T., Vecina, M. L. (2011): "Motivaciones del voluntariado: factores para la permanencia y vinculación del voluntariado", en *Documentación social. Revista de estudios sociales y de sociología aplicada*, nº 160 , enero-marzo 2011, pp. 131-148.
- Chamoux, F. (1967): *La civilización griega en la época arcaica y clásica*, Editorial Juventud, Barcelona.
- Colectivo Ioé (Pereda, C., De Prada, M. A., Actis, W.) (2012): *Discapacidades e inclusión social*, Obra social La Caixa.
- Conill, J. (1991): *El enigma del animal fantástico*, Tecnos, Madrid.
- Conill, J. (1997): *El poder de la mentira*, Tecnos, Madrid.
- Conill, J. (2004): "Economía ética de los medios de comunicación", en Conill, J. y Gozávez, V. (coord.), *Ética de los medios. Una apuesta por la ciudadanía audiovisual*, Gedisa, Barcelona, pp. 137-159.
- Conill, J. (2005): "¿Regreso a la «naturaleza humana»? Una reflexión bioética", en De la Vieja, Mª T. (ed.), *Bioética. Entre la Medicina y la Ética*, Ediciones Universidad de Salamanca, 2005, pp. 101-113.
- Conill, J. (2005): "Justicia sanitaria", en Velayos, C. y Gómez-Heras, J. Mª Gª (ed.): *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*, Tecnos, Madrid, pp. 147-161.
- Conill, J. (2006): *Ética hermenéutica*, Tecnos, Madrid.
- Conill, J. (2006): *Horizontes de economía ética*, Tecnos, Madrid.
- Conill, J. (2012): "Cuerpo y mente en la última filosofía de Laín Entralgo", *Thémata. Revista de Filosofía* , nº 46, Segundo semestre, pp. 13-24.
- Convención de los derechos de las personas con discapacidad (2006), O.N.U., en <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>
- Corominas, J. y Pascual, J.A. (1987): *Diccionario crítico etimológico castellano e hispánico*, Gredos, Madrid.

- Cortina, A. (1985): *Crítica y utopía: la escuela de Francfort*, Cincel, Madrid.
- Cortina, A. (1985): *Razón comunicativa y responsabilidad solidaria*, Sígueme, Barcelona.
- Cortina, A. (1996): "Éticas del deber y éticas de la felicidad", en Gracia, D. (ed.): *Ética y Estética en Xabier Zubiri*, Trotta, Madrid, 1996, pp. 49-70.
- Cortina, A. (1997): *Ética aplicada y democracia radical*, Tecnos, Madrid.
- Cortina, A. (2002): "Ética de las biotecnologías", en *Isegoría*, 27, pp. 73-89.
- Cortina, A. (2002): *Por una ética del consumo*, Taurus.
- Cortina, A. (2004): "Ciudadanía activa en una sociedad mediática", en Conill, J. y Gozávez, V. (coord.): *Ética de los medios. Una apuesta por la ciudadanía audiovisual*, Gedisa, Barcelona, pp. 11-31.
- Cortina, A. (2005): *Alianza y Contrato*, Trotta, Madrid.
- Cortina, A. (2005): *Ciudadanos del mundo. Hacia una teoría de la ciudadanía*, Alianza Editorial, Madrid.
- Cortina, A. (2007): *Ética de la razón cordial*, Ediciones Nobel, Oviedo.
- Cortina, A. (2009): "La pobreza como falta de libertad", en Cortina, A. y Pereira, G. (ed.): *Pobreza y libertad. Erradicar la pobreza desde el enfoque de Amartya Sen*, Tecnos, Madrid, pp. 15-30.
- Cortina, A. (2009): *Las fronteras de la persona*, Taurus, Madrid.
- Cortina, A. (2010): *Justicia cordial*, Trotta, Madrid.
- Cortina, A. (2011): *Neuroética y neuropolítica*, Tecnos, Madrid.
- Cortina, A., Conill, J., Domingo, A. y Domingo, V. (1994): *Ética de la empresa. Claves para una nueva cultura empresarial*, Trotta, Madrid.
- Crow, L. (1997): "Nuestra vida en su totalidad: renovación del modelo social de la discapacidad", en Morris, J. (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, Narcea, Madrid, 1997, pp. 229-250.
- Damasio, A. (2010): *Y el cerebro creó al hombre*, Traducción de Ferrán Meler, Destino, Barcelona.
- De Asís, R. (2013): "Sobre la accesibilidad universal", Conferencia internacional 2008-2013, Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas. Universidad Carlos III de Madrid,
http://portal.uc3m.es/portal/page/portal/instituto_derechos_humanos/conferencia_cdpd/Ponencias/rafael_asis_mesa4.pdf.

- De Asís, R. y otros (2007): *La Accesibilidad Universal en el Derecho*, Cuadernos Bartolomé de las Casas, nº 42, Dykinson, Madrid.
- De la Nava, J. (2010): "Empresa y discapacidad: convencer a la inteligencia, no doblegar la voluntad" en Cayo, L. (dir.), *Discapacidad, Tercer Sector e inclusión social. Estudios en homenaje a Paulino Azúa Berra*, CERMI/Cinca, Madrid. pp. 347-365.
- Deleuze, G. (1986): *Nietzsche y la filosofía*, Traducción de Carmen Artal, Anagrama, Barcelona..
- Díaz Velázquez, E. (2010): "Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad", en *Política y sociedad*, 2010, Vol. 47, Num. 1, pp. 115-135.
- Díaz, C. (1997): «Alteridad», en Moreno Villa, M. (Dir.), *Diccionario de pensamiento contemporáneo*, San Pablo, Madrid, 1997.
- Douglas, M. (1998): *Símbolos naturales. Exploraciones en Cosmología*, Traducción de Carmen Criado, Alianza Universidad, Madrid.
- Doyal, L. e Gough, I. (1994): *Teoría de las necesidades humanas*, Traducción de José Antonio Moyano y Alejandro Colás, Icaria/FUHEM, Barcelona.
- Drake, R. F. (1998): "Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales" en Barton, L. (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, Traducción de Roc Filella, Morata, Madrid, pp. 161-180.
- Dufrenne, M. (1982): *Fenomenología de la experiencia estética. Volumen I. El objeto estético*, Traducción de Román de la Calle, Fernando Torres, Valencia.
- Dussel, E. (1997): "Excluido" en Moreno Villa, M. (Dir.): *Diccionario de pensamiento contemporáneo*, San Pablo, Madrid.
- Dworkin, R. (2003): *Virtud soberana*, Traducción de Fernando Aguiar y M^a Julia Bertomeu, Paidós, Barcelona.
- Eliade, M. (1984): *El mito del eterno retorno*, Traducción de Ricardo Anaya, Planeta-Agostini, Barcelona.
- Entwistle, J. (2002): *El cuerpo y la moda*, Traducción de Alicia Sánchez Millet, Paidós, Barcelona.
- Etxeberria, X. (2005): *Aproximación ética a la discapacidad*, Universidad de Deusto, Bilbao.
- Etxeberria, X. (2008): *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*, Universidad de Deusto, Bilbao.

- Etxeberria, X. (2010): "Los desafíos éticos de la discapacidad" en Cayo, L. (dir.), *Discapacidad, Tercer Sector e inclusión social. Estudios en homenaje a Paulino Azúa Berra*, CERMI/Cinca, Madrid, pp. 423-444.
- Etxeberria, X. (2012): "La reflexión filosófica sobre la discapacidad" en *Diálogo filosófico*, 84, pp. 4-34..
- Etxeberria, X., Goikoetxea, M., Martínez, N., Pereda, T., Jauregi, A., Brosa, J., Posada, G., García-Landarte, V. (2013): *El enfoque ético del maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*, Universidad de Deusto, Bilbao.
- Fascioli, A. (2009): *Esferas de reconocimiento y capacidades básicas*, en Cortina, A. y Pereira, G. (edit.), *Pobreza y Libertad. Erradicar la pobreza desde el enfoque de Amartya Sen* Tecnos, Madrid, pp. 115-136.
- Fascioli, A. (2013): "Honneth frente a Habermas: confrontaciones sobre la renovación de la Teoría Crítica. Alcance y aporte del concepto de reconocimiento en la teoría de Axel Honneth", Tesis doctoral.
- Fernández-Cid, M. (2010): "Medios de comunicación, conformación de imagen y construcción de sentido en relación a la discapacidad", en *Política y Sociedad*, Vol. 47 Num. 1, pp. 105-113.
- Ferreira, M. A. (2008): "Discapacidad, individuo y normalidad: la "axiomática" de la marginación", V Jornadas nacionales "Universidad y Discapacidad", San Miguel De Tucumán (Argentina), 14-16 de Agosto de 2008. http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Documentos/ComTucuman.pdf .
- Ferreira, M. A. (2008): "Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos", *Revista española de investigaciones sociológicas* (Reis), pp. 141-174.
- Foucault, M. (1978): *El nacimiento de la clínica*, Traducción de Francisca Perujo, México, Siglo XXI.
- Foucault, M. (1980): *Microfísica del poder*, Traducción de Julia Varela y Fernando Álvarez-Uría, Ediciones de la Piqueta, Madrid.
- Foucault, M. (1980): *Bentham, Jeremías: "El panóptico"*, Traducción de Julia Varela y Fernando Álvarez-Uría, Ediciones de la piqueta, Barcelona, 1980.
- Foucault, M. (2003) *Vigilar y castigar*, Traducción de Aurelio Garzón del Camino, Siglo XXI, Buenos Aires.

- Foucault, M. (2007): *El poder psiquiátrico*, Traducción de Horacio Pons, F.C.E., Buenos Aires.
- Foucault, M. (2007): *Los anormales*, Traducción de Horacio Pons, F.C.E., Buenos Aires.
- Foucault, M. (2008): *Tecnologías del yo y otros textos afines*, Paidós/I.C.E.-U.A.B. Buenos Aires.
- Franco, P. y Guilló, C. (2011): "Situación y tendencias actuales del voluntariado de acción social en España", en *Documentación social. Revista de estudios sociales y de sociología aplicada*, nº 160 , enero-marzo 2011, pp. 15-41.
- Frankfurt, H. G. (2004): *Las razones del amor*, Traducción de Mario Eskenazi, Paidós, Barcelona.
- Frazer, N. y Honneth, A. (2006): *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*, Traducción de Pablo Manzano, Morata, Madrid.
- Fresnillo, M. (2014): "Desde la familia, la discapacidad se mira con otros ojos", *Revista Educación y futuro digital*, 9, (2014), pp. 60- 73.
- Gadamer, H. G. (1977): *Verdad y Método*, Sígueme, Salamanca.
- Gallego, R. (2003): *Blanco sobre negro*, Traducción de Ricardo San Vicente, Alfaguara, Madrid.
- García Alonso, J. V. (Coord.) (2003): *El movimiento de Vida Independiente: Experiencias Internacionales*, Fundación Luis Vives, Madrid.
- García de la Cruz, J. J. (2008): "La inevitable estigmatización de las personas con discapacidad" en Ledesma, J. A. (ed.), *La imagen social de las personas con discapacidad. Estudios en Homenaje a José Julián Barriga Bravo*, CERMI/Cinca, Madrid, pp. 65-87.
- García Roca, J. (1996): "El Tercer Sector", en *Documentación social. Revista de estudios sociales y de sociología aplicada*, nº 103 , abril-junio, pp. 11-35.
- García Roca, J. (2000): "Trabajo social", en Cortina, A. y Conill, J. (Dir.), *10 palabras clave en ética de las profesiones*, E.V.D., Estella, pp. 313-357.
- García-Marzá, D. (2003): "Confianza y poder: la responsabilidad moral de las empresas de comunicación" en A. Cortina (ed.), *Construir confianza. Ética de la empresa en la sociedad de la información y las comunicaciones*, Trotta, Madrid, pp. 195-220.
- Geremek, B. (1987): "El marginado", en Le Goff, J. y otros: *El hombre medieval*, Traducción de Julio Martínez, Alianza Editorial, Madrid, pp. 359-386.

- Goffman, E. (2006): *Estigma: la identidad deteriorada*, Traducción de Leonor Guinsberg, Amorrortu, Buenos Aires.
- Gómez Caffarena, J. (1987): "El cristianismo y la filosofía moral cristiana" en Camps, V. (ed.): *Historia de la ética, I. De los griegos al renacimiento*, Crítica, Grijalbo.
- González, A. (2011): "El papel del voluntariado en la lucha contra la exclusión social: el valor del acompañamiento", en *Documentación social. Revista de estudios sociales y de sociología aplicada*, nº 160, enero-marzo 2011, pp. 171-188.
- González, O. J., Miralles, C. y Marín García, J. A. (2007): " La integración laboral de las personas con discapacidades como parte de la RSC de las empresas" en XI Congreso de Ingeniería de Organización, Madrid, 5-7 de Septiembre de 2007, pp. 1557-1568.
- Gozálvez, V. (2004): "Análisis ético-comparativo de los medios", en Conill, J. y Gozávez, V. (coord.), *Ética de los medios. Una apuesta por la ciudadanía audiovisual*, Gedisa, Barcelona, pp. 187-232.
- Gracia, D. (1989): *Fundamentos de bioética*, Eudema.
- Gracia, D. (1998): *Ética de los confines de la vida*, El Buho, Santa Fe de Bogotá.
- Gracia, D. (2004): *Como arqueros al blanco. Estudios de Bioética*, Triacastela, Madrid.
- Guijarro, G. (1975): *La concepción del hombre en Marx*, Ediciones Sígueme, Salamanca.
- Habermas, J. (1981): *La reconstrucción del materialismo histórico*, Traducción de Jaime Nicolás Muñiz y Ramón García Cotarelo, Taurus, Madrid.
- Habermas, J. (1991): "Justicia y solidaridad", en Apel, K. O., Cortina, A., De Zan, J. y Michelini, D. (ed.), Crítica, Barcelona, pp. 175- 205.
- Habermas, J. (2000): *Aclaraciones a la ética del discurso*, Traducción de José Mardomingo, Trotta, Madrid.
- Habermas, J. (2008): *Entre naturalismo y religión*, Traductores varios, Paidós, Barcelona.
- Habermas, J. (2008): *Facticidad y validez*, Traducción de Manuel Jiménez, Trotta, Madrid.
- Habermas, J. (2008): *La inclusión del otro*, Traducción de Juan Carlos Velasco, Paidós, Barcelona.
- Habermas, J. (2009): *El futuro de la naturaleza humana*, Traducción de R. S. Carbó, Paidós, Barcelona.
- Habermas, J. (2012): "El concepto de dignidad humana y la utopía realista de los derechos humanos" en *La constitución de Europa*, Traducción de Javier Aguirre, Eduardo Mendieta y María Herrera, Trotta, Madrid.

- Hanna, W. y Rogovsky, B. (2008): "Mujeres con discapacidad. La suma de dos obstáculos" en Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Traductores varios, Morata, Madrid, pp. 51-67.
- Herzog, B. y Hernández i Dobon, F. (2012): "La noción de «lucha» en la teoría de reconocimiento de Axel Honneth. Sobre la posibilidad de subsanar el «déficit sociológico» en de la Teoría Crítica con la ayuda del Análisis del Discurso", en *Política y Sociedad*, Vol. 49, Núm. 3, pp. 609-623.
- Honneth, A. (1991): "La ética discursiva y su concepto implícito de justicia", en Apel, K.O., Cortina, A., De Zan, J. y Michelini, D. (eds.), *Ética comunicativa y democracia*, Crítica, Barcelona, pp. 164-174, p. 173. La traducción del original alemán (Honneth, A. (1986): "Diskursethik und implizites Gerechtigkeitskonzept. Eine Diskussionsbemerkung", in: Emil Angehrn und Georg Lohmann (Hg.): *Ethik und Marx. Moralkritik und normative Grundlagen der Marxschen Theorie*. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 268–274) es de Dorando Michelini.
- Honneth, A. (1997): "Reconocimiento y obligación moral", Traducción de Carla Saenz, *Areté*, vol. IX, nº 2.
- Honneth, A. (1997): *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, Traducción de Manuel Ballester, Crítica, Barcelona.
- Honneth, A. (2006): "El reconocimiento como ideología", *Isegoría*, nº 35, julio-diciembre, pp. 129-150.
- Honneth, A. (2007): *Reificación. Un estudio en la teoría del reconocimiento*, Traducción de Graciela Calderón, Katz, Buenos Aires, 2007.
- Honneth, A. (2009): *Patologías de la razón. Historia y actualidad de la teoría crítica*, Traducción de Griselda Mársico, Katz, Madrid.
- Honneth, A. (2010): *Reconocimiento y menosprecio. Sobre la fundamentación normativa de una teoría social*, Traducción de Judit Romeu Labayen, Katz, Madrid.
- Honneth, A. (2011): *La sociedad del desprecio*, Edición y traducción de Francesc J. Hernández y Benno Herzog, Trotta.
- Honneth, A. (2014): *El derecho de la libertad. Esbozo de una eticidad democrática*, Traducción de Gabriela Calderón, Katz, Madrid.
- Hortal, A. (2003): "Ética aplicada y conocimiento moral" en Cortina, A. y García-Marzá, D. (ed.): *Razón pública y éticas aplicadas*, Tecnos, Madrid, pp. 91-119.

- Hughes, B. y Paterson, K. “El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo” en Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Traductores varios, Morata, Madrid, pp. 107-123.
- Kant, I. (1980): *Fundamentación de la Metafísica de las costumbres*, Porrúa, México.
- Kant, I. (1981) *Crítica de la razón práctica*, Traducción de Emilio Miñana y Villagrasa y Manuel García Morente, Espasa-Calpe, Madrid.
- Kant, I. (1981): *Comienzo presunto de la historia humana*, Traducción de Eugenio Ímaz, en *Emmanuel Kant. Filosofía de la Historia*, F.C.E., Madrid.
- Kant, I. (1981): *El fin de todas las cosas*, Traducción de Eugenio Ímaz, en *Emmanuel Kant. Filosofía de la Historia*, F.C.E., Madrid.
- Kant, I. (1981): *Idea de una Historia universal en sentido cosmopolita*, Traducción de Eugenio Ímaz, en *Emmanuel Kant. Filosofía de la Historia*, F.C.E., Madrid.
- Kant, I. (1983): *Pedagogía*, Traducción de Lorenzo Luzuriaga y José Luis Pascual, Akal, Madrid..
- Kant, I. (1985): *La paz perpetua*, Traducción de Joaquín Abellán, Tecnos, Madrid.
- Kant, I. (1986): "En torno al tópico: «Tal vez eso sea correcto en teoría, pero no sirve para la práctica»", en *Teoría y práctica*, Traducción de M. Francisco Pérez López y Roberto Rodríguez Aramayo, Tecnos.
- Kant, I. (1986): *Teoría y práctica*, Traducción de M. Francisco Pérez López y Roberto Rodríguez Aramayo, Tecnos, Madrid.
- Kant, I. (2012): *Metafísica de las costumbres*, Traducción de Cortina, A. y Conill, J., Tecnos, Madrid.
- Kittay, E. (2003): "Discapacidad, dignidad y protección", *Concilium* 300
- Laín Entralgo, P. (1968): *Teoría y realidad del otro*, II, Revista de Occidente, Madrid.
- Laín Entralgo, P. (1989): *El cuerpo humano. Teoría actual*, Espasa, Madrid.
- Laín Entralgo, P. (1996): *Ser y conducta del hombre*, Espasa-Calpe, Madrid.
- López Sáenz, M^a C. (2003): “La existencia como corporeidad y carnalidad en la filosofía de M. Merleau-Ponty” en Rivera, J. y López, M^a C. (coord.), *El cuerpo. Perspectivas filosóficas*, U.N.E.D., Madrid, pp. 179-206.
- Lozano Aguilar, J. F. (2004): “Globalización ética y medios de comunicación”, en Conill, J. y Gozálviz, V. (coord.), *Ética de los medios. Una apuesta por la ciudadanía audiovisual*, Gedisa, Barcelona, pp. 161-186.
- Lozano Aguilar, J. F.: (2011), *Qué es la ética de la empresa*, Proteus, Cànoves y Samalús.

- Maceiras, M. (1999): "Tecnociencia y política de derechos humanos", en González, G. (Coord.): *Derechos Humanos: la condición humana en la sociedad tecnológica*, Tecnos, Madrid, pp. 97-130.
- MacIntyre, A. (1987): *Tras la Virtud*, Traducción de Amelia Valcárcel, Crítica, Barcelona.
- MacIntyre, A. (2001): *Animales racionales y dependientes*, Traducción de Beatriz Martínez de Murguía, Paidós, Barcelona.
- Malgesini, G. y Carlos Jiménez, C. (2000): *Guía de conceptos sobre migraciones, racismo e interculturalidad*, Los libros de la Catarata, Madrid.
- Martínez Navarro, E. (1999): *Solidaridad liberal: la propuesta de John Rawls*, Comares, Granada.
- Martínez Navarro, E. (2010): *Ética profesional de los profesores*, Desclée de Brouwer, Bilbao.
- Martínez Navarro, E. (2014): "El compromiso ético y político del ejercicio profesional: servicio diligente y denuncia de la injusticia", en Luján, I., Cabrera, C. y Díaz, S. (eds.), *Pensamiento crítico y diálogo fe-cultura*, Homenaje a Pepe Alonso, Univ. de las Palmas de Gran Canaria, pp. 311-323.
- Martín-Palomo, M^a T. (2010): "Autonomía, dependencia y vulnerabilidad en la construcción de la ciudadanía", *Zerbitzuan : revista de servicios sociales*, n. 48, dic. 2010, pp. 57-69.
- Marx, K. (1985): *Manuscritos: Economía y Filosofía*, Traducción de Francisco Rubio Llorente, Alianza Editorial.
- Marx, K. (2005) *Introducción a la Crítica de la filosofía del Derecho de Hegel*, Traducción de Analía Melgar, Ediciones del Signo, Buenos Aires.
- Mauss, M. (1979): *Sociología y antropología*, VI, Traducción de Teresa Rubio de Martín-Retortillo, Tecnos.
- Méndez, C. (2003): "La responsabilidad social de la empresa: una estrategia que debe implicar a las personas con diversidad funcional" en González, R. y Cayo, L. (coord.), *Las múltiples dimensiones de la discapacidad*, ONCE/Escuela libre editorial, Madrid, 2003, pp. 259-304
- Merleau-Ponty, M. (1985): *Fenomenología de la percepción*, Traducción de Jem Cabanes, Planeta-Agostini, Barcelona.
- Michelini, D. (2010): "Dignidad humana en Kant y Habermas", en *Estudios de Filosofía Práctica e Historia de las Ideas*, Vol. 12 n° 1, Mendoza.

- Michelini, D. y Romero, E. (2011): "Persona humana y dignidad. Una perspectiva ético-discursiva", en *Rev. Filosofía Univ. Costa Rica, L (127-128)*, 141-153, Mayo-Diciembre.
- Montoya, J. y Conill, J. (1985): *Aristóteles: Sabiduría y Felicidad*, Cincel, Madrid.
- Morales Aguilera, P. y Vallés González, B. (2013): "Discapacidad y reconocimiento: reflexiones desde el prisma de Axel Honneth", *Dilémata*, año 5, nº 13, pp. 189-208.
- Morris, J. (1997): "Introducción", en Morris, J. (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, Narcea, Madrid, pp. p. 17-33.
- Morris, J. (ed.) (1997): *Encuentros con desconocidas. Feminismo y Discapacidad*, Traducción de Pablo Manzano, Narcea, Madrid.
- Mounier, E. (1974): *El personalismo*, Traducción de Aída Aisenson y Beatriz Dorriots, Eudeba, Buenos Aires.
- Nietzsche, F. (1980): *Sobre verdad y mentira en sentido extramoral*, Traducción de Luis Manuel Valdés y Teresa Ortuña, Teorema, Valencia.
- Nietzsche, F. (1986): *El gay saber*, Traducción de Luis Jiménez Moreno, Espasa Calpe, Madrid.
- Nietzsche, F. (1986): *Más allá del bien y del mal*, Traducción de Andrés Sánchez Pascual, Alianza Editorial, Madrid.
- Nietzsche, F. (1987): *Así habló Zaratustra*, Traducción de Andrés Sánchez Pascual, Alianza Editorial, Madrid.
- Nino, C. (2000): "Justicia", en Garzón Valdés, E. y Laporta, F. J. (ed.), *El derecho y la justicia*, Trotta, Madrid, pp. 467-480.
- Nussbaum, M. C. (1996): «Virtudes no relativas: un enfoque aristotélico» en Nussbaum, M. y Sen, A. (comp.): *La calidad de vida*, F.C.E., México, pp. 318-351.
- Nussbaum, M. C. (1998): «Capacidades humanas y justicia social», en J. Riechmann (coord.), *Necesitar, desear, vivir. Sobre necesidades, desarrollo humano, crecimiento económico y sustentabilidad*, Los libros de la Catarata, Madrid, pp. 43-104.
- Nussbaum, M. C. (2002): "Genética y justicia: tratar la enfermedad, respetar la diferencia", *Isegoría*, 27, pp. 5-17.
- Nussbaum, M. C. (2002): *Las mujeres y el desarrollo humano*, Traducción de Roberto Bernet, Herder, Barcelona
- Nussbaum, M. C. (2006): *El ocultamiento de lo humano: repugnancia, vergüenza y ley*, Traducción de Gabriel Zadunaisky, Katz Barpal, Madrid.

- Nussbaum, M. C. (2007) *Las fronteras de la justicia*, Traducción de Ramon Vilà y Albino Santos, Paidós, Barcelona.
- Oliver, M. (1998): “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?” en Barton, L. (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, Traducción de Roc Filella, Morata, Madrid, pp. 34-58.
- Oliver, M. (2008): “Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas” en Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Traductores varios, Morata, Madrid, pp. 19-33.
- Ortega, F. (2010): *El cuerpo incierto. Corporeidad, tecnologías médicas y cultura contemporánea*, CSIC, Madrid.
- Páez, D. y González, J. L. (1996): “Prejuicio: concepto y nociones diversas”, en Blázquez-Ruiz, F. J.: *Diez palabras clave sobre racismo y xenofobia*, Editorial Verbo Divino, Estella, pp. 319-372.
- Palacios, A. (2008): *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Ediciones Cinca, Madrid.
- Palacios, A. y Románach, J. (2006): *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitas.
- Pateman, C. (1996) “Críticas feministas a la dicotomía público/privado”, en Castells, C. (comp.), *Perspectivas feministas en teoría política*, Paidós, Barcelona, pp. 31-52.
- Pereira, G. (2004): *Medios, capacidades y justicia distributiva*, U.N.A.M., México D.F.
- Pereira, G. (2010): *Las voces de la igualdad. Bases para una teoría crítica de la justicia*, Proteus, Cànoves i Samalús.
- Peters, S. (1998): “La política de la identidad de la discapacidad” en Barton, L. (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, Traducción de Roc Filella, Morata, Madrid, pp. 230-249.
- Peters, S. (2008): “¿Existe una cultura de la discapacidad?” en Len Barton (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, Traducción de redactores en red, Morata, Madrid, pp. 142-163.
- Pfeiffer, D. (2008): “Eugenesia y discriminación en el ámbito de la discapacidad” en Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Traductores varios, Morata, Madrid, pp. 86-106.

- Piperberg, M. (2013): "Modelos de relación médico-paciente: el papel de la autonomía, la vulnerabilidad y las relaciones interpersonales", en M. Boladeras (ed.), *Bioética: justicia y vulnerabilidad*, Proteus, Barcelona, 2013, pp.233-254.
- Platón (1988): *La República*, Traducción de José Manuel Pabón y Manuel Fernández-Galiano, Alianza Editorial, Madrid.
- Plessner, H. (2007): *La risa y el llanto. Investigación sobre los límites del comportamiento humano*, Traducción de Lucio García, Trotta, Madrid.
- Pontiggia, G. (2002): *Nacido dos veces*, Traducción de Elena de Grau, Salamandra, Barcelona.
- Ramos, S. (2013): "El estigma y la discriminación en la esquizofrenia: ¿dónde incide, cómo y por qué es necesario combatirlo? en Boladeras, M. (ed.), *Bioética: justicia y vulnerabilidad*, Proteus, Barcelona, pp. 311-325.
- Rawls, J. (1979): *Teoría de la justicia*, Traducción de María Dolores González, F.C.E., Madrid.
- Rawls, J. (1996): *El liberalismo político*, Traducción de Antoni Domènech, Crítica, Barcelona.
- Ricoeur, P. (2005): *Caminos del reconocimiento*, Traducción de Agustín Neira, Trotta, Madrid.
- Ricoeur, P. (2008): "La diferencia entre lo normal y lo patológico como fuente de respeto", en *Lo justo 2*, Traducción de Tomás Domingo Moratalla y Agustín Domingo Moratalla, Trotta, Madrid, pp. 173-182.
- Riechmann, J. (coord.) (1998): *Necesitar, desear, vivir. Sobre necesidades, desarrollo humano, crecimiento económico y sustentabilidad*, Los libros de la Catarata, Madrid.
- Rifkin, J. (1999): *El siglo de la biotecnología*, Traducción de Juan Pedro Campos, Crítica-Marcombo, Barcelona.
- Rocher, G. (1977): *Introducción a la sociología general*, Traducción de José Pombo, Herder, Barcelona.
- Rodríguez Cabrero, G. (2011): "Políticas sociales de atención a la dependencia en los Regímenes de Bienestar de la Unión Europea", *Cuadernos de Relaciones Laborales*, Vol. 29, Núm. 1, pp. 13-42.
- Rodríguez Cabrero, G.: "La nueva frontera del Estado de Bienestar", *El País*, 25-02-2009.

- Rodríguez Díaz, S. y Ferreira, M. A. V. (2010): “Desde la *Dis*-capacidad hacia la Diversidad Funcional. Un ejercicio de Dis-normalización”, en *Revista Internacional de Sociología (RIS)*, Vol. 68, nº 2, Mayo-Agosto. ¿páginas?
- Rodríguez, M. (2003): "La familia multiproblemática y el modelo sistémico", *Portularia*, 3, pp. 89-115.
- Rodríguez, P. (2006): "El apoyo informal como destinatario de los programas de intervención en situaciones de dependencia", en *Documentación Social. Revista de estudios aplicados y de sociología aplicada*, abril-junio, pp. 123-144.
- Rodríguez, S. y Ferreira, M. A. (2010): “Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad”, *Cuadernos de Relaciones Laborales*, Vol. 28, Núm. 1 (2010), 64-83.
- Rodríguez-Arias, D. y Rodríguez-Arias, J. L. (2005): “¿Deben decidir los *locos*?: cuestiones sobre el consentimiento informado de los enfermos mentales en investigación y clínica”, en Velayos, C. y Gómez-Heras, J. M^a G^a (ed.): *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*, Tecnos, Madrid, pp. 287-308.
- Romañach, J. (2002): “Héroes y parias”. Conferencia. <http://www.forovidaindependiente.org/node/58>.
- Romañach, J. (2003): “Las personas con discapacidad ante la nueva genética” en García-Marzá, D. y González (ed.), *Entre la ética y la política: éticas de la sociedad civil. Actas del XII Congreso de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política*, Castelló, Publicacions de la Universitat Jaume I.
- Romañach, J. (2005): “Los errores sutiles del caso Ramón Sampedro”, *Cuenta y Razón del Pensamiento actual*, nº 135, pp. 73-89.
- Rousseau, J. J. (1973): *Discurso sobre el origen y los fundamentos de la desigualdad entre los hombres*. Traducción de M. Bustamante, Edicions 62, Barcelona.
- Rubio, A. y Sánchez, G. (2014): "Gestión de recursos humanos y discapacidad en el lugar de trabajo", en Portillo, M^a J., Millán, A. (coord.), *Discapacidad y hacienda pública*, Thomson Reuters-Aranzadi, pp. 223-229.
- Sacaluga, J. A. (2010): “Medios de comunicación e imagen social de la discapacidad intelectual”, en L. Cayo (dir.), *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión social*, Madrid, Ediciones Cinca- CERMI, pp. 397-421.

- San Martín, J. (2003): "Apuntes para una teoría fenomenológica del cuerpo" en Rivera, J. y López, M^a C. (coord.), *El cuerpo. Perspectivas filosóficas*, U.N.E.D., Madrid, pp. 133-164.
- Sánchez Alcón, J. M^a (2012): "Un tema de nuestro tiempo: pensamiento, moralidad y autodeterminación en personas con (dis) capacidad intelectual", *Diálogo filosófico* 84, pp. 53-71.
- Sánchez Godoy, R. A. (2003): "El cuerpo dentro de una ontología histórica de nosotros mismos. La aproximación al cuerpo en la obra de Foucault" en Rivera, J. y López, M^a C. (coord.), *El cuerpo. Perspectivas filosóficas*, U.N.E.D., Madrid, pp. 243-262.
- Sánchez Meca, D. (2003): "Psicofisiología nietzscheana del arte y de la decadencia" en Rivera, J. y López, M^a C. (coord.), *El cuerpo. Perspectivas filosóficas*, U.N.E.D., Madrid, pp. 107-132.
- Sánchez-Mora, M^a. I. y Lopera, D. (2014): "La RSC y la inserción laboral como factor de integración de las personas con discapacidad", en Portillo, M^a. J., Millán, A. (coord.), *Discapacidad y hacienda pública*, Thomson Reuters-Aranzadi, pp. 233-254.
- Sanmartín, J. (1987): *Los nuevos redentores*, Anthropos, Barcelona.
- Sanmartín, J. (2000) *La violencia y sus claves*, Ariel, Barcelona.
- Sastre Campo, A. "El derecho a la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad en la Convención de la ONU" en Cayo, L. (dir.), *Discapacidad, Tercer Sector e inclusión social. Estudios en homenaje a Paulino Azúa Berra*, CERMI/Cinca, Madrid, pp. 67-83.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2013): *El cambio en las organizaciones de discapacidad*, Alianza Editorial, Madrid.
- Schmidtz, D. y Goodin, R. (2000): *El bienestar social y la responsabilidad individual*, Cambridge University Press, Madrid.
- Schumpeter, J. A. (1982): *Historia del análisis económico*, Traducción de Manuel Sacristán, Ariel, Barcelona.
- Sen, A. (1979): "¿Igualdad de qué?", Ciclo Tanner de Conferencias sobre los valores humanos, Universidad de Stanford, en S. M. McMurrin (Ed.), *Libertad, igualdad y derecho*, Traducción de Guillermo Valverde, Barcelona, 1988, pp. 133-156.
- Sen, A. (2000): *Desarrollo y libertad*, Traducción de Esther Rabasco y Luis Toharia, Planeta, Barcelona.

- Sen, A. (2004): *Nuevo examen de la desigualdad*, Traducción de Ana M^a Bravo, Alianza Editorial, Madrid.
- Sen, A. (2004): "Discapacidad y justicia", ponencia en la Segunda Conferencia Internacional sobre Discapacidad y Desarrollo inclusivo, Banco Mundial.
- Sen, A. (2009): *La idea de la justicia*, Traducción de Hernando Valencia, Taurus, Madrid.
- Senent, M. (2012): "El dolor de la diferencia. Cine y diversidad funcional", en *Dossiers Feministas*, 16, pp. 79-92.
- Shakespeare, T. (2008): "La autoorganización de las personas con discapacidad: ¿un nuevo movimiento social?" en Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Traductores varios, Morata, Madrid, pp. 68-85.
- Singer, P. (1984): *Ética práctica*, Traducción de Marta I. Guastavino, Ariel, Barcelona.
- Singer, P. (2003): *Desacralizar la vida humana. Ensayos sobre ética*, edición de Helga Kuhse, Traducción de Carmen García Trevijano, Cátedra, Madrid.
- Siurana, J. C. (2003): *Una brújula para la vida moral. La idea de sujeto en la ética del discurso de Karl-Otto Apel*, Comares, Granada.
- Slee, R. (1998): "Las cláusulas de condicionalidad: la acomodación "razonable" del lenguaje" en Barton, L. (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, Traducción de Roc Filella, Morata, Madrid, pp. 124-138.
- Smilg, N. (2000): *Consenso, evidencia y solidaridad. La teoría de la verdad de K. O. Apel*, Comares, Granada.
- Sossa Rojas, Alexis (2009): "Cuerpo y sociología. Reflexiones sobre el cuerpo en la teoría sociológica clásica: Exploración al pensamiento de Marx, Durkheim y Weber", *Revista Cultura y religión*, Vol. 3, nº 1, pp. 172-190.
- Stuart, O. W. (2008): "Raza y discapacidad: ¿sólo una doble opresión?" en Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Traductores varios, Morata, Madrid, pp. 327-340.
- Subirats, J.: "Como ser yo mismo, ser como los demás y sentirme reconocido en mi ser distinto" en *Eres igual*, Obra social caja Madrid.
- Taylor, Ch. (1993): "La política del reconocimiento" en Taylor, Ch. y otros: *El multiculturalismo y la "política del reconocimiento"*, Traducción de Mónica Utrilla de Neira y otros, F.C.E., México, pp. 43-107.
- Toboso, M. y Arnau, M^a S. (2008): "La discapacidad dentro del enfoque de las capacidades y funcionamiento de Amartya Sen", *Araucaria*, Año 10, nº 20, pp. 64-94.

- Torralba Roselló, F. (2005): " Esencia del cuidar. Siete tesis", *Sal Terrae* 93, pp. 885-894.
- Tremiño Gómez, I. (2014): "Políticas del gobierno en materia de prevención del maltrato a las personas con discapacidad" en *1ª Jornada sobre maltrato a las personas con discapacidad*, Universidad Internacional de Andalucía, Sevilla. pp. 131-136.
- Turner, B. S. (1989): *El cuerpo y la sociedad. Exploraciones en teoría social*, Traducción de Eric Herrán Salvatti, F.C.E., México.
- Turner, B. S. (1994) : "Los avances recientes en la teoría del cuerpo", *REIS-Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, nº 68, Octubre-Diciembre, pp. 11-39.
- Velayos, C. (2005): "Salud, enfermedad y felicidad" en Velayos, C. y Gómez-Heras, J. Mª Gª (ed.): *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*, Tecnos, Madrid, pp. 49-71.
- Verdugo, M. A. (2003): "La concepción de la discapacidad en los modelos sociales", Mesa redonda: *¿Qué significa la discapacidad hoy? Cambios conceptuales*. En <http://www.um.es/discatif/TEORIA/Verdugo-ModelosSoc.pdf>.
- Verdugo, M. A., Alcedo, Mª. A., Bermejo, B. y L. Aguado, A. (2002): "El abuso sexual en personas con discapacidad intelectual", *Psicothema*, 2002, Volumen 14, Supl., pp. 124-129.
- Vernon, A. (1997): "Experiencias de mujeres discapacitadas de raza negra y de minorías étnicas" en Morris, J. (ed.): *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, Narcea, Madrid, pp. 65-86.
- Vidal, M. (1989): *Bioética*, Tecnos, Madrid.
- Walzer, M. (1993): *Las esferas de la justicia*, Traducción de Heriberto Rubio, F.C.E., México, D.F.
- Young, I. M. (2000): *La justicia y la política de la diferencia*, Traducción de Silvina Álvarez, Ediciones Cátedra, Madrid.
- Young, I. M. (2011): *Responsabilidad por la justicia*, Traducción de Cristina Mimiaga y Roc Filella, Morata/Fundación Paideia Galiza, Madrid.
- Zubiri, X. (1986): *Sobre el Hombre*, Alianza Editorial/Sociedad de Estudios y Publicaciones, Madrid.
- Zubiri, X. (1989): *Estructura dinámica de la realidad*, Alianza Editorial/Sociedad de Estudios y Publicaciones, Madrid.
- Zurdo, A. (2011): "El voluntariado en la encrucijada: consideraciones sobre los límites de la participación social en un contexto de individualización, despolitización e

instrumentalización creciente", en *Documentación social. Revista de estudios sociales y de sociología aplicada*, nº 160, enero-marzo 2011, pp. 91-129.

